

Maladies psychiques QUELLE PLACE POUR LES PROCHES ?

Psychische Erkrankungen WO IST DER PLATZ DER ANGEHÖRIGEN?

Actes

32. Kongress der
Graap-Stiftung
11. und 12. Mai 2022
Casino de Montbenon
Lausanne
www.graap.ch/kongress

+41 (0)21 643 16 00
kongress@graap.ch

32° Congrès du
Graap-Fondation
11 et 12 mai 2022
Casino de Montbenon
Lausanne
www.graap.ch/congress

+41 (0)21 643 16 00
congress@graap.ch

SOMMAIRE**Mercredi 11 mai 2022**

Conseil scientifique	4
Introduction	5
Allocution de bienvenue	6
Ouverture	10
Présentations des institutions organisatrices: CORAASP et RSP	11
SynapsEspoir: une association de proches	13
Parcours d'une proche	16
Présentation des ateliers citoyens	19
Présentation des ateliers citoyens alémaniques	24
Ateliers citoyens - Fribourg	25
Ateliers citoyens - Berne	28
Mise en réseau des spécialistes et professionnalisation du travail avec les proches dans les soins psychiatriques	32
L'accès à un logement indépendant: un enjeu commun	42
Ateliers citoyens - Berne	53
Ateliers citoyens - Vaud	58
Chanson	68
Faire une place aux proches dans les soins tout en respectant le droit des patients, c'est possible et nécessaire	69
Ateliers citoyens - Jura	82
Ateliers citoyens - Genève	88

Jeudi 12 mai 2022

Des images pour penser l'impact de la maladie sur les relations familiales	92
Témoignage	100
Travail avec les proches aux Hôpitaux FMI SA Interlaken	102
Quand les proches sont des enfants ou des adolescents	114
Ateliers citoyens - Zurich	120
Ateliers citoyens - Neuchâtel	122
Reconnaissance politique dans le soutien aux proches en santé mentale: l'expérience fribourgeoise	125

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Pascal Brunner - Président de SynapsEspoir, Association valaisanne de proches de personnes souffrant d'une schizophrénie ou d'un trouble bipolaire, et proche aidant

Christine Carderinis - Chargée de l'organisation et de la communication du congrès annuel, Graap-Fondation

Danilo Castro - Responsable du Service d'entraide sociale et des contacts avec les proches, Graap-Fondation

Monique Corbaz - Présidente de l'îlot, association vaudoise de proches de personnes souffrant de troubles psychiques, et proche aidante

Andrea Ehretsmann - Paire praticienne en santé mentale, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

D^r Fernando Fiori - Vice-président de la CORAASP, président d'A3 Jura, association de familles et amis de personnes souffrant de troubles psychiques

Dominique Hafner - Présidente du Graap-Association et concernée par la maladie psychique

Annette Hitz - Psychologue et responsable de projets, Réseau Santé psychique Suisse (RSP)

Marie Israël - Responsable du Secteur communication et développement communautaire, Graap-Fondation

Yasser Khazaal - Spécialiste en psychiatrie et psychothérapie des addictions, professeur ordinaire à l'Université de Lausanne (UNIL), médecin-chef du Service de médecine des addictions au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et président de la section romande de la Société suisse de psychiatrie sociale (SSPS)

Mercedes Pône - Cheffe du projet Programme cantonal de soutien aux proches aidants, Etat de Vaud

Stéphanie Romanens-Pythoud - Directrice de la Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique (CORAASP)

Charlène Tripalo - Responsable de projet auprès de la CORAASP, infirmière et ancienne déléguée aux familles et aux proches, Service de psychiatrie générale, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

INTRODUCTION

Le Groupe d'accueil et d'action psychiatrique (GRAAP-Fondation), la Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique (CORAASP) et le Réseau Santé psychique Suisse (RSP) s'associent cette année pour un congrès national. Son thème est «Maladies psychiques: quelle place pour les proches?».

Etre proche d'une personne qui souffre de troubles psychiques, c'est vivre un parcours en zigzag, fait de tempêtes et d'accalmies, où il peut être très difficile de trouver sa place, ni trop près ni trop loin.

Déjà en 2011, nous avons consacré un congrès à ce thème. Où en sommes-nous onze ans plus tard? Le rôle de proche aidant est mieux reconnu au niveau national. En psychiatrie, certaines institutions médicales et sociales affichent l'intention de réserver un bon accueil aux proches et souhaitent

mieux les inclure. Il existe donc de bonnes pratiques. Mais de nombreux et importants défis restent à relever.

Cet événement est précédé d'ateliers citoyens, en Suisse romande et en Suisse allemande. Ces ateliers en amont et les deux jours de congrès permettront de mutualiser les expertises des proches, des professionnels et des personnes vivant avec une maladie psychique. Comme chaque année, il sera ponctué d'interventions artistiques.

La manifestation s'adresse à toute personne intéressée par ce thème universel. Nous nous réjouissons de vous y accueillir et vous souhaitons d'ores et déjà la bienvenue. La manifestation s'adresse à toute personne intéressée par ce thème universel. Nous nous réjouissons de vous y accueillir et vous souhaitons d'ores et déjà la bienvenue.

Malheureusement, il n'a pas été possible de retranscrire la présentation des ateliers citoyens du Valais et de Saint-Gall, pour des raisons techniques.

ALLOCUTION DE BIENVENUE

Toni Cerrone - *Président du Conseil du GRAAP-Fondation*

En tant que nouveau président du Graap-Fondation, il me revient la très agréable tâche de vous souhaiter la bienvenue à ce 32^e Congrès national en présentiel, après deux années bien particulières. Bienvenue à vous, et plus particulièrement aux personnes qui ont fait le déplacement depuis la Suisse allemande. C'est un plaisir de vous accueillir. Merci d'emblée aux deux partenaires organisateurs, c'est-à-dire la CO-RAASP (Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique) et le RSP, Réseau Santé psychique Suisse.

Depuis plusieurs années, dans les évaluations remplies à la fin des congrès, les participants réclament l'invitation d'intervenants suisses allemands. Grâce au Réseau Santé psychique Suisse, c'est chose faite. Bien souvent, on va chercher d'autres approches ou visions dans les pays francophones, en France, en Belgique, ou même de l'autre côté de l'Atlantique, alors que nous partageons dans ce même pays des réalités sociales, politiques et juridiques bien plus communes. Il est donc intéres-



sant de voir quelles sont les différentes réponses apportées à la thématique de ces deux journées provenant d'une autre région linguistique de la Suisse.

Le Graap-Fondation, la CORAASP et le Réseau Santé psychique Suisse s'associent cette année pour un congrès sur le thème: «Maladies psychiques: quelle place pour les proches?» Dans le programme, on lit: «Etre proche d'une personne qui souffre de troubles psychiques, c'est souvent vivre un parcours en zigzag, fait de tempêtes et d'accalmies,

où il peut parfois être très difficile de trouver sa place, ni trop près ni trop loin, pour essayer de conserver un lien de qualité.» En 2008, j'avais participé au congrès à la place qui est la vôtre aujourd'hui, comme professionnel. Le thème était la force de la relation et j'ai retrouvé un témoignage qui m'est revenu à l'esprit, que je vais vous lire. C'était le témoignage d'une sœur. Elle disait:

«J'aimerais insister sur ce point selon mon expérience. Les proches des malades psychiques ne sont malheureusement pas ou pas assez pris en compte. Nous nous trouvons souvent face à une situation des plus ambiguës. Avec ma mère, nous nous inquiétons pour ma sœur. Nous courons la recherche lors de ses nombreuses tentatives de suicide. Nous vivons des situations très pénibles, sans même comprendre les raisons qui la poussent à de tels actes et sans parler du torrent d'émotions qui nous anime dans ces moments-là. Imaginez la stupéfaction, puis la colère qui gronde en nous lorsqu'à l'hôpital on répond un jour à ma mère, qui vient prendre des nouvelles de sa propre enfant: «Votre fille est majeure et vaccinée. Nous n'avons rien à vous dire.» Ainsi, d'un côté, nous désirons

aider notre sœur et, de l'autre, nous sommes ignorées en tant que proches, nous sommes contraintes à l'inaction.

Pour moi, c'est une aberration. Pourtant, et c'est là l'in vraisemblable, à plusieurs reprises, le corps médical a fait appel à nous. Une fois pour que je me porte garante de la sortie provisoire de ma sœur de l'hôpital, où elle avait été internée contre sa volonté. Je devais leur assurer que j'allais la surveiller contre elle-même, alors qu'elle venait de m'appeler en cachette pour me demander de leur mentir, car elle voulait rentrer chez elle.

L'hôpital m'a confrontée ainsi à un conflit de loyauté, mais surtout à une lourde responsabilité, me demandant directement de prendre soin de ma sœur, alors que ce même établissement avait auparavant refusé de nous donner tout renseignement sur son état.»

Le cheminement des proches peut donc être fait d'incompréhensions, de sentiments d'injustice, mais de points positifs également. Non seulement il les interroge sur la place qu'ils ont dans l'accompagnement d'un membre de la famille atteint dans sa santé, mais

il peut aussi être vécu comme un processus d'apprentissage dans leur propre vie. Le 2 avril dernier, à l'occasion de la Journée de l'autisme, j'ai lu le témoignage de Natasha Koutchoumov, codirectrice de la Comédie de Genève qui, quatorze ans après la naissance de son fils, a résumé cette part de sa vie comme ceci:

«Je suis née un 2 avril. Je faisais partie des plus chanceux de la planète, née dans un pays riche, avec une santé de fer, une famille intello et soutenante, de bonnes notes, un physique standard. En 2007, Elias est né. Petite purée de légumes bio, cadre sécurisant, éducation. Je cochais toutes les bonnes cases. Mais là, rien ne se passe comme prévu. Elias ne fait rien comme tout le monde, il déjoue tous nos principes bien-pensants depuis quatorze ans. Ce que j'ai d'abord pris pour une tragédie a été l'expérience la plus intense et la plus formatrice de ma vie. J'ai appris à en découdre. J'ai appris que rien n'est donné ni acquis. J'ai appris à faire partie d'une minorité qui doit se battre pour des droits élémentaires. J'ai appris à être regardée de travers, pointée du doigt. J'ai appris à ne rien lâcher, jamais. J'ai appris à me dépasser, toujours. J'ai appris

à démonter tous mes principes normatifs, mes dogmes. J'ai appris à m'adapter. J'ai appris à crever de douleur et de tristesse et de rage, et puis, à m'en remettre. J'ai appris l'humour du désespoir. J'ai appris que j'avais le droit de me 'planter' et, surtout, j'ai appris la joie de l'amour inconditionnel. J'ai rencontré des héros et héroïnes. Des parents résilients, des éducatrices et éducateurs, pros au cœur d'or, à vous faire fondre le vôtre. J'ai aimé mon mari comme jamais – Superman. J'ai appris à adorer des valeurs 'old school' comme le courage, la bonté et la joie. J'ai appris à transformer la rage en détermination. Tout cela me rend libre.»

Voici donc deux témoignages de proches qui nous montrent que les tempêtes et les voyages peuvent être vécus de différentes façons. Depuis que je suis au conseil du Graap-Fondation, j'entends un attachement très profond à une valeur qui est celle de l'équivalence. Après ces deux témoignages individuels que je viens de vous lire, il reste la question de savoir comment les proches sont considérés et pris en compte, dans la pratique, comme équivalents des professionnels de la santé, du so-

cial, du corps médical, mais aussi comme équivalents des personnes touchées par la maladie elles-mêmes.

En 2011, un congrès avait déjà traité ce thème. Qu'en est-il onze ans plus tard? Le rôle des proches aidants est bien mieux connu et reconnu. En psychiatrie, certaines institutions médicales et sociales affichent l'intention de réserver un bon accueil aux proches et souhaitent mieux les inclure. Où en est-on aujourd'hui, entre l'expression de bonnes intentions et la réalité? De bonnes pratiques ont été mises en place, c'est sûr, et une évolution plus positive se profile. Mais il est certain aussi que d'importants défis restent à relever. Je me réjouis donc d'entendre tout cela lors de ces deux journées.

Des ateliers citoyens, en Suisse romande et en Suisse allemande, ont été organisés en amont, lors de la préparation du congrès. Nous aurons un aperçu des contenus de ces ateliers qui, avec les deux jours du congrès, permettront de mutualiser les expertises et des proches, des professionnels et

des personnes vivant avec une maladie psychique, venus des deux régions linguistiques.

Je tenais, pour terminer, à remercier les institutions qui ont soutenu financièrement cet événement, c'est-à-dire la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) du canton de Vaud, la Société suisse de psychiatrie sociale, la Haute Ecole de travail social de Lausanne (HETSL), le Département de psychiatrie du CHUV et Santépsy.ch. Je tenais enfin à remercier tout-ès celles et ceux qui ont travaillé dans l'ombre pour que ce congrès puisse avoir lieu. Le Conseil scientifique, les personnes qui ont assuré l'organisation, la programmation, le secrétariat, la communication, l'intendance, la petite restauration, les artistes présents tout au long de ces deux jours, et j'en oublie. Merci, parce que, sans vous, tout cela ne serait pas possible. Et je pense aussi déjà à celles et ceux qui vont encore travailler après le congrès pour rendre disponibles les actes de celui-ci. Je vous souhaite un excellent congrès.

OUVERTURE

Marie Israël - *Responsable du Secteur communication et développement communautaire du GRAAP-Fondation*

C'est avec un immense plaisir et honneur que je vous accueille aujourd'hui, pour ce 32^e Congrès du Graap-Fondation. Bienvenue à chacune et à chacun d'entre vous. Le Graap – Groupe d'accueil et d'action psychiatrique – existe depuis presque 35 ans. C'est autour de ces deux piliers, l'accueil de toute personne souffrant d'un trouble psychique et de proches, et l'action en faveur de l'insertion, de la déstigmatisation et de la défense des droits des personnes touchées, que nous organisons ce congrès. C'est notre première édition nationale en deux langues.

Pour nous, pour toutes les équipes du Graap, c'est une joie de vivre ce moment, ces deux jours qui sont aussi notre fête à nous, en tant qu'institution, en présentiel. L'an dernier, la RTS nous avait accueillis pour diffuser notre congrès sur ses ondes, ce qui a été une expérience géniale. Mais c'est vraiment une joie d'être à nouveau présents ensemble. Ce congrès se construit chaque année de manière communautaire, c'est-à-dire en partant



du vécu des personnes qui vivent avec une maladie psychique. En venant aujourd'hui, vous participez à construire une société plus juste, qui leur donne une place plus juste, à eux comme à toutes les personnes vulnérables. Merci beaucoup pour votre présence.

PRÉSENTATION DE LA CORAASP

Stéphanie Romanens-Pythoud - *Directrice de la Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique (CORAASP)*



Bonjour et bienvenue à toutes et à tous! La CORAASP (Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique) est l'organisation faîtière de 27 organisations d'aide et d'entraide actives dans le champ de la santé mentale en Suisse romande. Nos associations membres offrent diverses prestations d'accueil et d'accompagnement. Elles développent des projets communautaires avec et pour les personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches. Elles œuvrent pour la défense de leurs droits et de leurs intérêts, elles

agissent pour déstigmatiser la maladie psychique et les personnes concernées, ainsi que pour permettre à chacune et à chacun d'avoir une place digne de ce nom dans la société. La CORAASP est aussi le partenaire de la campagne de promotion de la santé psychique des cantons latins Santépsy.ch. Parmi nos organisations membres figurent le Graap-Association et le Graap-Fondation. Il y a plus de 20 ans, le GRAAP œuvrait, avec d'autres, à la création de la CORAASP et, depuis, la collaboration entre nos deux entités est très étroite. Depuis 2014, nous participons à l'organisation du congrès du Graap tous les deux ans, en mettant en place des ateliers citoyens dans les cantons romands. Je remercie chaleureusement le GRAAP pour cette belle occasion qui nous est donnée de participer activement au congrès et, à travers les ateliers citoyens, d'apporter ce savoir collectif et citoyen sur la thématique des proches. Je me réjouis de participer à ces deux journées qui s'annoncent passionnantes.

PRÉSENTATION DU RSP

Annette Hitz - Responsable de projets,
Réseau Santé psychique Suisse (RSP)

Une très cordiale bienvenue et merci au GRAAP et aux organisateurs pour notre partenariat à l'occasion de ce congrès. Je suis responsable de projets auprès du Réseau Santé psychique Suisse. Ce réseau se compose de plus de 400 organisations membres, parmi lesquelles des services cantonaux, de grandes entreprises, de petites organisations et de hautes écoles spécialisées. Toutes ces institutions s'occupent de la promotion de la santé psychique ou de la prévention des maladies psychiques.

Nous nous sommes retrouvés, nous avons réfléchi et nous avons analysé quels étaient les éléments qui nous liaient, les valeurs que nous partageons. Nous avons constaté qu'il pouvait être utile justement de prendre connaissance des actions et initiatives qui existent en Suisse romande et en Suisse allemande. De part et d'autre, nous sommes contactés, entre le GRAAP-Fondation, la CORAASP et le RSP, et nous avons donc proposé cet échange thématique, spécialisé et triangulaire, sur les proches. Et



voilà, cela nous a réussi, et nous pourrions donc échanger nos propos pendant ces deux jours, en venant de part et d'autre de la Sarine.

SYNAPSEPOIR: UNE ASSOCIATION DE PROCHES

Pascal Brunner - Synapsespoir, association valaisanne de proches et des familles de personnes souffrant d'une schizophrénie ou d'un trouble bipolaire

Synapsespoir a été fondée en 2009. Nous sommes plus de 300 membres cotisants et 4 membres de comité. Nous sommes financés par des dons et par les cotisations de nos membres. Nous n'avons aucune subvention cantonale, communale ou fédérale, ce qui nous permet d'être francs et constructifs, afin de faire progresser la reconnaissance des proches. Notre mission première, c'est soutenir. Nous avons mis en place des permanences téléphoniques 5 jours sur 7. Nous proposons des entretiens individuels où l'on rencontre les proches qui sont nouvellement confrontés à la maladie. Nous avons aussi un groupe de parole une fois par mois, en alternance à Sion et à Fully, qui réunit des proches de personnes qui souffrent de schizophrénie ou de troubles bipolaires. Pendant ces rencontres de proches, on invite aussi des soignants qui viennent parler d'un thème particulier, pour échanger et pour apprendre.

Nous organisons aussi des ateliers théâtre et, une fois par année, une sortie festive. Une activité

de Qi gong est proposée une fois par semaine. Nous organisons des conférences, des événements et participons aux Journées de la schizophrénie, qui ont lieu au mois de mars, dans tous les pays francophones, avec des conférences, des films ou des échanges avec le public.

Depuis trois ans nous sommes co-animateurs du programme Profamille - Valais, une formation qui existe dans différents cantons, destinée aux proches de personnes vivant avec une schizophrénie ou des troubles bipolaires. Dans la région, ce cours est dispensé par l'Hôpital du Valais. Il équivaut à environ 140-150 heures de formation. Nous sommes des spécialistes uniquement de ces deux maladies, que nous connaissons très bien, ce qui nous permet, dans nos interactions avec le système hospitalier, d'être entendus. Ce qui n'est pas encore suffisamment développé, c'est l'information, de la part des soignants auprès des familles et des proches, concernant l'existence de ce programme, d'autant

plus qu'il est implémenté par leurs structures.

Deuxième point fort de notre association: l'information et la déstigmatisation. En tant que proche, on s'isole, on est isolé. C'est aussi important de pouvoir reconnaître les maladies très tôt. Une schizophrénie ou un trouble bipolaire détectés au début de l'adolescence permet un meilleur rétablissement. On participe aussi à des formations dans les écoles de soins, où l'on vient aussi témoigner et expliquer ce qu'on vit et comment on le vit.

Le troisième point fort de notre organisation, c'est la collaboration et le partenariat, notamment avec le pôle de psychiatrie de l'Hôpital du Valais, avec lequel nous sommes partenaires sur différents thèmes. Nous participons entre autres à l'élaboration des projets stratégiques et prioritaires, où nous avons l'occasion de nous exprimer, de dire ce qu'il y a à améliorer et ensemble de faire progresser cette relation pour obtenir des résultats effectifs.

En dix ans, il y a eu des progrès importants en matière de prise en charge et de reconnaissance de notre organisation comme parte-

naire. Une fois par année, nous allons à la rencontre des équipes soignantes pour un échange. Tous les six mois, sur le site de Malévoz, des médecins stagiaires viennent faire leur stage en début de formation, et nous avons observé des progrès encourageants. Nous visitons les pavillons et livrons des témoignages auprès du personnel soignant, afin qu'il comprenne ce que nous vivons.

Notre association participe une fois par mois à des projets stratégiques qui permettent de tracer le parcours du patient, dès la détection de sa maladie. Nous sommes aussi en lien avec d'autres associations en Suisse romande. Notre espoir est que nos efforts de déstigmatisation favorisent une prise en soins précoce et contribuent à changer le regard de notre société sur les personnes qui souffrent d'une schizophrénie, d'une psychose ou de troubles bipolaires. Que les professionnels des soins informent les familles afin qu'elles puissent trouver le plus tôt possible le soutien dont elles ont besoin et qu'elles soient formées pour mieux accompagner leurs proches.

Nos souhaitons que les proches soient reconnus comme parte-

naires, avec des compétences – individuelles et spécifiques à chaque famille – à mettre en œuvre au bénéfice de la triade patients-professionnels-proches. Que les proches soient aussi considérés comme des usagers malgré eux, qui ont besoin, pour mieux faire face et mieux accompagner, d'acquérir des connaissances par un partage du savoir avec les professionnels. Dans cette optique, nous avons mis en place, avec les Hôpitaux valaisans, le psytrialogue. Le personnel soignant, les proches et les patients se retrouvent ensemble, choisissent un thème et en discutent. Cela donne des résultats très positifs. A Genève, ou dans le canton de Vaud, ces psytrialogues sont connus sous d'autres appellations (trialogue, triangle, etc.).

Sur notre site*, nous diffusons des témoignages, annonçons notre programme et les dates des psytrialogues. J'aimerais termi-

ner avec une citation, «La force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres», que l'on retrouve dans le préambule de la Constitution suisse (1848). Pour rappel, les personnes qui souffrent de schizophrénie constituent 1% de la population suisse, indépendamment de leur appartenance sociale, soit 80 000 malades et 300 000 proches concernés par les retombées de la maladie. Pour la prévalence du trouble bipolaire, on dénombre 1% à 2% de la population mondiale. En Suisse, ce chiffre s'élève à 3% et représente plus de 400 000 personnes concernées par cette maladie. Si l'on considère le cercle familial proche, on compte plus d'un million de personnes concernées. Donc, c'est quelque chose qui touche probablement tout le monde, de près ou de loin. Il est ainsi d'autant plus important d'apporter un soutien aux proches.

* <https://synapsespoir.ch/>

PARCOURS D'UNE PROCHE

Membre de l'Association Synapsespoir

Je suis mariée, j'ai deux filles, une de 13 ans et une de 10 ans, et c'est mon mari qui souffre de troubles bipolaires. Il a eu une première décompensation en 2000, mais le diagnostic a été posé seulement en 2016. Parfois, il est très difficile de donner un nom à la maladie, parce qu'on ne veut pas non plus donner des noms faux. Ce sont aussi des étiquettes qui sont collées sur les malades. Pendant sept ans, mon mari n'avait plus rien eu. En 2007, il a refait une décompensation. Pour la petite anecdote, c'était deux mois avant notre mariage, donc c'était assez délicat, je me voyais déjà tout annuler, mais en fait il a été assez vite pris en charge. En 2000, je ne le connaissais pas encore, il vivait avec ses parents et faisait des études, qu'il a arrêtées très vite pour faire un apprentissage de cuisinier.

C'est pendant son séjour à l'armée que la première crise s'est déclenchée. En 2007, il y a eu de nouveau un changement professionnel et, je pense, aussi le stress du mariage. Lorsqu'il a fait sa rechute, on l'a accueilli aux urgences à Sion. Nous l'avons accompagné, mon beau-

père et moi. Je n'étais pas au courant de son problème de santé, c'est une problématique souvent encore très taboue pour la génération de mes parents ou de mes beaux-parents. Comme nous étions déjà mariés civilement, c'est moi qui ai dû prendre la responsabilité de laisser ou non mon mari en hôpital psychiatrique. Pour finir, je ne l'y ai pas laissé, mes beaux-parents se sont occupés de lui et il a été voir un psychiatre. Une semaine plus tard, son état était de nouveau stable, jusqu'en 2013, où un nouveau changement d'orientation professionnelle a déclenché une phase maniaque. Nous avons contacté notre médecin de famille qui nous a dirigés vers les centres de compétence en psychiatrie et en psychologie. Là, il a trouvé quelqu'un qui a pu l'accompagner, et il a suivi une médication. Etant donné que, lors des crises précédentes, entre deux épisodes, ça s'était toujours bien passé, il n'a plus eu besoin de médicaments. Jusqu'à ce qu'en 2016 il fasse une forte décompensation. C'est à ce moment-là que le diagnostic nous a été communiqué. Mon mari a vraiment touché le fond. Son tra-



vail était tout pour lui, mais il a été contraint de réduire son taux à 50% et de rester à 50% à l'AI.

Finalement, il a accepté sa maladie et il a pu avancer. Les médicaments ne sont plus une contrainte, il les voit comme une béquille. C'est comme quelqu'un qui souffre de diabète ou qui doit prendre un traitement à vie. Lorsque nous avons appris son diagnostic en 2016, j'ai demandé à mon mari de se renseigner sur la possibilité pour moi de suivre une formation sur cette maladie, afin de mieux la comprendre. C'est là que nous avons appris l'existence du programme Profamille («*Famille et trouble*

bipolaire», Hôpital du Valais), auquel je me suis inscrite et que j'ai suivi.

A la fin de ce programme, différentes associations viennent se présenter, dont Synapsespoir, avec laquelle le contact s'est établi. Je me suis sentie à l'aise et l'ancienne présidente m'a demandé si j'étais d'accord de représenter l'association pour les troubles bipolaires, ce que j'ai accepté. Une ou deux fois par mois, j'accompagne donc le président de l'association pour intervenir auprès de nouveaux médecins et de stagiaires, pour leur montrer que c'est important que les proches soient avertis. Même

si les flyers ou les prospectus sont dans la salle d'attente, ce n'est vraiment pas à cela qu'on pense en sortant du cabinet médical, après l'annonce d'un diagnostic. Si l'information est donnée d'emblée, c'est beaucoup plus facile. En 2016, c'était moi, en tant que proche, qui ai dû faire la demande.

Aujourd'hui, nous nous rendons compte que les efforts commencent à porter leurs fruits. Nous avons remarqué que, depuis que les rencontres de proches ont repris, il y a eu beaucoup de nouveaux arrivants et que c'est à l'hôpital qu'on leur a donné l'information sur l'association ou sur le programme Pro-famille. Cela nous réjouit. Même si les progrès sont lents, on va vers le positif. Il est vraiment important de faire comprendre au personnel soignant que les proches sont là et qu'ils sont des partenaires, car c'est eux qui vivent avec leurs proches malades, tout le temps. Nous pouvons témoigner de ce qui se passe à la maison. Nous sommes vraiment une clé importante dans le bon cheminement vers le rétablissement.

Je fais aussi tout cela pour mes enfants. Dans notre famille, ce sujet n'a jamais été un tabou. En 2016, ma fille cadette était encore

petite, l'aînée s'était quand même aperçue que papa était un peu bizarre. Mais du coup, on en parle. A une époque, nous en parlions un peu trop, donc elles nous demandaient des fois de changer de sujet. Mais pour nous, il était important de ne rien leur cacher, car, finalement, c'est la future génération qui pourra faire encore plus bouger les choses et faire changer les mentalités. Notre espoir est qu'on n'ait plus peur de se côtoyer, que chaque personne soit perçue comme différente et précieuse. On ne doit pas en avoir peur.

A l'école enfantine de ma fille cadette, il y avait un petit garçon qui avait des problèmes. Et finalement, c'est passé comme une lettre à la poste. Ce petit garçon était bien entouré, les autres enfants étaient bienveillants, et je trouvais fantastique de pouvoir intégrer des personnes qui sont différentes. Et qui, tout comme nous, ont le droit de vivre, d'apprendre, de partager. Ma fille a certainement apporté plein de belles choses à ce petit garçon, tant qu'il a pu rester dans la scolarité normale. Et je trouve que, oui, il est important aussi que les jeunes puissent avoir des connaissances et puissent changer les choses, que nous puissions tous vivre côte à côte.

PRÉSENTATION DES ATELIERS CITOYENS

Stéphanie Romanens-Pythoud

Directrice de la Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique (CORAASP)

Rebonjour à toutes et à tous. Je suis vraiment très heureuse de prendre la parole maintenant pour vous présenter les ateliers citoyens. Cela fait maintenant plus d'une décennie que tous les deux ans, le GRAAP fait le choix d'ouvrir son congrès au savoir citoyen, en confiant à la CORAASP et au Réseau Santé psychique Suisse – cette année pour la première fois – le soin d'organiser ces ateliers en Suisse romande et en Suisse allemande, cette fois-ci. La première fois, c'était en 2011, et le thème était déjà celui des proches aidants: l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques. Puis, en 2013, le congrès était consacré au nouveau droit de protection de l'adulte; en 2015, au thème de la vie affective, de la sexualité et du désir d'enfant; en 2019, au thème de la contrainte. Et puis, il y a eu le coronavirus. Donc pendant trois ans, il n'y a pas eu d'ateliers citoyens.

Chaque édition a permis de mettre en avant un savoir différent du

savoir académique et scientifique que l'on retrouve généralement dans un congrès. Un savoir complémentaire qui est, à mon sens, une réelle plus-value dans tout, tant dans le programme du congrès que dans sa préparation. Je remercie vraiment très chaleureusement le GRAAP-Fondation pour l'opportunité qu'il a donnée à la CORAASP – et à travers elle, à l'ensemble de ses membres –, de mettre ce savoir collectif sur le devant de la scène. Je remercie tout particulièrement Marie Israël et Christine Carderinis, les cheffes d'orchestre de ce congrès, pour leur engagement qui a consisté à donner une place à ce savoir et à faire en sorte qu'il s'articule avec le savoir académique. Je remercie aussi Annette Hitz, du Réseau Santé psychique Suisse, pour la bonne collaboration que nous avons pu nouer à l'occasion de ce projet. C'était vraiment un réel plaisir, et je suis vraiment très enthousiaste à l'idée que ce concept d'ateliers citoyens puisse commencer à essaimer en Suisse allemande. C'est donc la sixième

année que ces ateliers citoyens sont organisés, et la deuxième fois sur le thème des proches. Mais cette édition reste une première, puisque c'est la première fois que des ateliers citoyens sont aussi organisés en Suisse allemande.

Ce concept est donc probablement nouveau pour certains d'entre vous. Laissez-moi vous en dire quelques mots.

Les ateliers citoyens sont issus du monde politique et, dans ce contexte, c'est un outil qui est utilisé pour faire émerger un avis collectif sur un sujet d'intérêt général. A la CORAASP, on a beaucoup aimé cette idée de pouvoir collectiviser un savoir en croisant les regards. On a donc adopté ce concept en l'adaptant au champ de la santé mentale et à notre philosophie. Comme beaucoup d'entre vous le savent, la participation, l'équivalence des savoirs, l'agir-ensemble figurent parmi les valeurs centrales de la CORAASP et sont au cœur de son action. C'est donc naturellement que ces moteurs sont aussi au cœur des ateliers citoyens. Ces ateliers forment un espace de discussion et d'échange qui est ouvert à chacune et à chacun et qui prend aussi des ingrédients des

groupes d'entraide, des conférences-débats, des tables rondes ou des témoignages, sans être totalement ni l'un ni l'autre, mais quelque chose d'hybride et de différent, quelque chose d'innovant.

L'idée est de réunir des personnes qui ont une expérience et une expertise de la thématique du proche, d'une manière ou d'une autre, de croiser leurs regards et leurs savoirs pour faire émerger quelque chose, un savoir vraiment collectif, nourri de ces différents points de vue et de ces expériences. Et si on ramène ce concept, un peu théorique, certes, à cette édition du congrès et à la thématique qui nous occupe cette année, on voit que les ateliers citoyens des différents cantons ont permis de réunir des proches, bien sûr, mais aussi des personnes atteintes dans leur santé psychique, des professionnels qui accompagnent ces personnes et, dans certains cas aussi, des experts de la thématique extérieurs à nos associations, qui ont pu répondre à certaines questions spécifiques ou apporter un regard différent.

Il a aussi pu y avoir quelques personnes simplement intéressées par le sujet, la participation aux

séances étant vraiment ouverte à toutes et tous et libre. C'est-à-dire qu'il n'est absolument pas obligatoire ni de s'annoncer à l'avance aux séances des ateliers, ni de participer à toutes les séances.

Cette liberté de participation est une réelle richesse, car elle permet à des personnes qui n'auraient pas eu la possibilité de participer à l'ensemble du processus d'amener leur point de vue et de partager leur expérience malgré tout. Mais cela représente aussi un réel défi pour les organisateurs et les organisatrices, qui ne savent pas du tout à l'avance quelle sera la participation.

L'expérience des ateliers citoyens étant nouvelle en Suisse alémanique, les modalités ont été peut-être un peu différentes qu'en Suisse romande, et je laisserai ma collègue Annette Hitz apporter quelques précisions à ce sujet ensuite. Dans les cantons romands, à chaque fois, trois séances ont été organisées et, généralement, en tout cas une séance pour préparer la restitution des réflexions menées pour ce congrès. Au total, ce sont donc plus de 200 personnes qui ont participé aux séances, et chacune

et chacun a pu partager son vécu, son expérience, son expertise, son ressenti, son savoir, avec ses lunettes, son background, son point de vue. Et c'est à travers ces échanges que s'est construit le savoir qui va vous être restitué tout au long de ce congrès.

Je ne vais pas dévoiler ici la teneur de ces échanges: tour à tour, durant ces deux jours, les représentantes et les représentants de chaque canton partageront avec vous les éléments saillants: réflexions, pistes pour l'action, ce qu'ils ont envie de partager, ce qu'ils ont vécu dans ces ateliers citoyens. Ils le feront sous la forme qu'ils auront choisie, avec toute la créativité qui caractérise les associations de la CORAASP et du Réseau Santé psychique Suisse.

Vous avez reçu le programme de la restitution de ces ateliers citoyens ainsi qu'une présentation des associations impliquées avec la documentation du Congrès. Ce que je peux vous dire, c'est que ces échanges ont été particulièrement riches et nourris, que leur densité témoigne de la complexité de la transversalité des rôles que jouent les proches et des interactions qu'ils ou elles peuvent avoir avec les autres acteurs et actrices, que

ce soient les professionnels ou leurs proches. Ainsi, des thèmes comme la difficulté de communiquer entre les différents partenaires ont pu être abordés, mais aussi les droits et les besoins des proches en termes d'information, de participation, de statut, d'inclusion.

On a déjà eu un petit aperçu dans les échanges qu'on vient d'avoir. Les difficultés qu'ils et elles ont à se faire accepter, à avoir une place digne de ce nom au sein du réseau et face aux professionnels de la santé, le manque de reconnaissance et de compréhension de ce qu'ils et elles vivent, l'isolement, les moments charnières que peuvent représenter la crise ou l'hospitalisation de leurs proches, mais aussi la sortie de l'hôpital, l'importance de trouver un équilibre pour ne pas s'épuiser, la spécificité des enfants de personnes souffrant de troubles psychiques: vous le comprenez déjà, la thématique qui va nous occuper tout au long de ces deux jours est particulièrement dense. Elle mérite bien un deuxième congrès quelque 10 ans après le premier, car les choses ont certainement bougé. Mais comment ont-elles bougé et ont-elles bougé suffisamment? Ces questions restent ouvertes en ce début de rencontre. En 2011, lors

du premier congrès, les ateliers citoyens qui avaient contribué à sa préparation ont été le déclencheur d'un long processus au sein de la CORAASP, qui a abouti à l'élaboration de la «Charte des proches», que vous avez reçue avec la documentation aussi.

Cette charte milite pour un partenariat entre les proches, les personnes directement concernées par des troubles psychiques et les professionnels du secteur de la santé, mais aussi pour un partenariat avec les acteurs et actrices de la société civile et les politiques. Son objectif est de clarifier le rôle des proches aidants dans le projet de vie mis en place avec des personnes en souffrance psychique. Elle pose des principes de base que les signataires s'engagent à respecter, car l'idée de cette charte est de proposer des jalons pour une bonne collaboration entre les différents partenaires. Elle est aussi un outil qui permet l'échange et la discussion autour d'un projet ou d'une situation particulière que les différents partenaires peuvent signer pour poser les bases de leur engagement et de leur fonctionnement.

La «Charte des proches» a été publiée en 2014. Dans les années

qui ont suivi, un groupe d'accompagnement s'est constitué pour promouvoir son utilisation et sa mise en œuvre. Et depuis quelques années, ce groupe n'est plus vraiment actif, et la charte s'est aussi un petit peu endormie. Ce congrès est pour la CORAASP une belle occasion de réactiver cette charte et de réfléchir ensemble à son utilisation et à une meilleure mise en œuvre, car nous avons été sollicités à plusieurs reprises pour le faire et nous sommes convaincus qu'elle est un bon outil, étant le fruit d'un travail participatif de tous les partenaires concernés.

Nous avons réédité la charte* dans la nouvelle ligne graphique de la CORAASP et nous souhaiterions aujourd'hui inviter celles et ceux qui sont intéressé-e-s à intégrer un nouveau groupe d'accompagnement pour sa mise en œuvre. Il est possible de s'annoncer auprès de la CORAASP, en envoyant un mail à l'adresse info@coraasp.ch.

L'enjeu est aujourd'hui que cette charte soit utilisée et mieux mise

en œuvre, et nous avons besoin de vous pour le faire.

Et avant de passer la parole à Annette, je tiens encore à remercier ici tout particulièrement les organisations qui ont mis en place les ateliers citoyens dans chaque canton: l'AFAAP à Fribourg, A3 Jura et l'AJAAP dans le canton du Jura, l'ANAAP à Neuchâtel, l'AVEP en Valais, l'îlot, le GRAAP et le CROEPI dans le canton de Vaud, l'Association Parole, la Fondation Trajets, le Centre-Espoir, Le Relais, ATB&D et le REEV (Réseau d'entraide des entendeurs de voix) à Genève, la VASK Berne, la VASK Zurich et la VASK Suisse, en Suisse alémanique. Je sais que c'est un énorme travail et un gros défi d'organiser ces ateliers citoyens et d'en restituer les éléments saillants lors de ce congrès, en particulier dans le contexte de la pandémie, au début du processus, avec toutes les incertitudes liées à la tenue des séances. Aux organisateurs, j'adresse donc toute ma reconnaissance pour leur engagement.

* «Charte des proches», voir p. 142.

PRÉSENTATION DES ATELIERS CITOYENS ALÉMANIQUES

Annette Hitz - Responsable de projets,
Réseau Santé psychique Suisse (RSP)

J'aimerais rapidement vous parler de notre propre réseau Santé psychique Suisse. Comment avons-nous vécu ce processus? Stéphanie nous avait déjà parlé de ces ateliers citoyens qui, à chaque fois, ont représenté un élément central de la préparation du congrès. Il se trouve que cette idée, ce concept-là n'était pas connu en Suisse alémanique. Je me suis adressée à la VASK, donc, l'association pour les proches de personnes qui souffrent d'une maladie psychique. Et là, j'ai pu voir qu'il existait de nombreux groupes et sous-groupes. Je me suis adressée à ces groupes pour leur poser la question de savoir

s'il leur était possible de participer à ces ateliers citoyens, ce qui a été accepté. Stéphanie l'a déjà souligné, nous avons rencontré des difficultés en raison de la crise sanitaire. Cela n'a pas vraiment aidé lorsqu'il s'est agi de préparer ces échanges. Donc nous avons eu besoin de plus de soutien et nous avons dû donner un petit coup de pouce aussi pour que les personnes participent. Mais cette idée a suscité un large intérêt, en Suisse alémanique également. VASK Berne a même préparé deux sujets. VASK Zurich va aussi nous parler de ses expériences avec une ligne téléphonique.

ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

FRIBOURG

«Proches et personnes concernées, vous n'êtes pas seul-e-s»

Par des membres de l'AFAAP - Fribourg

Au nom de l'AFAAP, l'Association fribourgeoise Action et Accompagnement psychiatrique, nous voulons aujourd'hui vous transmettre les principaux messages qui ont émergé de nos ateliers citoyens.

Pour la première partie de cette présentation, nous aurons besoin de votre participation. Le principe est simple, quatre affirmations vont vous être soumises et on vous demandera de vous lever si vous vous sentez concerné-e par une ou plusieurs de ces propositions.

1. Levez-vous si vous vous sentez proche d'une personne en souffrance. Moi, c'est mon cas. Je me sens très souvent démunie, car j'ai une amie qui souffre d'un trouble bipolaire et je ne sais pas comment l'aider.

2. Levez-vous si vous vous sentez parfois étranger au sein de votre propre famille. Pour ma part, je me sens souvent incomprise par ma famille.

3. Levez-vous si vous avez déjà ressenti un moment d'épuisement. Moi, en tant que personne concernée, ça m'est arrivé très souvent.

4. Levez-vous si vous vous êtes senti-e traumatisé-e à l'annonce du diagnostic de votre proche et face au processus qui a suivi. Le diagnostic a été pour moi un tsunami. Par contre, je n'ai pas été traumatisée. Cependant, je connais beaucoup de personnes qui l'ont été.

Vous voyez, vous n'êtes pas seul-e. Le regard d'autrui et, dans la plupart des cas, le regard de soi à soi sont les plus durs à vivre. Être hors du moment présent, ressasser le passé, anticiper de futures situations mentalement, tout cela peut devenir une difficulté supplémentaire à ajouter à la stigmatisation de certaines maladies. Nous avons voulu, grâce à cette interaction visuelle [mentionnée plus haut], démontrer que ce n'est pas individuel, que cela touche chaque

origine, toutes les couches de la société, rurale ou citadine. Et souligner l'importance d'avoir conscience de cet aspect pour pouvoir vivre plus légèrement et plus en paix.

TÉMOIGNAGES

Pascal

La vie sur un fil, toujours en équilibre ou en déséquilibre. Déséquilibre. Je voudrais tellement ne plus être une ombre errant dans un tunnel, me parlant à moi-même. J'aperçois la lumière et m'en enivre. Puis elle s'affaiblit. Je la sens me réchauffer, plus qu'un souffle. La lumière s'affaiblit. L'opacité. Le noir. Le vide. Le néant.

Ces quelques mots pour vous exprimer mes troubles. Oui, je suis une personne concernée par la maladie psychique. Ma vie chaotique, les hospitalisations, les essais de médication, les privations de liberté, les hauts et les bas, l'incompréhension, la sensation de naviguer dans un labyrinthe, la perte de contrôle, la souffrance et le discernement parfois altéré. Ce combat de tous les jours. Mais ces quelques mots s'appliquent aussi aux proches: l'incompréhension,

les comportements parfois inadéquats face à nous, l'épuisement, le questionnement: «Pourquoi? Qu'est ce qu'on a fait de faux? Qu'est ce qu'il ou elle a de différent? Que se passe-t-il?»

Le diagnostic est souvent mal perçu, mal compris, mal digéré aussi par nos proches, ce qui rend leur inquiétude encore plus forte et freine l'aide qu'ils pourraient apporter aux personnes concernées. Etre proche devient alors aussi difficile et compliqué, trop pour apporter l'aide et le soutien nécessaires aux personnes concernées. Nos psychiatres, nos psychologues nous aident dans notre souffrance pendant les thérapies. Les proches sont aussi importants pour apporter aide et soutien dans notre vie quotidienne.

Geneviève

Suite au poème de Pascal, ainsi qu'aux mots mis sur la maladie psychique, je me permets de vous parler de mon parcours comme proche aidante. Quand le diagnostic de mon fils a été posé, cela a été un tsunami. Mais, comme je l'ai lu auparavant, je n'ai pas été traumatisée, parce que j'ai grandi avec ma sœur qui était atteinte de bipolarité. Le déni, le chagrin,

la révolte, la colère m'ont dévastée. La culpabilité aussi. La joie d'avoir fait au mieux, de rendre mon fils à sa vie, à ses projets, a été anéantie. Ma souffrance a été immense. Elle l'est toujours. Simplement, je l'ai apprivoisée. Que faire? Qu'est-ce que ma souffrance face à celle de mon fils? Comment l'aider dans ce parcours de personne concernée? Comment me positionner face à lui? En faisant abstraction de mes besoins, je me suis remise en question. Je le fais toujours. C'est très difficile. On fait souvent un pas en avant, deux pas en arrière. Mais pour en

arriver là, il m'a fallu accueillir et accepter la maladie.

Le respect, la tendresse et la confiance sont d'une grande aide. Dans ce parcours, mon mari a été et est présent. Nous nous sommes accompagnés mutuellement. Je l'en remercie. Maintenant, malgré les hauts et les bas, je me sens à peu près sereine. Ce que j'ai exprimé, je vous l'ai dit en toute humilité. Chacun de nous peut trouver son chemin. Nous vous remercions de votre attention et de votre écoute.



ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

BERNE - «Le sentiment d'impuissance des proches»

Membre de la VASK Berne

Je suis le père d'un fils dont nous avons fêté le 28^e anniversaire hier. Depuis huit ans, il a eu plusieurs crises psychotiques et effectué plusieurs séjours dans des cliniques. Moi, personnellement, j'ai vécu ces crises en tant que proche, j'ai été en contact avec le personnel médical, avec les autorités, parfois aussi avec les urgences et avec la police.

Lors de nos discussions au cours de cet atelier citoyen, il est devenu clair qu'il existait des situations très différentes où les proches se trouvent, des situations compliquées. Je vais donner ici juste quelques exemples. Je voudrais parler d'une grand-mère qui vit avec sa petite fille de 18 ans, dont elle est la seule personne référente. Entre la différence d'âge et les différents besoins, il fallait organiser la vie. Je souhaite souligner que ce genre de défis vient s'ajouter aux charges et aux problèmes quotidiens dans les familles normales, qui ont aussi trait au travail et aux loisirs. Et cela arrive au centre de notre attention, qu'on le veuille ou non.

Dans de telles situations, il y a des craintes qui surgissent avec des questions urgentes pour nous, les proches, et nous avons l'impression d'être impuissants. On se dit: «Qu'est-ce qui va arriver encore? Qu'est-ce que je fais pour que ça s'arrête? Comment je peux tenir bon? Comment je peux dormir un peu cette nuit? Cela fait peut-être une heure, cette crise au milieu de la nuit... Comment faire face à ma vie quotidienne demain? Comment maîtriser cette situation?» On note le sentiment d'impuissance, dans une situation qu'on ne peut pas contrôler. On n'a pas de communication, par exemple avec le partenaire, la personne concernée, avec les spécialistes, les autorités, etc. On est désespéré, et il y a aussi le désespoir des autres personnes. On tombe dans la passivité, on se sent isolé. On se retire de la vie sociale et on arrive à la résignation.

Aussi, quand j'ai appelé la police pour la troisième fois pour lui demander de venir chercher notre fils à la maison, cela a été une

expérience très troublante pour moi et pour ma propre confiance. La solitude, le retrait social, le manque de possibilités d'avoir des échanges avec les autres, d'être en dialogue, tout cela mène à l'isolement, à la séparation. Les décisions se prennent de l'extérieur, on ne tient pas compte des compétences des proches et de leurs prestations. C'est quelque chose qui nous rend impuissants. Souvent, il n'y a pas de plate-forme pour nous, qui nous permettrait de discuter de questions ouvertes sur le deuil et sur les émotions ressenties. Les proches, tout comme la personne concernée, se trouvent en situation de crise. Et nous ne parlons pas de nos besoins ni de nos préoccupations.

Nous, les proches, nous nous demandons: «Est-ce que j'ai tout essayé? Est-ce que j'ai fait tout ce qui est possible dans cette situation? Est-ce qu'on a vraiment tout essayé?» Et là, on ne peut pas être sûr, on se sent désespéré. Pour résumer: on n'a pas d'information, il y a la séparation, l'isolement, l'exclusion. On ne peut pas faire valoir son influence, en raison de l'incertitude, ce qui crée une séparation, une division. Les proches,

dans les situations de crise, sont impuissants et ne savent pas quoi faire.

Il y a quand même des éléments qui peuvent nous aider. Le pouvoir des proches réside dans les expériences faites et partagées, et il s'agit de nous focaliser sur notre situation. Il faut se rendre compte de notre situation, reconnaître ce qui se passe, bien le comprendre et orienter nos idées de manière positive sur cette situation, ainsi que sur l'avenir. Le pouvoir des proches réside dans le développement de compétences et de connaissances spécialisées, en relation avec la maladie, l'environnement et tout le système.

Là où il y a le pouvoir, il y a aussi l'impuissance. D'abord, c'est l'impuissance personnelle à laquelle on est confronté. C'est une situation classique dans les cliniques, déjà décrite au cours des ateliers. D'un côté, nous avons le patient, la personne qui est concernée. De l'autre côté, nous avons les proches et, entre les deux, il y a un grand bloc de séparation. Le patient nous dit souvent que la responsabilité n'est pas bien partagée entre ce qu'il peut faire et ce qui est prescrit. Il y a de la violence dans les cliniques, la

médication forcée existe toujours, ainsi que la honte ressentie par les proches et les patients. Et l'isolement.

De l'autre côté, il y a les proches qui, parfois, veulent en faire trop, surtout quand ils ont peu d'expérience et pas de patience. Ils ne peuvent pas vivre avec cette impuissance, et leur volonté d'assister, d'aider peut aussi être de trop pour la personne concernée.

Au milieu, nous avons des spécialistes dans les cliniques, le personnel médical, les psychologues, les thérapeutes, etc. Il y a aussi les autorités qui s'occupent de la protection des adultes. Nous avons des formes de logement accompagné et on peut dire que souvent les personnes concernées n'ont pas de pouvoir.

De l'autre côté, il y a les proches. Ils se trouvent dans une situation de vulnérabilité et d'impuissance, car ils ne connaissent pas le système. Et au milieu, nous avons le grand groupe de personnes qui s'occupent des personnes concernées et qui sont les porteurs du pouvoir. Si on réclame le pouvoir en tant que proche, cela peut être dangereux, parce qu'on veut trop

s'en mêler, on est trop concerné, on ne peut plus réfléchir normalement, il y a trop d'assistance.

Quand on réclame le pouvoir, il faut aussi en prendre soin, en tant que proche. La personne malade, le sujet, doit toujours rester au centre, ne pas être traitée comme un objet. Si notre vie émotionnelle est ébranlée, nous pouvons réclamer le pouvoir, mais cela peut être dangereux, surtout du point de vue des experts. Or, lorsque les proches sont exclus, cela peut aussi devenir un problème.

Il y a d'autres exemples. Le modèle Weddinger montre que l'approche classique de la thérapie en clinique entre les trois pôles – le personnel médical, les personnes de référence et les patients – a ses limites lorsque ceux-ci ne sont pas dans la coopération. Lorsque la communication entre eux est rompue et que chacun fonctionne de manière isolée, le stress pour les trois augmente, la méfiance s'installe et, souvent, il y a une rupture dans la thérapie.

D'un autre côté, un modèle basé sur le dialogue peut permettre le rétablissement de la personne de manière positive et apporter une aide dans ce processus. En même

temps, le personnel médical, le système financier et le système social peuvent être déchargés, parce qu'ils soutiennent des modèles qui se basent sur ce système triadique. Les aspects importants de ce modèle sont que la peur, l'incertitude, la crainte sont exprimées, acceptées, partagées et négociées ensemble.

L'impuissance et la puissance sont rendues visibles dans les proces-

sus de partage et les discussions menées ensemble. Nous, les proches, réclamons une partie de cette puissance, par notre participation, c'est-à-dire que nous réclamons le droit de parler. C'est pour cela que je me suis engagé dans une formation continue de pair-aidance, qui débute la semaine prochaine et qui est organisée par la VASK pour la première fois en Suisse, à la Haute Ecole de santé de Berne.



MISE EN RÉSEAU DES SPÉCIALISTES ET PROFESSIONNALISATION DU TRAVAIL AVEC LES PROCHES DANS LES SOINS PSYCHIATRIQUES

Sibylle Glauser - Psychologue, coprésidente du Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie (NAP), conseillère aux proches auprès des Universitäre Psychiatrische Dienste Bern (UPD)

Depuis une quinzaine d'années, les Services psychiatriques universitaires à Berne gèrent un service d'accueil pour les proches. C'est mon travail au quotidien et, en même temps, avec Thomas Lampert, nous sommes les coprésidents d'un réseau qui travaille avec les proches en psychiatrie, et nous souhaitons vous présenter ce réseau. Je ne voudrais pas passer sous silence le fait que je suis une proche moi-même. En effet, j'ai un frère qui est schizophrène depuis une trentaine d'années. Malheureusement, il est très gravement malade, encore et toujours. Cela a marqué ma vie, évidemment, et c'est la raison pour laquelle j'interviens justement dans ce domaine. Alors, en effet, c'est quelque chose qui me tient énormément à cœur. J'aimerais donc vous présenter notre réseau.

J'aimerais commencer par susciter l'espoir dans le cadre de mon exposé, puisque nous avons entendu parler de situations



très difficiles rencontrées par les proches, par les personnes qui sont présentes. Mais en psychiatrie, ces quinze dernières années, les choses ont commencé à bouger. Un réseau a donc été développé. Il s'adresse aux professionnels de la psychiatrie qui interviennent aux côtés des proches et qui défendent leurs intérêts. J'ai participé à des congrès dans le monde entier et je peux affirmer sans exagération qu'aucun autre réseau de ce type

n'existe ailleurs. Nous sommes donc uniques à travailler avec les proches et, évidemment, c'est mon espoir de pouvoir donner une impulsion aujourd'hui pour voir naître un tel réseau en Suisse romande.

Avant de le présenter, j'aimerais encore une fois rebondir sur la question des proches qui vivent des situations très difficiles psychologiquement, qui sont sujets au sentiment de culpabilité. Qui éprouve ce sentiment-là? Ce sont surtout les mères, et il s'agit aussi d'un sentiment d'isolement. On se sent très seul, c'est un énorme fardeau, on se retire, on est à la recherche d'informations. Malheureusement, Internet n'est pas forcément un outil approprié. On y trouve de bonnes informations, mais également des informations terribles qui ne sont pas utiles du tout. C'est donc également un besoin d'échange qui s'exprime. J'ai fait partie de la VASK à Berne pendant de nombreuses années, et le soutien qui y est apporté aux proches m'a fait un énorme bien, je me suis sentie un peu moins seule. Evidemment, sur le plan émotionnel, nous sommes très dépendants. C'est un énorme défi que de trouver un équilibre pour justement ne pas plonger en

cas de crise du proche concerné. Il faut rester stable pour pouvoir accompagner notre proche qui est malade.

La question est la suivante: pourquoi un tel réseau? Il y a déjà des réseaux d'entraide parmi les proches qui existent partout, aussi en Suisse romande. Mais pour nous, il est essentiel de souligner ceci: évidemment, cette entraide est fondamentale, indispensable. Mais, d'un autre côté, nous estimons que nous, les proches, nous avons aussi droit à un soutien approprié. Nous n'avons pas forcément besoin d'un psychiatre, néanmoins, les professionnels ont aussi ce devoir envers nous, celui de nous accompagner pour que nous puissions mieux gérer notre fardeau. Donc, les proches ont besoin d'un lobby professionnel et c'est cela le but de notre réseau.

Voici une genèse de notre réseau: il a été créé il y a une vingtaine d'années. Lors d'une manifestation, j'ai fait la connaissance de la seule titulaire d'un Service de consultation pour les proches des personnes en établissement psychiatrique en Suisse allemande. C'est elle qui a développé ce poste, avec le soutien de son chef.

Nous avons eu un échange autour d'un café et nous nous sommes posé la question de savoir quelles étaient donc les offres en psychiatrie qui s'adressaient aux proches en Suisse alémanique. Nous avons cherché à obtenir des informations. A l'été 2004, nous avons rédigé une lettre, signée par les directeurs de nos établissements. Nous l'avons envoyée à 48 institutions en Suisse alémanique et nous avons été étonnés: nous avons obtenu un taux de réponses s'élevant à 88%. Ce qui nous a montré que notre demande était pertinente et qu'elle est apparue comme une évidence. «Qui serait intéressé par un échange?»: c'est la question qui a été posée; 76% des professionnels qui nous ont répondu ont manifesté leur intérêt pour un échange. Et voilà, cela a été le déclic pour nous.

Toujours en 2004, dans une clinique, nous avons pu organiser une première rencontre avec une quarantaine de professionnels, représentants de plusieurs groupes: psychiatres, psychologues, infirmiers et infirmières. Avec ces personnes très engagées, très motivées, nous avons décidé de fonder une association, puisque notre réseau avait besoin aussi d'un statut juridique. C'est ainsi

qu'est né le Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie (NAP), un réseau qui s'adresse aux professionnels qui défendent les intérêts des proches.

Nous avons également constitué deux groupes de travail: un premier groupe manifestations-séminaires et un deuxième groupe pages-Internet. Pendant dix ans, nous avons organisé un séminaire chaque année et nous avons décidé de nous rendre à chaque fois dans une clinique différente pour organiser notre séminaire et aborder le sujet des proches selon plusieurs perspectives. A chaque rencontre, un nouveau directeur ou une nouvelle directrice d'une institution ou d'une clinique était invité-e à nous présenter ses offres, ses prestations. Il fallait donc vraiment annoncer la couleur, et ce avec une approche qui a fait ses preuves. En Suisse alémanique, nous avons créé un petit film, un spot publicitaire qui présente notre réseau, dont voici l'essentiel:

Film: «Qui sommes-nous?»

«Les proches de personnes en situation de souffrance psychique ont été longtemps exclus du traitement, mais cela a changé ces

dernières années. Les proches sont considérés comme des personnes de référence de longue date. Il est important qu'ils soient informés en bonne et due forme par rapport au tableau clinique, aux différentes formes et aux crises entraînées par une certaine maladie psychique, pour mieux gérer ces situations. Nos membres l'ont bien compris, notre réseau travaille avec les proches en psychiatrie. Nos missions sont: créer des contacts entre les professionnels des soins psychiatriques et contribuer à professionnaliser le travail avec les proches dans les milieux de la psychiatrie. Vous trouverez des informations et un soutien précieux. Notre réseau intervient en faveur de la publication et de l'accessibilité des résultats de la recherche en la matière, ainsi qu'en faveur de la sensibilisation. Les maladies psychiques nous concernent tous et elles ne devraient pas constituer un tabou. Pour toi, pour moi, pour nous.»

Notre groupe est hétérogène. Il y a plusieurs professions, des psychologues, des psychiatres, des représentants des soins, de l'aide sociale, de l'éducation sociale.

Toutes les professions sont représentées au sein de notre comité.

Notre site Internet est un pilier central. Ce qui est essentiel également, ce sont les centres de conseil pour les proches. En Suisse alémanique, il y a 19 centres d'accueil et de consultation pour les proches de personnes qui se retrouvent dans une institution psychiatrique. C'est une offre gratuite. On peut nous contacter aussi dans les cas où la personne concernée n'est pas hospitalisée dans une clinique, et même dans le cas où elle n'a pas encore été traitée. Si on se sent impuissant, on peut sans autre s'adresser à nous. On peut aussi revenir. C'est donc une offre à bas seuil.

Nous avons aussi développé des standards de qualité. Il s'agit d'un document de quelques pages avec une quinzaine de recommandations de la part de notre réseau, qui peut être téléchargé sur notre site: «Qu'est-ce que le bon travail avec les proches?». Nous l'avons présenté aux institutions psychiatriques et, parfois, des concepts ont été établis pour savoir comment mettre en œuvre ces recommandations sur place. Outre l'organisation de séminaires, nous avons renforcé notre travail de relations

publiques. Nous donnons également des cours auprès des hautes écoles spécialisées et, si nous sommes invités, nous venons très volontiers comme ici, aujourd'hui.

Nous avons aussi toute une série de documents imprimés que l'on peut commander et qui sont gratuits, malheureusement seulement en allemand, avec des sujets qui concernent tous les proches, indépendamment de l'institution. On y trouve des réponses à des questions telles que «Comment

poser ses limites? Qu'est-ce qu'un placement à des fins d'assistance?», etc. Nous publions également un petit journal intitulé «Moi, toi, nous». C'est la perspective des proches qui y est développée, avec des articles et diverses contributions. Il existe aussi un ouvrage que j'aimerais recommander aux germanophones, qui porte sur les proches de patients psychiques («Angehörige in der Psychiatrie»), dont Thomas Lampert, à qui je cède la parole, est co-auteur.

Thomas Lampert - *Coprésident du Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie (NAP), conseiller aux proches aux Sankt-Gallische Psychiatrie-Dienste Süd*

J'aimerais donc vous parler de nos Services de consultation pour les proches. Comme cela a été dit, ce sont des offres d'un accès facile, des prestations gratuites que nous proposons. Nous avons développé des standards minimaux pour ces centres de consultation. C'est quelque chose qui nous tient à cœur.

Même si les personnes malades n'ont pas encore été identifiées en tant que telles, vous pouvez vous adresser à nous pour nous dire: «J'ai une situation difficile chez moi, les choses commencent à se

corser. J'ai un problème avec un proche». C'est tout à fait possible. Que votre proche soit en traitement ou non.

Quelle est la différence avec un groupe d'entraide? Nos centres de consultation sont des centres spécialisés avec des professionnels qui sont disponibles pour prodiguer des conseils. A notre avis, il est essentiel que ces professionnels disposent d'une certaine expérience en la matière et connaissent bien les institutions, les procédures et le terrain.



Nous avons effectué des enquêtes de satisfaction auprès des proches qui ont bénéficié de nos prestations. Il s'agit de consultations où les proches peuvent venir une fois pour un entretien, pour poser une question, recevoir une réponse et, après, ne plus avoir besoin de consulter. Ces proches-là ne reviennent plus, alors que d'autres reviennent une deuxième fois, ou une troisième fois. Mais en règle générale, il s'agit d'une offre limitée dans le temps, d'un entretien unique ou à récurrence limitée. Il y a eu 3400 entretiens en Suisse allemande, l'année dernière. C'est donc un très grand nombre de consultations, et nous espérons, grâce à des présentations telles

que celle d'aujourd'hui, pouvoir faire connaître notre offre encore davantage. Notre problème est que de nombreux proches ne connaissent pas l'existence de nos centres. La semaine dernière, j'ai pu intervenir à la télévision suisse allemande pour attirer l'attention sur nos prestations.

On a beau offrir des conseils, si l'existence de ces conseils n'est pas connue, cela ne servira à rien. Nous sommes un réseau de professionnels, et cela m'étonne à chaque fois de devoir régulièrement déployer des efforts pour informer un large public de l'existence de notre réseau. Il suffit qu'il y ait des mutations dans les institutions et que les collaborateurs changent pour que notre service soit tout simplement oublié. Donc il est nécessaire de revenir à la charge régulièrement, pour que les proches soient informés de cette possibilité.

Nos entretiens ont eu lieu surtout par téléphone, depuis le début de la crise sanitaire. Avant la crise, nous proposons plutôt des entretiens sur place. Il y a eu une augmentation des conseils par Internet qui représente 10%; 43% des consultants sont les proches de patients malades depuis une

année à cinq ans; 34% sont des proches qui nous consultent pour des personnes confrontées à la maladie depuis plus de cinq ans. Les 23% restants sont confrontés à la maladie d'un proche pour la première fois.

Cela démontre que les proches ont besoin d'un soutien et de conseils non seulement au début de la maladie, mais aussi sur le long terme, pour accompagner les personnes souffrantes. Il s'agit évidemment d'un soutien pour aider les personnes concernées à se prendre en charge elles-mêmes. Cela va de soi pour nous. Dans 60% des cas, la personne que les proches accompagnent se trouve déjà en traitement et, dans 40% des cas, pas encore. Il est évidemment aussi essentiel d'en tenir compte.

Pour un tiers des personnes qui nous consultent, il y a également des enfants mineurs dans la famille. Il est important pour nous de relever aussi les possibilités qui existent pour les enfants et pour leur accompagnement.

Nous avons posé la question suivante aux proches: «Comment appréciez-vous notre offre? Quelle est votre impression?» Nous avons

organisé une enquête sur deux ans et nous avons reçu 650 retours. Nous avons pu constater qu'une grande majorité de ces proches subissaient une charge élevée, voire très élevée, au moment de leur consultation chez nous. Ils affirment que cette offre est considérée comme très utile, et la grande majorité se dit satisfaite du soutien obtenu. C'est donc un taux de réponses positives de quasiment 100%. La compétence professionnelle des conseillères et conseillers est également considérée comme étant très élevée. En somme, les proches qui nous ont donné un retour se sont montrés très satisfaits de cette prestation.

Dans la case où l'on pouvait écrire un commentaire libre, plusieurs personnes ont répondu. Il y a eu quelques critiques, mais surtout des remarques positives.

«J'ai été très soulagé. J'étais très incertain et désécurisé par rapport à la gestion de la situation, donc, j'étais un peu dépassé par les choses et j'ai pu m'adresser à votre centre. Cela a été vraiment positif».

«Le conseiller a répondu à nos angoisses et à nos préoccupations de manière très sensible. C'était

vraiment essentiel. Il nous a également envoyés vers d'autres centres et a esquissé des pistes pour trouver des solutions».

«L'entretien a été très ouvert et très précieux. Le spécialiste que j'ai consulté a mis à ma disposition son temps libre. Un très grand merci pour cela. C'est une personne qui vit sa profession comme une vocation. Merci beaucoup pour cela.»

Il est donc important de se situer sur un pied d'égalité avec les proches, en tant que professionnels. Il s'agit aussi de reconnaître la souffrance qu'ils traversent. C'est un élément central.

J'aimerais attirer votre attention aussi sur certaines sources de tension. Voici quelques points conflictuels qui constituent des défis pour les professionnels, comme pour les proches. Par exemple, l'autonomie, qui est un bien suprême dans notre société moderne occidentale. Cela a toujours été préconisé. Or, que signifie-t-elle pour les patientes et les patients? Il faudrait leur laisser cette autonomie. Il faudrait que les patients puissent décider de ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes. Les proches ne partagent

pas forcément cet avis. Ils nous disent régulièrement: «Voilà, cela fait six mois et, finalement, nous avons pu faire hospitaliser notre fils.» Trois jours après, les patients se retrouvent dehors. «Que faire?» Donc, c'est une situation inextricable pour les personnes concernées. Pour nous aussi, les professionnels. Par ailleurs, il y a les bases sociales et juridiques à respecter. Cela représente une tension supplémentaire. Il est donc important d'avoir des échanges et de trouver des solutions.

Une autre tension, qui n'est pas nouvelle, est celle du secret médical. Les professionnels, a priori, n'ont pas le droit de divulguer des informations à des tiers, y compris à des proches, sans y être autorisés par le patient. Or, dans la pratique, cela ne signifie pas forcément que les proches ne devraient pas être écoutés par les professionnels. Quelle est la difficulté? En tant que professionnels, nous devons préserver la relation thérapeutique avec le patient, c'est-à-dire que notre marge de manœuvre est limitée. Il ne faudrait pas donner des informations aux proches dans le dos du patient, pour ne pas mettre en péril cette bonne relation thérapeutique.

Nous devons respecter ce principe. Mais, évidemment, nous devons régulièrement aborder la question de la relation avec les proches ou des informations qu'on leur donne. Nous devons régulièrement revenir sur ces éléments et, si le patient ou la patiente n'est pas d'accord, s'il ou si elle ne veut pas que des informations soient transmises, il faut toujours revenir à la charge. C'est une source de tension essentielle, qui est souvent décrite et qui a un caractère émotionnel.

Les proches souffrent énormément. Il y a beaucoup d'idées à ce propos, la principale étant de savoir comment ils peuvent gérer leur problématique. Ce que je constate très régulièrement, c'est que, dans la pratique, les proches n'ont souvent aucune chance de coopérer. Ils sont parfois même considérés comme étant des partenaires difficiles. Mais, on ne se demande pas assez pourquoi les proches se retrouvent dans cette situation difficile, pourquoi, pour ces proches, il est si difficile d'accepter une certaine situation. Il est donc essentiel de reconnaître la souffrance des proches, d'en tenir compte, de se mettre à leur écoute, mais aussi de tenir

compte de la souffrance des personnes concernées, dans un esprit d'impartialité.

Or, la clé, pour trouver une solution, n'est-elle justement pas cette attitude impartiale qui consiste à tenir compte des intérêts des uns et des autres afin de trouver une solution? Il s'agit là d'une approche systémique orientée vers la famille, mais, dans les soins psychiatriques, cette approche n'est pas suffisamment exploitée. J'aimerais donc pouvoir davantage accompagner les familles. Pour cela, nous avons besoin de connaissances spécialisées. Il s'agit d'un côté d'informer les proches mais, d'un autre côté, il s'agit tout simplement de les accompagner, selon une approche systémique, de les aider à gérer leur fardeau, ainsi que les problèmes entraînés par la situation difficile où ils sont, de leur dire comment fonctionne la maladie, comme si c'était un véhicule ou un moteur.

Evidemment, cela ne va pas forcément aider. Evidemment, nous devons aussi savoir comment gérer la situation si notre voiture tombe en panne. Il est important de savoir ce qu'il faut faire pour pouvoir reprendre la route.

J'aimerais évoquer une dernière source de tension, qui décrit une situation similaire à celle déjà abordée ce matin. Je me réfère au sociologue Niklas Luhmann, qui nous dit ceci: «L'interaction, c'est la communication parmi les personnes présentes.» L'interaction naît lorsque les personnes, les parties prenantes adaptent leur comportement les uns par rapport aux autres, en présence des uns et des autres. Il est donc essentiel d'impliquer les proches. Nous n'avons pas le choix et, dans le cadre de cette relation réciproque, nous devons chercher des solutions, des pistes. Nous devons essayer de maintenir cette attitude professionnelle. Nous sommes confrontés à des séjours plus courts, à des professionnels qui ont des problèmes linguistiques lorsque les patients ont une autre langue maternelle, ce qui rend la communication parfois plus difficile. Donc, nous devons impliquer au mieux les proches, les familles pour trouver une solution commune.

CONCLUSION

Sibylle Glauser

J'ai commencé par notre vision à l'époque, il y a 20 ans, qui est devenue une réalité. J'aimerais terminer avec un appel aux professionnels en Suisse romande. Depuis des années, notre comité souhaite créer un pont avec la Romandie. Une des raisons qui nous en empêche est que nous n'avons pas de personnes bilingues dans notre comité et, d'une manière générale, nous n'avons pas la capacité de nous adresser directement, en tant que professionnels, aux Suisses romands. C'est donc à vous, Romands, de faire quelque chose, de montrer votre intérêt. Cela pourrait être un jalon pour nous, pour que les professionnels en Romandie puissent rejoindre notre réseau. Merci beaucoup pour votre intérêt, et j'espère que dans quelques années, nous pourrons parler d'un réseau qui inclut aussi des Tessinois et des francophones.

L'ACCÈS À UN LOGEMENT INDÉPENDANT: UN ENJEU COMMUN

Yann Biollay - Codirecteur général et chargé du Secteur hébergement, Fondation Trajets

Au sein de la Fondation Trajets, nous accompagnons des personnes fragilisées dans leur santé mentale, que ce soit dans leurs activités professionnelles, leur activité citoyenne et dans le domaine du logement.

Avant de commencer cette allocution, je voulais remercier Aviva Dattel, présidente de l'association de proches Le Relais de Genève, ainsi que Laure, Julia, Jean et Cédric, qui sont des personnes concernées et qui vivent dans leur propre appartement aujourd'hui. Leurs témoignages m'ont été précieux.

Pourquoi le logement est-il important pour notre santé mentale? Notre logement nous sert à nous protéger des intempéries de notre environnement. C'est là où on est soi-même. C'est notre intimité. On peut le voir comme un ancrage, une base dans laquelle on se ressource. C'est un espace qui nous rassure et nous permet de nous sentir à l'aise. Il répond à notre besoin de sécurité. C'est le



lieu de la protection physique et psychique.

Mais, il ne doit pas être un refuge dont on ne sort jamais. Il doit être cette sécurité que l'on retrouve régulièrement. Il nous offre de bonnes conditions pour nous ouvrir au monde, pour vivre en société et mener des activités. En l'absence de logement, les personnes vivant dans la rue courent un danger, et cet environnement non sécuritaire peut dégrader leur santé mentale. L'accès à un logement décent, ainsi que son main-

tien, est donc essentiel à la santé psychique. Dans le même temps, le logement est une composante essentielle du développement de l'autonomie, un facteur d'inclusion sociale et de rétablissement pour les personnes concernées.

Mais le rétablissement en santé mentale implique, au-delà du logement, des réponses multiples aux besoins des personnes, comme le suivi médical, un soutien au logement, au travail, l'accès au sport, à la culture, aux loisirs, à la participation citoyenne. Bien que le logement soit reconnu comme un déterminant social de la santé et comme un puissant facteur d'inclusion, il n'est aujourd'hui pas pleinement garanti pour les personnes fragilisées dans leur santé mentale.

A Trajets, notre Secteur hébergement a pour mission de permettre à la personne fragilisée d'accéder à son propre logement. Et pour la remplir, nous proposons un large choix de prestations adaptées au niveau d'autonomie et au choix de la personne. On a des petites structures résidentielles qu'on envisage comme des lieux de formation à la vie autonome, des appartements accompagnés qui permettent d'expérimenter cette

autonomie, avec la présence rassurante de professionnels à proximité, des appartements suivis un peu partout dans la cité, à Genève. Il s'agit d'une cinquantaine d'appartements où l'on va fonctionner par rendez-vous, chez la personne, avec la sécurité d'une permanence téléphonique 24 heures sur 24. Et puis aussi, nous proposons de l'accompagnement à domicile dans les appartements des personnes concernées.

Les personnes qui viennent chez nous ont l'objectif de vivre dans leur propre logement. Et les motifs principaux quant à leur volonté d'intégrer un de nos hébergements sont le besoin d'indépendance par rapport à leurs proches, le besoin de sortir de l'hôpital, des problèmes liés à la cohabitation dans la cellule familiale, la perte de leur logement ou le besoin de changer d'institution. Voici quelques témoignages de personnes concernées:

«Donc la cohabitation était très compliquée avec mon frère. J'avais des difficultés de communication, et mon réseau médical m'a orienté vers une institution où j'étais à l'hôtel. Ce n'était pas agréable, je ne pouvais même pas cuisiner et je n'avais pas de frigo».

«Je cherchais à développer mon autonomie. J'avais besoin de planification et d'organisation».

«J'étais à l'hôpital. J'en avais marre d'être entourée de malades, alors que ma santé allait mieux.»

Nous sommes en lien avec les proches, surtout dans le cadre du processus d'admission. Ils peuvent également nous faire part de certaines difficultés dans la cohabitation. Il peut y avoir des conflits, des tensions dans la dynamique familiale. Ils nous font part de leur difficulté à vivre leur rôle de parents, occupés à endosser d'autres rôles — d'éducateurs, d'assistants sociaux, de curateurs.

Les proches nous font part de leur difficulté aussi à trouver du soutien, des conseils; on voit que de belles initiatives se mettent en place, dans les interventions de ce matin, qui vont dans ce sens. Des difficultés à accepter la maladie, aussi, et le besoin de ressources. Difficultés à collaborer avec le réseau social et médical, à lui faire confiance. Difficultés à accompagner une fille ou un fils, à trouver un logement privé, une place en institution ou un accompagnement à domicile. L'Associa-

tion Le Relais, à Genève, propose des permanences téléphoniques 24 heures sur 24 pour les proches, ainsi que des groupes de soutien. Les proches viennent chercher une écoute, des conseils concernant la question du logement. Ils n'envisagent pas forcément une entrée en institution, mais demandent du soutien pour savoir réagir ou agir face à certains comportements. Ils disent régulièrement être fatigués. Ce sont souvent les mêmes qui viennent vers cette association. Elle peut conseiller quelquefois de prendre de la distance avec la mise en place d'une curatelle ou proposer de déposer une demande à la Commission cantonale d'indication, qui oriente la population vers les institutions genevoises.

Une des difficultés pour les proches est l'acceptation de la maladie et l'acceptation du besoin de ressources pouvant les soutenir. La cohabitation avec une personne concernée peut occasionner des tensions dans la dynamique familiale ou au sein du couple, avec des divergences de point de vue. Les proches doivent aussi apprendre à collaborer avec le réseau social et médical et lui faire confiance. Le logement est un droit. Il est inscrit dans la Décla-

ration universelle des droits de l'homme, dans son article 25. La Suisse a ratifié en 2014 la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui vise à assurer à toutes les personnes vivant avec un handicap la pleine jouissance de leurs droits et libertés fondamentales, sans discrimination aucune. Le droit à une vie autodéterminée et autonome est l'un de ses aspects essentiels. Dans son article 19, il est précisé que la personne concernée doit avoir la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, son lieu de résidence et les personnes avec qui elle souhaite vivre. Elle doit également avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement, avec d'autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour lui permettre de vivre dans la société et de s'y insérer, afin d'empêcher qu'elle ne soit isolée ou victime de ségrégation.

Cette intention de 2014 nous guide. Il existe en Suisse de très bonnes pratiques allant dans ce sens. Mais il me semble qu'il reste encore du chemin à parcourir pour arriver à cet idéal. Nous aspirons toutes et tous à notre propre logement privé et au choix des personnes qui

partagent notre intimité. Moi, je représente la partie institutionnelle du logement. Mais, à l'heure où l'on prône toujours plus d'autodétermination, ainsi que le droit de faire ses propres choix, pensons-nous qu'intégrer une institution soit toujours un vrai choix? Voici quelques témoignages qui répondent à cette question:

«Non, j'ai pris ce qu'il y avait comme place disponible. J'avais besoin d'une solution d'urgence.»

«Oui, quand j'en ai eu besoin, j'étais souvent à l'hôpital.»

«Non, honnêtement, je n'avais pas le choix. C'était une solution d'urgence pour sortir de l'hôpital et me reprendre en main.»

Nous voyons bien ici que l'entrée en institution n'est pas forcément un choix. Nous pouvons souvent observer que c'est un choix porté par le réseau qui entoure la personne. Afin de faciliter l'engagement de la personne dans son entrée en institution, il est donc primordial d'être à son écoute et de tenir compte de ses demandes et préférences. A Trajets, nous pensons que l'institution n'est pas une fin en soi. Nous l'envisageons comme une étape. Cela peut

s'illustrer par cette phrase que nous prononçons souvent à l'admission: «Bienvenue à l'hébergement de Trajets. Nous allons avec vous tout mettre en œuvre pour que vous n'ayez plus besoin de nous.»

La mère d'une personne concernée m'a rapporté que l'entrée en institution pouvait être vécue de manière douloureuse. Car il s'agit également du processus de séparation parentale. Elle a pu ressentir à ce moment-là une certaine ambivalence, à la fois dépossédée et soulagée. Et dans ce contexte, il est souvent difficile de faire confiance et de considérer les éducateurs comme des alliés. Les proches sont touchés dans leur cœur, et le chagrin peut quelquefois se transformer en animosité. Mais l'entrée en institution est également souvent porteuse d'espoir. Elle peut permettre aux parents de prendre du recul, de retrouver leur rôle de parents et d'abandonner les rôles d'éducateurs, d'assistants sociaux, d'infirmiers ou de psychologues.

Pour les personnes concernées, l'entrée en institution peut être vécue de manière très différente:

«Je ne savais pas à quoi m'attendre. On se fait des idées par

rapport aux institutions. J'avais peur. Peur que ce soit trop strict. Peur de perdre de la liberté.»

«J'étais content, car j'entraais dans un appartement accompagné qui représentait un beau cap pour évoluer. Il m'a permis de quitter l'hôtel.»

«Je n'étais pas motivé. J'avais peur de la vie en communauté, car je suis solitaire. Peur de perdre de la liberté avec des horaires à respecter. J'étais animé par le sentiment de me remettre en santé et de revivre ma vie.»

L'entrée en institution peut être considérée par la personne concernée et ses proches comme une rupture dans sa trajectoire de vie et perçue négativement. Elle peut générer un sentiment de perte de liberté individuelle, des difficultés supplémentaires à surmonter, de la honte, de la culpabilité, de l'injustice, un sentiment d'échec, une perte d'espoir ou une perte de liens sociaux préexistants, comme ceux des amis. Le logement institutionnel peut être perçu comme stigmatisant, et les institutions doivent être conscientes de cette réalité.

Le plus souvent, l'accès à un hébergement en institution reste

limité, en raison de critères de non-admission comme des troubles du comportement, des problématiques d'addiction ou des articles pénaux, une non-compliance à un processus de soin. A la question «Que vous a apporté votre séjour en institution, maintenant que vous vivez dans votre propre logement?», voici quelques réponses:

«L'institution m'a apporté du soutien, permis de me sentir mieux, de gagner en confiance, de mettre en place des activités. Oui, j'y ai trouvé un soutien et une écoute, un moyen de sortir de mon environnement. Cela m'a permis également d'arrêter de consommer.»

«Cela a été dur de ne pas 'péter un câble' et de me contenir, par rapport à la vie collective. Socialement, cela m'a aidé à aller de l'avant, à m'organiser, à gérer un budget. Avant, je sortais beaucoup, et cela m'a aidé à profiter de mon chez-moi.»

«Au début, j'ai eu besoin d'une prestation hôtelière, mais ensuite, j'ai eu besoin d'être actrice de mon quotidien. J'ai eu la chance d'intégrer une institution qui m'a accueillie enceinte, avec mon compagnon. J'ai trouvé du

soutien dans les différentes démarches, une écoute. Je me suis sentie entendue.»

La vie autonome ne signifie pas que la personne vit dans son propre logement. La vie autonome peut aussi s'envisager en institution. Cependant, on voit que, chez les personnes qui viennent vers Trajets, cette volonté d'aller dans leur propre logement est très présente et synonyme d'espoir. Donc, l'aspiration à un logement privé est une réelle motivation et permet de maintenir l'espoir des personnes concernées.

Cet idéal est souvent associé à une certaine stabilité et est considéré comme facteur d'intégration correspondant aux normes sociales. L'accès à ce logement indépendant est souvent lié à la question de l'autonomie de la personne. Or, la notion d'autonomie est toute relative. A Trajets, cette notion est envisagée comme une capacité de la personne à mobiliser des ressources pour répondre à un besoin dans un contexte donné. Par exemple, est-t-il problématique pour la personne de ne pas savoir faire son ménage? Pas forcément, si elle fait appel à une ressource externe pour le faire.

Ce qu'il nous semble important de vérifier, pour l'accès et surtout le maintien dans le logement indépendant, c'est la capacité de la personne à assurer les actes de la vie quotidienne, seule ou avec des ressources externes. Sa capacité à maintenir un suivi, un suivi médical, à gérer son traitement le cas échéant, à interpeller son réseau en cas de péjoration de sa santé, sa capacité à avoir des interactions sociales saines, sa capacité à gérer au minimum un budget administratif, même si certaines parties peuvent être déléguées à une curatelle. A maintenir une consommation non problématique, le cas échéant.

Il nous semble vraiment important que la personne connaisse ses forces et ses limites. Lorsque j'ai questionné les personnes concernées sur ce qu'elles avaient ressenti quand elles ont intégré leur appartement privé indépendant, voici ce qu'elles ont exprimé: de la joie, de la fierté, mais aussi du stress:

«Au début, l'accompagnement à domicile m'a aidé dans ma transition. Je me sens plus libre. Mais il faut me prendre en main. Il n'y a pas forcément quelqu'un pour me stimuler, et il est important pour

moi d'avoir une activité au centre de jour».

«Je suis fier de moi, content du chemin parcouru. Je me sens plus libre, plus responsable. Si je ne fais pas le ménage, personne ne me dit rien. Je m'organise comme j'ai envie. L'inconvénient est la solitude que je peux ressentir. Je vois souvent mes parents et je construis actuellement un projet de formation.»

«Ça a d'abord été un choc. J'étais excité, émerveillé, mais c'était difficile de me mobiliser au début pour les repas, le ménage. J'ai eu besoin de trouver mes repères. Et il m'a été difficile de dire au revoir aux personnes que j'avais côtoyées en institution. Je suis libre de mes choix pour aménager mon appartement, et c'est important pour l'estime de soi. Je suis chez moi.»

Nous voyons ici que pour les personnes concernées, le logement autonome agit sur l'estime de soi et procure le sentiment d'agir sur sa vie. Il permet d'avoir son espace d'intimité, de décider de sa propre routine, à son propre rythme, octroyant par là même un sentiment de contrôle sur son espace, sur son temps et sur ses liens sociaux.

Mais nous constatons que l'accès à un appartement privé peut représenter un défi important, et ce pour plusieurs raisons. Un marché immobilier tendu, notamment à Genève. De ce fait, les loyers sont souvent supérieurs aux montants remboursés par les Prestations complémentaires. Les bailleurs disposent de possibilités accrues pour choisir leurs locataires. Les personnes concernées peuvent être endettées ou figurer au registre des poursuites, ce qui rend quasiment impossible toute location d'appartement à leur nom. L'accès aux logements sociaux dépend uniquement de la situation financière. Il n'existe pas de priorité particulière pour les personnes concernées. Autre défi: les problématiques liées à la santé mentale. La recherche d'un logement est un processus long, nécessitant une implication et une motivation importantes. Certaines personnes peuvent se démobiliser après plusieurs années de recherches et de multiples visites. Un des freins aussi à l'accès au logement, c'est la représentation de la santé mentale. La stigmatisation est un frein important. L'obtention d'un bail dépend de l'accord du bailleur qui peut souhaiter ne pas louer son bien à une personne vivant avec des troubles

psychiques, par crainte de conflits avec le voisinage.

Les problématiques de santé mentale ne bénéficient pas du même niveau de compréhension que d'autres handicaps. Les préjugés concernant la dangerosité et l'imprévisibilité des personnes concernées demeurent malheureusement trop importants. Quelles perspectives? Il semble important de continuer à développer une offre plurielle et adaptable. Une des personnes concernées disait: «L'important, c'est qu'il y ait une diversité de prestations en fonction du choix et de la situation de la personne. L'important, c'est de se sentir entendu.» Si je questionne les personnes concernées, les proches, les acteurs du réseau, à propos de l'hébergement ou du logement idéal, il n'y a pas une réponse unique. La palette des dispositifs spécialisés existants est large, allant de la structure de soin pour la gestion de crise jusqu'à l'accompagnement à domicile. Il existe des logements collectifs en institution, avec un accompagnement 24 heures sur 24 ou durant une partie de la journée ou de la nuit, des logements individuels avec un accompagnement quotidien ou hebdomadaire sur rendez-vous. Et des logements

privés avec accompagnement à domicile. Les parcours pour un logement sont souvent à l'image de la maladie – fluctuants – et les changements répétés de structures professionnelles exigent beaucoup d'adaptation de la part des personnes concernées.

Les transitions entre les dispositifs doivent être accompagnées. Le Case management de transition permet de faciliter la collaboration entre les différents acteurs, dans ces transitions, et de faciliter l'intégration et le maintien en hébergement. Cependant, dans cette offre variée, la personne concernée peut déménager à de nombreuses reprises, en fonction de l'évolution de sa situation. Cela nécessite qu'elle s'adapte à chaque fois à un nouvel environnement, qu'elle se reconstruit un réseau. Pourquoi faut-il que la personne déménage d'endroit chaque fois que sa situation change? Au sein d'un même hébergement, l'accompagnement devrait aussi être évolutif et s'adapter aux besoins du moment.

Je pense qu'il faut favoriser l'accès au logement autonome et privé. A Trajets, afin d'éviter les déménagements et de favoriser l'inclusion, nous avons pu mettre

en place un système de «bail glissant». Dans un premier temps, l'appartement est loué par notre fondation et mis à disposition de la personne concernée. Nous lui proposons un accompagnement socioéducatif sur les actes de la vie quotidienne et un accompagnement psychosocial. L'accompagnement est flexible et s'adapte aux besoins de la personne, aux situations qu'elle traverse et à ses souhaits. Lorsque ses besoins d'accompagnement diminuent, nous faisons glisser le bail au nom de la personne et continuons à la suivre avec un accompagnement psychosocial léger, le temps de la transition, et nous continuons de nous assurer qu'elle dispose de toutes les ressources nécessaires pour vivre pleinement son indépendance.

Ce dispositif, nous avons pu l'observer en France, à Lyon, auprès d'une association qui s'appelle L'Horloge. Malheureusement, et cela fait quelques années que nous appliquons ce dispositif, il fonctionne au bon vouloir des propriétaires, et nous essayons régulièrement des refus de glissements de bail. Nous incitons également les personnes que nous accompagnons à s'inscrire très rapidement dans les régies sociales,

dont les délais d'attribution se comptent en de nombreuses années. Il existe aussi des dispositifs inspirés du Housing First (Un chez-soi d'abord). Expérimenté dans notre canton, il propose un accès direct aux logements privés avec le soutien d'une équipe mobile. Ce modèle va à l'encontre du schéma classique – passage en hébergement collectif avant d'accéder à un logement individuel.

En raison des troubles psychiques ou de leurs valeurs personnelles, certaines personnes ont des réticences ou des difficultés à respecter un cadre institutionnel ou collectif. Cela devient alors une barrière qui empêche l'accès à un logement, à un engagement thérapeutique ou à un quelconque accompagnement.

Quel que soit le dispositif pour faciliter l'accès aux logements privés, il semble important d'agir pour une politique publique incitative envers les promoteurs immobiliers, en faveur de la location de logements pour les personnes concernées, les associations ou les fondations telles que la nôtre. Il est également important de mener des actions de sensibilisation et de déstigmatisation de la maladie psychique auprès de la popu-

lation. Favoriser l'accès à un logement indépendant permet aussi de libérer certaines places en institution pour les personnes qui en ont besoin. Et souvent, les listes d'attente sont longues. Quelle que soit la manière d'accéder à son propre logement, l'enjeu est de pouvoir s'y épanouir et de le conserver. Il est important de préserver le maintien à domicile de la personne concernée, même en période de crise. Cette vie autonome réussit souvent lorsque les prestataires s'adaptent, proposent une offre d'accompagnement flexible, en fonction des besoins qui peuvent être fluctuants. L'accompagnement psychosocial à domicile est une ressource pour le maintien du logement.

En tout cas à Genève, cette prestation est très faible, car très peu financée. Un projet pilote est mené par notre département sur cette typologie de prestations dans laquelle nous nous sommes inscrits. Ce projet manque de bons résultats. Mais nous avons bon espoir que cette prestation puisse s'élargir. Un des risques, cependant, pour les personnes concernées vivant seules dans leur appartement, c'est de souffrir de solitude et de s'isoler. Les familles, les amis, les voisins, les

équipes mobiles jouent alors un rôle important contre l'isolement social. Et la personne doit également mener des activités, notamment pour avoir des interactions sociales nourries. Il est aussi très important que la personne ait un interlocuteur de référence ou un proche joignable en cas de besoin.

Pour conclure, aujourd'hui, l'autodétermination des personnes concernées, leurs possibilités de choix et leur participation dans tous les domaines de la vie sont clairement reconnues et établies comme principes. Décider librement où et comment on souhaite vivre, voici le cap. Alors sensibilisons nos politiques, institutions,

proches, associations, personnes concernées, la société en général sur cette question; agissons ensemble de manière coordonnée pour continuer d'avancer vers ce cap. Continuons à individualiser les offres de logement, à les rendre flexibles, dans l'objectif de favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes. Œuvrons pour l'accès à un logement individuel et personnel de manière durable, avec la possibilité d'un accompagnement médical, psychosocial, socioéducatif modulable. Une liberté de choix, être entendu, avoir la plus grande autonomie possible: c'est ce qu'expriment les personnes concernées, et c'est leur droit.



ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

BERNE - «Les proches en psychiatrie, qui assume la responsabilité?»

Lisa Bachofen - VASK Berne

La responsabilité est un des thèmes qui nous ont occupés dans notre atelier citoyen. Nous avons plusieurs groupes d'entraide dans le canton de Berne, et un de ces groupes s'est penché sur ce sujet. Je suis arrivée à cette question en entendant une consultante de proches dire: «Vous, les proches, il faut que vous appreniez à céder votre responsabilité.» J'ai dit: «Mais qui va la prendre? Vous?» – «Non, nous non plus. Ce sont les personnes concernées.»

Et ensuite, nous avons commencé à nous poser une série de questions: est-ce que c'est possible? Est-ce qu'une personne touchée par la maladie psychique peut toujours prendre ses responsabilités à tout moment? Car, qu'est-ce qui fait partie de la responsabilité? Une certaine maturité. Il faut être adulte pour pouvoir prendre ses responsabilités. Je dois être capable de m'occuper de moi-même, de garantir ma subsistance et bien sûr, je dois aussi avoir une certaine liberté, et éventuellement endosser une respon-

sabilité pour d'autres personnes et m'en occuper. Sinon, j'ai des problèmes, si éventuellement j'ai des enfants. Tout cela est lié à la responsabilité. Je dois aussi être là et disposé à faire certaines choses, même si ce n'est pas un plaisir. Je vais travailler même si j'en ai marre. Mais pour quelqu'un avec des problèmes psychiques, cela peut être un problème, vous le savez bien. Je dois accepter mes erreurs et assumer mes actions. Ça, c'est aussi un processus de maturité. Il existe aussi des proches qui décident de se retirer en disant: «Après moi le déluge» ou «Ma femme sait mieux le faire, je ne m'en occupe pas, c'est à elle de le faire.» Vous connaissez probablement ce genre de situations dans vos familles. C'est un défi pour nous, en tant que proches.

Pour moi, c'était surtout difficile quand ma fille, après être tombée malade, voulait mourir tous les jours. «Je ne veux plus vivre de toute façon, je vis seulement pour toi.» Après, elle a essayé de se suicider encore une fois. Alors, où

est ma responsabilité? Est-ce que je dois suivre les professionnels et dire «Voilà, je m'occupe de moi, et ma fille, eh bien tant pis, c'est les professionnels qui doivent s'en occuper»? C'est vrai, c'est aussi simple que ça. Mais finalement, ce n'est pas si simple que ça. Nous sommes toujours dans une situation difficile, surtout si le système des professionnels ne fonctionne pas comme il devrait.

Et même, les professionnels finissent leur travail le soir ou le week-end. Or, c'est justement à ce moment-là qu'il faudrait agir. Oui, on connaît bien, on nous rend coupables, on ne sait pas s'il faut agir ou au contraire, ne rien faire. Dans cette détresse, on est là, impuissants, parce que, de toute façon, on ne peut pas changer cette situation. J'ai appris, en accompagnant des proches, que le processus de rétablissement, ce sont les personnes elles-mêmes qui doivent le faire. Moi, en tant que proche, je ne peux faire rien d'autre que d'agir pour ne pas bloquer ce processus ou le rendre plus difficile. Des fois je peux contribuer à ce que ça aille mieux. Nous, les proches, nous rencontrons surtout de l'incompréhension, aussi de la part des professionnels.

Si je m'occupe trop de ma fille, on me reproche d'être trop tolérante. Pourtant, avec quelques années de coexistence avec la maladie de ma fille, je sais exactement quand la crise arrive. Je sais que si je résiste, il peut y avoir une escalade. Mais les professionnels n'ont pas ce lien étroit et souvent passent seulement un petit moment en accompagnant les malades psychiques. Je souhaite, en tant que proche, apporter ma contribution, avec mes connaissances, et ne pas me retrouver devant des portes fermées. C'est arrivé à un proche, qui a essayé d'alerter le médecin en lui disant que sa fille était en situation de crise, mais le chef de service n'avait pas le temps, il ne voulait rien entendre, et trois jours après, la personne était morte. Ce genre de choses ne peut plus arriver. C'est pour cela qu'il est très important que les proches soient impliqués, entendus, et qu'on ne leur reproche pas de trop intervenir, de trop s'en mêler. De toute façon, nous avons besoin de soutien pour pouvoir bien faire. Parfois, on ne connaît pas nos limites, et je me demande si je suis irresponsable quand je laisse tomber mon partenaire, ma fille, en les laissant aller droit dans le mur, dans un conflit, ou quand je re-

doute quelque chose qui ne va pas se passer. Mais je dois permettre l'indépendance de mes proches et ne pas agir trop, ni trop vite. Ça, c'est un équilibre que nous devons apprendre ensemble, dans nos groupes.

Ce qui est difficile, c'est que, des fois, on reprend sa responsabilité de manière unilatérale. Ceci est une grande question que je pose à l'intention du système: «Est-ce qu'il y a vraiment un système de sécurité pour les malades psychiques?» Souvent, le système se présente comme une solution de rattrapage.

Le filet social est censé être là lorsque tout le reste échoue. Mais nos filets, nos réseaux sociaux ont des trous entre les mailles. Qui nous aide pour renforcer ce système, ce réseau, ce filet, pour rester nous-mêmes en bonne santé? Entre 40% et 60% des proches sont eux-mêmes concernés par des problèmes psychiques, ont besoin de soutien. Donc il faut de la prévention, investir dans le travail des proches. C'est tout à fait dans l'intérêt de l'Etat. Les familles aussi sont des grands filets.

Pourquoi n'y a-t-il pas des proches qui sont ici pour présenter notre

groupe? Parce qu'ils doivent travailler et prendre un jour de congé. C'est compliqué, cela demande un effort. Les proches font déjà beaucoup. C'est une question qu'on ne pose pas souvent: «Est-ce que les proches peuvent vraiment abandonner leurs responsabilités si le malade n'a personne d'autre en tant que personne de référence?» Pour exemple, cette grand-mère, qui est arrivée dans notre groupe, seule personne de référence d'un jeune homme de 22 ans. Bien qu'étant curatrice, elle avait atteint les limites de sa charge. Ou encore l'exemple de cette autre personne qui a cherché une consultation et qui nous dit: «Ma fille est traumatisée par les mesures de contrainte (placement à des fins d'assistance) et refuse tout traitement par des professionnels.»

Pour nous, les proches, c'est très difficile. Notre tâche est aussi de maintenir la communication, le contact avec les malades, d'avoir des échanges au quotidien, de se promener ensemble, de faire une excursion. Ce n'est pas suffisamment pris en charge. Heureusement, il y a plusieurs tentatives pour en tenir compte et, éventuellement, il est possible aussi d'avoir des pairs pouvant fournir

un accompagnement dans ce travail de rétablissement, au sein des cliniques, ce qui est un grand soulagement pour nous. Nous faisons le grand écart entre notre existence, la satisfaction de nos besoins et des besoins d'une personne malade, et nous sommes toujours sollicités pour des situations d'urgence. Nous sommes exposés au danger, par exemple celui de perdre notre travail. Je connais des proches qui, à cause de tout ce stress, le jour comme la nuit, sont devenus tellement fatigués qu'ils ont perdu leur travail. Et là aussi, il faudrait changer les choses.

Liselotte Mahler, de Berlin, qui a créé le modèle de Weddinger, a posé la question «Qui décide?» Ça, c'est une question liée à la responsabilité. Je peux abandonner ma responsabilité, mais finalement elle est liée à la capacité de prendre des décisions. Ce qui frappe, c'est qu'il y a beaucoup de décisions qui sont prises par le monde des professionnels. Le patient aussi devrait prendre des décisions, dans la mesure où il en est capable. Souvent, il est soumis à une pression de la part des professionnels: «Oui, normalement, je devrais vivre indépendamment, je devrais être plus actif, je devrais

prendre ce médicament, mais je sais que ça ne me fait pas du bien.» Il ne faut pas généraliser, mais, des fois, la personne concernée est fatiguée et ne peut pas vraiment décider, elle peut être aussi bourrée de médicaments. Et les parents ou les proches n'ont rien à dire.

Le proche n'empêche pas la liberté ni la capacité de prendre des décisions. Et pourtant, il porte quand même beaucoup de responsabilités sur ses épaules. C'est ce déséquilibre qu'on ressent souvent. On veut être impliqué, on veut participer pour que cela se déplace légèrement. Et je me réjouis du fait que toutes les personnes et les professionnels que nous avons entendus aujourd'hui ont vu cela et nous aident en tant que proches en s'éloignant de ce système pour ne pas dire «Moi, je sais tout, il suffit de faire ça et il faut prendre tel et tel médicament.»

L'autre responsabilité: si le patient doit se sentir responsable, il doit aussi avoir la capacité de le faire et avoir suffisamment de soutien pour pouvoir prendre des décisions. Et on ne peut pas le faire au détriment des proches, qui doivent aussi prendre des dé-

isions. Alors là, notre système ne fonctionne pas très bien. Je vois des parents avec une fille de 16 ans, ignorés dans leurs compétences et écartés de son éducation. On leur dit que c'est la fille qui peut décider si elle veut prendre les drogues ou non: «Vous, en tant que parents, cela ne vous concerne pas.» Et là aussi, il y a un potentiel de conflit. Pour les parents, mais pour les proches en général, c'est très difficile si on les laisse complètement de côté, pour ne pas les impliquer du tout ou ne pas les informer. Heureusement, c'est en train de changer.

Je crois que les proches ont un grand potentiel, lorsqu'ils sont d'accord d'entrer dans un processus, dans un groupe, dans un processus d'apprentissage. Ils peuvent développer de grandes capacités pour apprendre la communication et aussi pour être plus détendus. Ils ont besoin de soutien, c'est quelque chose qu'on a déjà entendu plusieurs fois aujourd'hui. Ce

qui est nouveau, c'est cet accompagnement des proches impliquant leur expérience. Sur la base de nos expériences en tant que proches, nous avons appris beaucoup de choses. On peut apprendre encore davantage et développer une connaissance commune. Par exemple, la formation continue de pairs: ces personnes qui accompagnent des proches et qui sont formées, après une année, peuvent les accompagner aussi dans les cliniques, pendant des phases plus longues et chaque fois que c'est nécessaire, pour que les proches ne tombent pas dans une dépression ou dans l'épuisement, mais pour qu'ils sachent qu'ils ne sont pas seuls. Ce n'est pas une consultation professionnelle, mais un soutien. On peut aussi imaginer un soutien pour toute la famille, plutôt à domicile, c'est-à-dire aller voir les gens sur place, parce que quand on est sur place, on peut très bien impliquer les proches.

ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

VAUD - «Quelle juste place pour les proches?»

Monique Corbaz, *présidente de l'îlot, et membres*

Les ateliers citoyens, ce sont 30 personnes, dont 26 proches, qui se sont réunies à trois reprises pour réfléchir ensemble, sous la houlette de l'îlot et en partenariat avec le GRAAP. Les échanges ont été très riches, évidemment, impossible de les relayer en quinze minutes. J'en cite les thèmes principaux: rôle des proches, droit à l'information, collaboration avec et entre les professionnels, détection précoce de la maladie, réseau, aide aux proches, retour à domicile, contrat hôpital-patient, recherche d'alternatives à l'hôpital, rôle des proches dans le rétablissement, accompagnement de vie, accompagnement dans le rétablissement, lieu de vie, place dans la société, incidence sur les proches, santé du proche, vulnérabilité.

Entre choix et obligation, entre soin, rétablissement et vie quotidienne. Etre proche, proche aidant, proche compagnon, proche aimant. Proches, nous le sommes, de fait. Mais comment? Avons-nous le choix d'endosser

notre rôle comme nous le sentons? Comment trouver sa juste place? Et déjà, quelle est cette juste place? Jacqueline nous apportera son témoignage. Pierre nous parlera des réseaux, Anne, des accompagnants de vie, et je reviendrai pour conclure. Et puis, nous passerons la parole au CROEPI. Je passe donc la parole à Jacqueline, qui va parler en «je», un «je» qui fait écho pour bien de proches.

Jacqueline

Proches aidants. Je n'aime pas ce mot. Mon fils m'a dit un jour: «Tu n'es plus ma proche aidante. Je t'ai enlevé de mon plan de crise. Tu ne m'as pas protégé de la psychiatrie.» En effet, quand la crise s'annonce, que mon fils ne veut pas aller aux urgences ni contacter son médecin, qu'il s'énerve de plus en plus et que j'appelle la police, je ne suis pas aidante à ses yeux, puisque je fais en sorte qu'il soit hospitalisé contre son gré.

Dans ces conditions d'urgence, où il faudra probablement utili-

ser la contrainte, les soignants ne veulent généralement pas intervenir, afin de protéger l'alliance thérapeutique avec leurs patients. Mais qu'en est-il de notre lien, à nous, avec notre proche? Compter sur la famille ou les amis pour emmener la personne en crise dans un lieu où elle sera soignée, c'est ne pas reconnaître que le déni de la maladie est un symptôme fréquent qui complique les choses pour l'entourage. Je me suis souvent sentie abandonnée dans cette situation, qui s'est malheureusement répétée presque chaque année, sur douze ans. Pourtant, le passage du domicile à l'hôpital pourrait être moins traumatisant s'il y avait une collaboration entre des policiers formés spécifiquement à l'intervention en cas de crise psychotique et des intervenants sociaux ou des professionnels de la santé mentale, également formés pour ce type d'intervention et prenant en compte les informations données par les proches, sur le moment. Cela permettrait d'utiliser plus la parole et moins la force. Des informations, j'en ai beaucoup donné aux soignants lorsque je prenais des nouvelles de mon fils hospitalisé et je m'étonnais même de ne pas avoir été contactée plus tôt.

Pourquoi le contact avec les proches n'est-il pas soumis à un protocole, comme c'est le cas pour tout autre soin à la personne? Les soignants craignent-ils de trahir le secret médical? Avec le temps, j'ai quand même appris à communiquer, à parler de mes préoccupations aux soignants, et ceux-ci se sont souvent montrés empathiques. Je leur en suis très reconnaissante. Convoquée à des réseaux hospitaliers, j'en suis souvent malheureusement sortie frustrée, n'ayant pas pu prendre part aux décisions annoncées pendant le réseau et ayant l'impression que mes préoccupations, quant au retour au domicile et au suivi ambulatoire, n'étaient pas assez prises en compte. Les proches devraient pouvoir se préparer au réseau, donc connaître le détail de ce qui va se discuter, un peu avant – un ou deux jours avant –, et pouvoir aussi dire de quels aspects ils aimeraient parler. D'autre part, il faut que, lorsqu'on leur donne la parole durant ces échanges, ils se sentent écoutés et que leurs besoins et leurs limites soient pris en compte. La formation aux entretiens de réseau pour les professionnels de la santé mentale devrait donc intégrer les principes d'un dialogue ouvert, qui considère les

compétences de chacun comme équivalentes.

J'étais enlevée du plan de crise. Ce plan de crise, j'aime autant ne pas en faire partie, s'il ne s'agit que de gérer la crise, car ça, je ne sais pas faire. Mais s'il s'agit de prévenir la crise, de soutenir mon fils dans son rétablissement et ses projets, alors là, 1000 fois oui! Je souhaite avoir un rôle à jouer et être écoutée si je remarque qu'une situation commence à se dégrader ou être à risque. Pour cela, il faut d'abord que les professionnels qui s'occupent de mon proche travaillent eux-mêmes en réseau et que mon rôle soit bien défini aussi dans ce réseau. Or, je constate que les professionnels, au sens large, les thérapeutes, infirmiers, éducateurs, médecins, assistants sociaux, curateurs, collaborent difficilement entre eux, surtout s'ils ne travaillent pas dans la même structure, par exemple s'ils proviennent du public et du privé. Je me suis souvent épuisée à essayer de faire le lien entre eux, même avec de simples mails. Est-ce vraiment mon rôle? Existe-t-il de bonnes pratiques à suivre?

Je suis très consciente aujourd'hui que ma place auprès de mon proche est celle qu'il veut bien,

lui, m'accorder. Mais il est aussi essentiel que les professionnels s'engagent à travailler avec les proches et expliquent à leurs patients à quel point il est important pour eux d'avoir le point de vue de la famille ou d'une autre personne qui connaît bien la personne concernée. Apprenons donc tous à communiquer et à nous considérer comme des partenaires équivalents, puisque nous poursuivons le même but. Le rétablissement de notre proche ou de nos patients. Ainsi, celui-ci pourra peut-être ressentir de la bienveillance autour de lui, plutôt que d'être pressé d'accepter des solutions qu'on lui impose.

Pierre

Les réseaux. Des fois, les réseaux se passent bien. Cela a été dit dans notre groupe de préparation et, de fait, c'est important, parce que cela nous a aidés à réfléchir sur la question: «Qu'est-ce qui se passe quand ça se passe mal?» Les réseaux mettent en présence trois types de personnes: 1. le patient, on dit «personne concernée», mais enfin, moi j'aime bien le mot patient, parce que «patient», ça veut dire celui qui souffre. Et si on va à l'hôpital, c'est qu'on souffre; 2. Les proches, qui, eux aussi,

sont concernés et qui souvent souffrent aussi par procuration, en des temps difficiles; 3. Les professionnels. Trois groupes donc, réunis en réseau pour communiquer, pour se parler.

Dans notre groupe, un mot a été souvent répété: impressionnant. Impressionnant, parce que deux groupes sur trois sont fragilisés par la souffrance. Impressionnant, parce que nombre de professionnels assis autour de la table écoutent mais ne parlent pas, et on ne sait pas toujours très bien qui ils sont. Impressionnant, parce que le médecin, le plus impressionnant du groupe, parle beaucoup et est souvent le seul à ouvrir la bouche parmi les professionnels présents, alors que les autres, celles et ceux qui accompagnent au quotidien, ferment la bouche. Un autre mot qui paralyse et qui a été répété plusieurs fois ce matin, un autre mot qui ferme la bouche, c'est le «secret professionnel». Celles et ceux qui parlent de la personne concernée, entre eux, dans leur bureau, sans limites, sans barrière, se taisent lorsque les proches sont présents. Et cela dans un réseau qui, paradoxalement, devrait servir de lieu de communication, de parole.

Impressionnant, le secret professionnel. Dans notre groupe de préparation, nous avons souhaité lever quelque peu la barrière de ces mots qui coupent la parole. Rendre le réseau moins impressionnant, c'est peut-être donner la parole aux infirmiers, aux soignants proches qui accompagnent le patient au jour le jour, un peu comme nous. Et c'est aussi donner de l'importance à ces territoires où, nous aussi, les proches, sommes compétents, voire même experts. Ceux de la vie quotidienne, du maintien, du soutien.

Et pour essayer d'en finir avec le secret professionnel, qui a été créé dans le cadre du serment d'Hippocrate pour le bien du patient, il faut se souvenir qu'il a pour rôle de protéger. Et qu'il peut être libéré par la volonté du patient. La préparation du réseau par les professionnels devrait comporter toujours, comme préalable, quelques questions adressées à la personne concernée, au patient. Quelques questions qui libèrent la parole ou qui musellent certains territoires. Et au milieu du réseau, pendant le réseau, un bref arrêt sur image. Pendant l'entretien, une brève pause pourrait permettre, si nécessaire, de clarifier un sujet qui n'aurait pas

été prévu, qui n'aurait pas été discuté au préalable. Enfin, peut-être se souvenir des outils du plan de crise conjoint, des directives anticipées et savoir que ces outils peuvent servir de guide, peuvent cadrer, peuvent éclairer ce qui peut être dit ou ce qui doit être tu. Il y avait tant à dire, et tant à été dit dans notre groupe de préparation. Mais le temps imparti me coupe la parole, un peu, parfois, comme dans un réseau.

Anne

Je vous ai amené une corde. Comme vous pouvez le voir, c'est une corde qui symbolise la vie. Là, ce sera la vie de Camille. Je l'ai appelée Camille. En fait, c'est une personne qui vit avec une maladie psychique. Je l'ai appelée Camille, mais ça pourrait être Olivier, ça pourrait être Nicole, ça pourrait être Léo. En fait, c'est une personne qui vit avec une maladie psychique. Comme vous pouvez voir, j'ai mis des objets sur la corde qui symbolisent les événements de sa vie. Et puis, je vais vous en parler en quelques mots. Alors, il y a le début de la vie, l'enfance, l'adolescence. Normal, habituel dans une famille. C'est souvent à la fin de l'adolescence que ça

commence. Il commence à y avoir un peu d'étrangetés, de bizarreries, un peu de décalages, un peu de retraits. Voilà, c'est aussi à ce moment-là que la personne, Camille, est en formation. Donc, j'ai symbolisé les formations par des cours, un peu chiffonnés, parce que, parfois, tout se passe bien, puis, parfois, c'est difficile parce que ce n'est pas tout à fait la formation qu'elle voulait choisir, ce n'est pas tout à fait la formation qui lui convient: c'est trop intellectuel ou c'est trop pratique, ou ce n'est pas vraiment ce qu'elle aime. Voilà, j'ai mis aussi des comprimés, là, qui symbolisent les passages à l'hôpital et le traitement. Parce que, à un moment donné, il y a un diagnostic de maladie psychique qui est posé, qui est formulé... Non?... Peut-être... mais avec qui en parler?! Avec la tante? Pas vraiment; avec la sœur? Trop proche; avec la maman, oh là là! Donc, c'est difficile de pouvoir en parler dans les moments où ça travaille beaucoup dans le cerveau et dans le cœur. Après, j'ai mis des pincettes, parce que cela symbolise les essais dans le monde du travail.

Il y en a plusieurs, parce qu'il est des fois aussi difficile de trouver

le bon emploi, de comprendre ce que l'employeur veut, et puis de choisir un emploi qui soit adapté à ce qui est possible. Donc, ce serait intéressant de pouvoir réfléchir avec quelqu'un pour mieux choisir son emploi. Là, il y en a plusieurs, et puis ça pince un peu. Voilà, j'ai mis aussi des nœuds rouges. Les nœuds rouges, c'est quand il y a des envies de relations affectives, de relations sexuelles, envie d'intimité, tout au long de la vie. Ce n'est pas non plus facile de trouver, déjà de chercher. Est-ce que c'est le bon partenaire? Est-ce qu'on communique bien? Est-ce que je comprends bien les choses? Et puis, après, on a envie d'une amourette. Des fois, ça se poursuit. Est-ce que j'ai envie d'avoir un enfant? Est-ce que c'est le bon choix? Est-ce que c'est raisonnable? Ce serait intéressant de pouvoir échanger.

Et puis, après, j'ai mis des nœuds noirs. Parce que les nœuds noirs, c'est quand la vie se complique. Quand c'est trop difficile, qu'il y a trop d'angoisses, qu'il y a des pensées, des allées et venues vers la mort. Est-ce que c'est possible de trouver un chemin? Comment diminuer les angoisses? Et puis, parfois, c'est trop difficile. Voilà ce que j'ai voulu expliquer.

Alors nous, les proches, par rapport à la vie de quelqu'un comme Camille, parfois on est plus ou moins proches, on est plus ou moins sereins. On ne connaît jamais vraiment les ressources qui existent dans le canton, on est plus ou moins compétents, et puis on est toujours très impliqués et aimants. Alors, ce que notre groupe souhaite, ce serait quelqu'un qui pourrait accompagner notre être cher, l'aider à faire tous ces choix en fonction de ses possibilités, quelqu'un qui l'accompagne sur plusieurs années dans ces différentes structures, dans ces différents événements, qui joue un peu l'interface pour que le contact, l'information passent bien entre les différentes institutions qui interviennent, entre les proches aussi parfois. Voilà, ce serait justement un coaching de vie, un accompagnement de vie, c'est le terme qu'on trouvait le plus adéquat, un accompagnement de vie qui aide la personne à se fixer des buts dans sa vie qui soient atteignables, qui l'aide à reprendre un peu le gouvernail en main. Voilà, tel est le message que j'avais envie de faire passer. Ce que je souhaiterais aussi, c'est qu'on ne parle plus de psychiatrie mais qu'on recherche plutôt la qualité de vie, et puis, qu'on parle de santé mentale.

CONCLUSION

Monique Corbaz

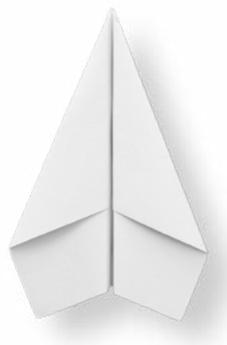
Dans notre atelier, il y avait d'autres sujets qui nous tenaient à cœur. Je vais en citer trois:

1. La détection précoce favorisée par une information et une sensibilisation systématiques dans les gymnases et écoles professionnelles, auprès des enseignants et des élèves, dans les lieux socio-culturels et de sport. Cela éviterait des ruptures et améliorerait possiblement l'accès à des soins précoces;

2. Une réflexion autour de la curatelle: comment améliorer le rôle

de curateur? La difficulté actuelle est que les curateurs professionnels ont la plupart du temps trop de dossiers à gérer pour avoir un contact suffisamment proche avec la personne concernée, alors que les curateurs privés manquent très souvent de formation dans le domaine de l'accompagnement de personnes concernées par la maladie psychique;

3. Le troisième point, c'est la définition des droits des proches. A la suite du congrès de 2011, une charte des proches a été réalisée. Ne serait-il pas temps, onze ans plus tard, de la convertir en «droits des proches»?



ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

VAUD

Par des membres de l'Association CROEPI

Bonjour à tous, voici ce qui ressort des discussions de plus de 70 bénéficiaires du CROEPI sur le thème des proches. La notion de proche est finalement assez floue. Le proche peut être un membre de la famille, où les relations peuvent être bonnes ou distendues, voire mauvaises. Elles fluctuent souvent dans le temps. Pour certains d'entre nous, parler de ce thème a ravivé des traumatismes relationnels familiaux.

De nos discussions, il ressort que, si le proche est souvent un membre de la famille, il peut aussi être un ami, une connaissance ou un voisin. La notion de proche peut également s'appliquer aux professionnels, éducateurs, infirmiers, assistants sociaux et curateurs, par exemple. Il arrive que ces professionnels soient les seules personnes de confiance dans ces situations. Le professionnel aide, entoure et développe une relation privilégiée. Cela pose la question du suivi sur le long terme, car lorsqu'un professionnel significatif s'en va, c'est un vrai deuil qu'il faut faire.

Il a été intéressant lors de nos discussions de constater que l'on ne se rend pas toujours compte de l'aide que l'on reçoit et, à l'inverse, de l'aide que l'on peut apporter. Formaliser qui fait quoi dans notre entourage permet de mettre cela en lumière. En effet, il existe souvent beaucoup de solidarité, mais un peu dans l'ombre. Toute l'aide dont on peut bénéficier n'est pas toujours reconnue et valorisée. Nous ne montrons pas toujours assez de reconnaissance envers le proche aidant, comme si son aide était un dû.

Il s'avère qu'avoir un proche aidant, cela fait du bien. De belles relations, on en parle et on s'en souvient. La confiance est un élément clé de la relation, car elle implique que l'on se sente respecté. Avoir un proche, une personne de confiance dans son entourage, est une aide précieuse qui remonte le moral.

Par ailleurs, un proche aidant peut faire des choses qu'un professionnel ne ferait pas. Est-il

magicien? Je ne sais pas, mais un proche aidant est plus souvent présent qu'un professionnel. Il semble qu'il est plus facile de demander de l'aide à un proche qu'à un professionnel. Pourquoi? Je pense, parce que le proche, il est là. Et le professionnel, il est peut-être là-bas, là-haut plutôt, c'est un peu plus compliqué, la relation. Il semble donc qu'il est plus facile de demander de l'aide à un proche. Et l'idéal, je pense que c'est d'avoir une pièce de monnaie «dans sa poche». Il y a deux faces: une face, c'est le proche aidant et l'autre, c'est le professionnel. Car si la relation devient moins bonne avec l'un ou l'autre, on ne se retrouve pas complètement seul.

Pour notre proche, que ce soit un parent, un frère ou une sœur, un conjoint ou nos enfants, il est parfois difficile de comprendre la maladie psychique et ses problématiques, dans le quotidien.

Cela crée des situations émotives difficiles à gérer. Il peut y avoir du rejet, du déni ou, au contraire, beaucoup trop de compréhension ou un peu de tout cela par moments. Avec les professionnels, c'est en général plus facile, car ils comprennent la maladie.

Oser demander de l'aide, ce n'est pas toujours facile. C'est reconnaître sa fragilité. Cela dépend aussi de notre éducation et de notre rapport à la maladie. La honte, la peur de déranger peuvent nous empêcher de demander de l'aide.

Le rôle de proches aidants contient des avantages et des risques. Il faut bien définir ce que le proche est d'accord de faire. Être un proche aidant peut demander beaucoup d'investissement personnel. La personne aidante peut être amenée à faire de plus en plus de choses et, ensuite, à s'épuiser. Pour que cela se passe bien, il faudrait fixer des objectifs, que le demandeur d'aide puisse exprimer ses besoins clairement et que l'aidant, de son côté, définisse bien ce qu'il peut donner.

Une autre chose dont nous avons discuté, c'est le fait que, souvent, les professionnels ne prennent pas assez les proches aidants en considération. Il en est ressorti qu'il y avait souvent un manque de dialogue, de confiance et de respect pour le proche. Celui-ci n'est pas reconnu pour tout ce qu'il apporte. Cela peut être très frustrant et provoquer un sentiment

de rejet. Mais parfois, un proche aidant peut aussi être envahissant et devenir néfaste, notamment lorsqu'il se prend pour un professionnel.

Il y a aussi les situations où le proche aidant n'est pas un membre de la famille, et c'est alors la famille qui peine à accepter cette personne. Cela peut amener des conflits. Par exemple, une situation vécue, celle d'une voisine qui s'occupait chaque jour de la personne qui vivait à côté

de chez elle: cette personne a été hospitalisée d'urgence et la proche aidante, la voisine, n'a pas été informée de ce qui se passait. Ni la famille ni les professionnels n'avaient tenu compte de toute l'aide que cette voisine apportait. Ce manque de reconnaissance peut être très douloureux à vivre. En conclusion, il est important de relever que les relations d'aide ne sont pas unilatérales. En effet, il y a souvent une réciprocité, on donne, mais on reçoit également en retour.



CHANSON**Nelly Perrey**

Je voudrais partager une certitude que j'ai, dont je fais part à tout le monde, à tous les proches, et nous sommes tous concernés. Cela s'appelle:

«**La nature intacte**»

*Même en plein délire
En pleine folie
Le fond de ta nature
reste intact, ami
C'est ce que j'ai envie
de te dire*

*Dans ces temps de mal-être
A ne plus savoir quoi faire
Voir l'avenir comme bouché
Avoir honte d'être mal
Dans l'impossibilité de parler
Ne sachant pas de quoi causer*

*Mais si tu peux patienter
Sans t'inquiéter
Considérer cet état comme
provisoire
Laisser le brouillard passer
Te mettre en relation
Avec toi tout au fond,
tout au fond*

*Là, demeurer tranquille
Jusqu'à ce que ça ne bouge plus
Et attendre...*

*L'énergie, c'est certain,
va ressurgir
Tu pourras t'épanouir
Et retrouver ta vie*

*Même en plein délire
En pleine folie
Le fond de ta nature
reste intact, ami
C'est ce que j'ai envie
de te dire*

**FAIRE UNE PLACE AUX PROCHES DANS LES SOINS,
TOUT EN RESPECTANT LE DROIT DES PATIENTS,
C'EST POSSIBLE ET NÉCESSAIRE****D^r Karim Boubaker** - *Médecin cantonal vaudois*

Merci beaucoup pour l'invitation à participer à ce congrès. C'est toujours une belle opportunité pour l'autorité que je représente de faire face à un public, à des personnes qui sont concernées. Quand on vient au congrès du GRAAP, on sait que ce n'est pas une conférence scientifique médicale. On a face à nous des gens qui nous scrutent, qui nous regardent, qui nous critiquent, mais aussi qui savent de quoi ils parlent. Alors que, dans les conférences médicales, souvent c'est l'inverse. Donc, c'est aussi pour cette raison que je suis très content d'être là. Ce n'est pas une thématique facile. Du titre de ma conférence, je retiendrai finalement non pas la notion de droits des patients ou des proches, mais les deux derniers mots, «c'est possible et nécessaire».

Ce qui justifie ma présence, en tant que médecin cantonal, devant vous, c'est que, à part son rôle de faire respecter le cadre légal, les normes, le médecin cantonal est aussi, parfois, «médecin



de dernier recours». Quand les gens rencontrent des difficultés et qu'ils ne savent plus vers qui se tourner, lorsqu'ils nous arrêtent dans la rue, nous téléphonent ou nous écrivent, notre bureau est là pour essayer de donner des renseignements, des informations, accompagner ces gens-là.

Donc, cela me permet de venir devant vous aujourd'hui et de parler avec une certaine expérience, mais aussi avec une certaine expertise qui n'est pas forcément

une expertise des bases légales, mais une expertise plutôt de votre quotidien ou du quotidien de certaines personnes.

La notion de proche aidant: il est intéressant de relever qu'au XXI^e siècle, il est devenu nécessaire de définir le terme de proche aidant. Dans l'inconscient collectif, et pour moi comme médecin cantonal, finalement, le rôle des proches a toujours été d'être là, d'être proche, d'accompagner la survenue de certaines vulnérabilités. J'ai toujours imaginé que, dans le rôle de ces proches, il était naturel de pouvoir être aidant dans des moments de la vie où on commence à avoir des problèmes de santé, où on commence à avoir des problèmes financiers, ou, plus simplement, où on arrive à la retraite: à l'heure actuelle, ce passage peut devenir pour certaines personnes un problème – des moments où on a besoin d'être aidé et accompagné. Il n'y a pas que le vieillissement, il n'y a pas que la maladie ou les troubles psychiques: le besoin d'accompagner et d'être proche aidant devrait être quelque chose de naturel.

Alors qu'est-ce qui a changé? Dans ma perception de médecin cantonal,

et un peu d'officier de santé publique, j'ai été frappé ces dernières années par deux concepts importants. Le premier est la complexité normative. Je m'explique: nous vivons dans un monde où il y a de plus en plus de normes. Pour moi, une norme, c'est une valeur éthique, c'est une loi, une directive, elle est aussi sociale. On voit bien que notre société est une société normée. Quand on a un problème, qu'est-ce qu'on fait? On se plaint quelque part, et la réaction de ce «quelque-part», que ce soit une autorité politique ou une autorité administrative, comme celle du médecin cantonal, est de se dire: «Est-ce que je ne devrais pas mettre en place une réglementation, une norme?»

Donc, nous vivons dans une société qui est de plus en plus normée. Et puis, en parallèle, on note une précarisation de ce que j'appelle «la famille». Par précarisation, j'entends le fait de savoir ce qu'est devenu le noyau familial, ce qu'est devenu le rôle des proches, etc. Ces deux aspects fonctionnent d'une certaine manière à la façon de vases communicants. Moins la famille va bien, plus on devrait normer, moins le système va bien, plus on va essayer d'y mettre des

réglementations. Donc là, pour moi, s'ouvre clairement un conflit de valeurs entre cette approche très normative et une approche humaine et pragmatique, qui devraient finalement refléter les relations intrafamiliales et l'aide que peut apporter un proche dans n'importe quelle situation de vulnérabilité. La notion même de famille, comme je le disais, a évolué. On a des familles très recomposées, très multiculturelles, et cela entraîne des problèmes pour savoir qui finalement va pouvoir aider, va être aidant. On en parlera tout à l'heure dans le cadre des relations entre les proches et le monde de la santé. Je parlerai beaucoup du monde de la santé, parce que c'est celui que je connais bien, mais il y a aussi le monde social.

Je parle aussi souvent du domaine de la protection à travers les autorités de protection. Dans le fond, il devient difficile de savoir à qui l'on s'adresse. Est-ce qu'on s'adresse à un fils ou à un beau-fils? Est-ce qu'on s'adresse à un ami? Mais quel ami, l'ami du fils ou l'ami du beau-fils? Etc. Donc on est vraiment dans des situations où finalement ces évolutions des normes sociales liées à la famille sont aussi très complexes.

La médecine actuellement est basée sur des évidences, sur des preuves. Les médecins qui sont ici dans la salle, j'en connais un ou deux, ceux surtout qui ont les cheveux blancs, ont vécu une période où on faisait une médecine qui s'apparentait plutôt à un art. On apprenait et on évaluait, on discutait et on parlait. Maintenant, la première chose que font les médecins en fonction d'un diagnostic et d'un symptôme, c'est de se plonger dans un livre, d'interroger les algorithmes, de chercher quelles sont les guidelines: «Que dit la guideline européenne *versus* la guideline américaine?»

J'ai vécu cela avec des patients qui venaient vers moi quand je pratiquais l'infectiologie, notamment pour le VIH. Certains me parlaient d'études menées aux Etats-Unis, par exemple, dont je n'avais jamais entendu parler, mais qui montraient qu'on avait tel taux de survie dans tels cas, etc. Donc, ces études, ces guidelines font maintenant l'essentiel de notre médecine. Ce que j'aimerais faire avec vous, ici, aujourd'hui, c'est passer à travers ces conflits de valeurs, ces conflits éthiques qui déclenchent finalement le constat que je fais là. Moi, comme médecin cantonal, je fais le constat

d'un contraste entre ce monde très normé et un pragmatisme dont on aurait besoin. Et puis, j'aimerais pouvoir en tirer certaines conclusions par rapport à l'accompagnement qu'un proche aidant peut offrir.

Pourquoi parler d'accompagnement ou d'accompagnant? Pour moi, si on regarde un peu l'éthique, l'étymologie du mot «accompagnant» — le compagnon —, on voit que c'est celui qui mange son pain avec quelqu'un d'autre. Je trouve ce terme éloquent, parce que je pense que la médecine, c'est accompagner quelqu'un, c'est être à côté, à côté de quelqu'un pour l'aider à bénéficier de ce qu'on appelle de plus en plus souvent «le soin juste». Eric Masserey, mon adjoint et surtout mon ami, avec qui je travaille sur ces questions régulièrement, a aussi un regard philosophique là-dessus et m'aide beaucoup à travailler sur la question du soin juste. Pour prodiguer le soin juste, il faut être «à côté de», ne pas être en dessus, ne pas avoir une ascendance sur les gens, ni non plus un lien de dépendance. Il faut vraiment être à côté des patients et les accompagner. Je pense que dans cette pratique du soin juste, le proche aidant a toute sa place.

Ce sont ces éléments-là qu'il va falloir amener ces prochaines années dans notre perception de ce que sont la médecine et l'accompagnement.

Pour moi, il en va de même pour le proche aidant: une personne qui souffre de troubles psychiques est sous la responsabilité des professionnels de la santé, mais aussi des professionnels de la protection, pour faire en sorte que son accompagnement par un proche puisse se faire dans les meilleures conditions possibles. Je regrette presque un peu le titre de cette conférence, car, quand on parle des droits des patients, ce n'est pas les droits qui font l'accompagnement, ce sont les humains qui le font. A partir de là, le droit est un guide qui peut nous aider. Mais ce n'est pas le droit qui va imposer un certain nombre de choses et, vous le verrez, quand je parle du secret médical, il est important de garder cela en tête.

Le secret médical est un outil. Il est important, mais ce sont les personnes qui l'utilisent qui sont plus importantes. Pour moi, c'est une gageure de tenir compte de la complexité de nos organisations, d'essayer finalement de donner

une place aux proches aidants. Or, même si c'est inscrit dans notre patrimoine génétique et qu'on a besoin d'aider, notre monde a évolué avec des administrations qui, par leurs normes ou par leur manière de travailler, mettent plutôt des bâtons dans les roues de ceux qui veulent essayer d'agir le plus pragmatiquement possible et le plus facilement possible.

Je vais prendre des exemples pour illustrer mon propos. Notre équipe de médecins cantonaux — Stéphane Morandi, médecin cantonal adjoint, qui s'occupe de ces questions aussi en lien avec la vulnérabilité, Ahmed Berzig, Eric Masserey — est assez régulièrement confrontée à des questionnements de la part de patients ou de la part de proches qui viennent à nous ou qui nous disent: «Je me sens exclu du système, je me sens exclu de la prise en charge, des décisions. On ne me donne pas d'informations. On est dans une post-crise, on est même dans une situation post-tentative de suicide. Et, alors que je devrais être présent, alors que je vais de nouveau devoir être présent à un moment donné, on ne m'informe pas, mais par contre on me dit à l'hôpital: «Dans quelques jours, votre proche va sortir.»

Les proches disent: «Mais, c'est beaucoup trop tôt»; «Je ne suis pas prêt»; «Qu'est-ce que je dois faire si la crise recommence?! Qu'est-ce qui a déclenché la crise?», «Qu'est-ce qui me garantit que ça ne va pas recommencer? Qu'est-ce qui me garantit que mon proche va prendre son traitement?» Ce sont des choses basiques, nous ne sommes pas en train de parler de choses qui sont très complexes. Et puis, cela arrive souvent dans la discussion: «Je suis sûr qu'on ne me dit pas tout. J'ai le droit de savoir et on m'oppose le secret médical». Voilà, les gens viennent vers nous avec ce type de situations. Enfin, ils concluent en disant: «Mais c'est complètement incohérent, parce qu'on me demande d'être là. On me demande même d'être proche aidant, on me l'impose» — on verra plus tard ce que veut dire cette question d'imposer —, «Mais on ne me dit rien, sous couvert du secret médical.» Alors parlons-en. Parlons de ce fameux secret médical ou secret professionnel.

Qui décide quoi et pourquoi? Quels sont les principes qui sont en jeu, dans le secret médical? Il est vrai que le secret est essentiel pour le maintien d'une relation de confiance entre le patient et son

médecin. Le secret médical, finalement, prévaut. Cela veut dire que, dans toutes les relations, et, j'insiste auprès des soignants, dans toutes les relations qui sont soumises au secret médical, le professionnel doit en tenir compte, il doit le garder à l'esprit. Il ne peut pas juste se dire «Ah, ce n'est rien de grave, j'ai le droit de parler». Cela ne signifie pas que le secret médical empêche de parler. Cela veut dire qu'il faut être conscient que c'est un défi, un problème, un enjeu qui peut avoir des conséquences majeures.

Il ne devrait pas, sauf dans de rares cas, et j'insiste là-dessus, être une entrave à un accompagnement de qualité par un proche aidant. Le monde soignant s'en réclame trop facilement: «Je ne peux pas vous répondre, en raison du secret médical». Cela fait appel au principe de proportionnalité, et je crois que c'est important qu'on en parle. On parle beaucoup de pesée d'intérêts, de proportionnalité, mais cela ne doit pas empêcher un patient d'être suivi ni un proche aidant de l'accompagner. Pourquoi? Parce que dans la proportionnalité, il y a la mise en danger aussi. Si on ne donne pas certaines informations, on peut avoir l'effet inverse, c'est-à-dire

mettre en danger le patient et également le proche aidant.

Le secret s'oppose assez souvent à la notion d'autonomie. Pour qu'une personne soit autonome, elle doit pouvoir évaluer ses options rationnellement, en fonction des faits et compte tenu des conséquences. Donc, il est vrai que, d'un côté, on a le secret et, de l'autre côté, on a ce besoin et ce principe qui est prôné par le Code civil, finalement maintenant par notre société: le principe d'autonomie. Il est vrai que dans le monde médical, on mélange un peu ce principe avec le secret médical. Parce que la personne a exprimé sa volonté d'autonomie, on pense que finalement tout est protégé par le secret médical.

Donc, on doit faire très attention à ne pas confondre ces notions. Ce qu'on doit retenir dans la notion d'autonomie et de décision, c'est que cette dernière doit être éclairée. On parle de consentement libre et éclairé. Or, éclairer, cela veut dire informer. On tourne un peu en rond: si on ne peut pas informer, si, finalement, on bloque l'information, que ce soit auprès de la personne malade elle-même ou auprès du proche aidant, on empêche cette notion

de liberté et celle d'être vraiment éclairé. Je pense que c'est très important, et cela justifie que nous continuions à discuter de quelle manière nous pouvons faire en sorte que le proche aidant soit informé.

J'aimerais prendre l'exemple d'une consultation où un patient exprime des doutes sur ses liens avec sa famille. Dans le monde de la psychiatrie, du trouble psychique, cela peut venir naturellement de parler des conflits qu'on a eus avec quelqu'un qui est un proche, un parent. Pour le soignant que j'ai été, immédiatement, cela pose la question du secret. Le soignant se sent d'emblée bloqué dans la discussion par rapport aux proches. Pour compliquer les choses, je dois, en tant que soignant, me poser la question de savoir si la personne est vraiment capable de discernement ou si elle est influencée par sa maladie mentale, finalement si elle dit la vérité. Est-ce qu'elle a vraiment vécu ça? Pour le soignant, cela crée une bulle d'insécurité. Et, dans ce cas, dans sa réflexion vis-à-vis d'une situation médicale et vis-à-vis d'une famille, il va plutôt utiliser un modèle de protection et avoir recours au secret médical.

On voit qu'il s'agit souvent d'un cercle qui s'autoalimente, concernant les questions d'autonomie et de secret médical, et qu'il va falloir casser pour essayer de permettre un dialogue efficace, efficient, entre les personnes concernées. Pour celles et ceux qui ont déjà vécu cela, c'est un enfer, et pas seulement pour le patient et sa famille, mais aussi pour les soignants. Parce que pour le soignant qui doit organiser, par exemple, le retour à domicile, en sachant que le système de santé est souvent sous pression, surtout dans le monde de la psychiatrie – et qu'on a souhaité évoluer vers un modèle d'hospitalisation court pour que les personnes soient prises en charge dans le réseau communautaire –, pour ce soignant-là, cela a pour effet de le mettre mal à l'aise au moment où il doit se tourner vers la personne qui va devoir être proche aidante, car il a à l'esprit ce que son patient lui a dit concernant le rôle possible du proche aidant dans sa décompensation, dans la crise, la maladie psychiatrique.

Donc, si on veut protéger tout ce petit monde, jusqu'au système de santé, il faut ouvrir le dialogue. C'est ma conviction profonde. Si on revient à notre situation du patient

qui est possiblement en conflit avec ses parents, quelle devrait être l'approche des soignants? Envisager une suite de traitements en excluant les proches, c'est une des possibilités qui demandent réflexion. A qui faire confiance? A son patient, même si on a des doutes sur sa capacité de discernement? Sur ce point-là, je rappelle que la capacité de discernement peut être préservée très longtemps chez nombre de patients, sur des aspects très particuliers de leur prise en charge et de leurs soins, alors même que les échelles de mesure à disposition des soignants montrent que ces personnes sont incapables de discernement. Ce que je dis toujours à mes collègues médecins ou aux personnes qui font des évaluations de la capacité de discernement, c'est qu'on peut faire des échelles et les standardiser, mais que le meilleur moyen d'évaluer la capacité de discernement de quelqu'un, c'est de passer une heure avec lui et de parler avec elle pour essayer de voir finalement comment elle se projette, comment elle a organisé son cerveau et sa pensée, dans cette nouvelle situation qui est celle de son état actuel.

La capacité de discernement est fluctuante. J'ai envie de faire

évoluer cette notion pour qu'elle reflète l'évolution de notre vie, de notre cerveau, de nos envies. Au fond, c'est uniquement en passant du temps avec les patients, avec la famille, qu'on peut évaluer la capacité de discernement. J'ai été confronté à cette question plusieurs fois dans le cadre de l'assistance au suicide, ou en psychogériatrie, où les gens n'étaient pas d'accord sur la capacité de discernement de certains patients. Il suffit d'aller au chevet du patient ou de la patiente, pendant une heure, donc. Puis vous discutez avec cette personne et vous réalisez à quel point elle est capable de discernement pour ce qu'elle veut, pour sa fin de vie. Il est vrai que cela heurte quand on est dans un monde normatif, parce qu'on vous met en avant un document qui dit que, selon tel score, cette personne n'est pas capable de discernement. Et c'est vrai que, là, il faut une certaine force, il faut que tout le monde soit d'accord. C'est pour cela qu'il faut ouvrir le dialogue. Parce que si on n'a pas tous les partenaires autour de soi, on n'arrivera pas à faire valoir une forme de liberté de pensée qui va au-delà des normes.

«Faire une place aux proches dans les soins»: je vous le disais

tout à l'heure, c'est possible et nécessaire. Oui, c'est possible. Tout d'abord, il faut prendre conscience qu'il s'agit là de situations complexes. Une partie des gens qui sont ici, dans la salle, savent que ce sont des situations complexes. Ce n'est pas facile.

Dans notre équipe et dans notre travail, nous décrivons ces situations comme inacceptables. Pourquoi inacceptables? Pour qui sont-elles inacceptables? Pour le patient lui-même: la plupart du temps, les personnes qui souffrent de troubles psychiques sont bien au fait de leur situation, de leurs difficultés et des souffrances qu'elles peuvent engendrer chez les autres, en particulier auprès de leurs proches. On est au fait, on a des moments de lucidité, on a des moments de compréhension et on est conscient de cette souffrance.

C'est inacceptable d'une certaine manière, pour les proches. Combien de fois n'ai-je pas été témoin de situations où les proches n'en pouvaient plus de la façon dont évoluait leur parent malade? Pour notre société, c'est inacceptable. Quand vous vous promenez dans la rue et que vous avez une personne qui exprime son trouble, son trouble psychique, son handi-

cap, etc., on a encore des gens à l'heure actuelle qui sont là et qui trouvent que c'est inacceptable.

C'est inacceptable, soit, mais nous sommes dans l'obligation publique de trouver des solutions pour accompagner l'inacceptable. Donc, oui, c'est difficile, c'est nécessaire, comme cela a été dit dans le titre de cette conférence, et c'est possible. Et c'est cela que nous devons essayer de faire ensemble, ces prochains mois, ces prochaines années, dans notre approche de la médecine. Donc je reviens toujours à la même chose: c'est à travers le dialogue entre les gens qu'on peut y arriver.

Je pense, je persiste à dire qu'il n'y a rien ou presque qui ne puisse être dit ou expliqué. Cela veut dire que, malgré les normes dont j'ai parlé, ce qu'on doit retenir finalement, c'est que tout doit pouvoir être dit, dans certaines conditions et à certains moments. Tout ne peut pas être dit directement, tout ne peut pas être dit brutalement, mais tout peut être dit avec prudence, avec des barrières. Or, nous devons prendre du temps pour y arriver.

Il faut connaître les droits fondamentaux. Les soignants doivent

les connaître. Les proches aidants doivent apprendre à les connaître. Ce n'est pas parce qu'on est le père ou l'enfant de quelqu'un qu'on a tous les droits. Connaître ces droits permet de faire des pesées d'intérêts. Dans la balance, on doit mettre la protection du secret *versus* l'autonomie. On doit mettre finalement la bienfaisance *versus* la malfaisance. Quand on est soignant, on doit mettre tout ça dans la balance, et, si on ne connaît pas les valeurs, si on ne connaît pas les normes éthiques, c'est vrai qu'il devient difficile de gérer des situations qui ne sont pas médicales, pour la plupart, mais qui sont éthiques et sociétales. Il s'agit d'un changement de paradigme. On ne va pas utiliser les outils habituels pour gérer ce type de situations. On doit être capable, par exemple, d'évoquer le principe d'autonomie sans en faire un dogme. Dans certains textes, le principe d'autonomie est au-dessus de tout. C'est faux.

Dans mon métier, on commence à parler de plus en plus d'autonomie relationnelle. L'autonomie relationnelle est essentielle à l'heure actuelle. Cela veut dire que nous vivons dans une société qui – même si elle est de plus en plus individuelle – est quand

même construite sur les relations interhumaines. Dans beaucoup de domaines de la médecine, les décisions que vous prenez en tant que personne, les décisions autonomes, impactent plein d'autres personnes. Elles impactent vos familles. Je reprends souvent, pour parler de cette question d'autonomie décisionnelle, la question de l'assistance au suicide, celle de décider de partir pour des questions de dignité, etc. Elle a un impact majeur. Est-on libre réellement, dans notre société, de décider? La réponse naturelle d'une société évoluée, ce serait non. On doit tenir compte des autres. On doit tenir compte du bien-être des autres, des gens qui vont rester, avant de prendre ce type de décision. C'est la même chose pour les proches aidants: on doit tenir compte du bien-être du proche aidant, même si l'autonomie de la personne malade implique qu'elle ait envie de se débrouiller toute seule, qu'elle ait envie de prendre un certain nombre de décisions toute seule.

A partir de là, si on reprend les cas de figure décrits plus haut, à savoir ceux des personnes qui doivent accompagner un proche, pour lesquelles il y a de vrais

problèmes de communication, de dialogue, d'information, on doit commencer la discussion avec le patient pour bien déterminer les contours du problème. Et avec les proches également. De quoi s'agit-il? Depuis quand? Est-ce que l'analyse du problème médical a été partagée? Quelles suites ont été données à tout ce qui a été fait jusqu'à maintenant? Existe-t-il un document, comme des directives anticipées, un plan anticipé de soins, un plan de crise conjoint? Ces documents ont un avantage, ils servent au moins à créer le dialogue. On exprime à travers ces documents ce qu'on veut et ce qu'on ne veut pas. Et cela devrait être plus important que de se réfugier derrière un possible secret.

Ensuite, il est vrai qu'il faut déterminer ce qui relève du secret et ce qui n'en relève pas. Les professionnels doivent être capables de distinguer ce qui relève du secret et ce qui peut être dit sans problème. Le secret médical peut aussi être levé. Si la personne n'est pas d'accord, il est tout à fait possible pour un soignant, dans sa pesée d'intérêts, de dire, «Écoutez, je crois que pour assurer le suivi, je vais quand même devoir réaliser une levée du secret médical pour

en parler avec votre proche», etc. Tout le monde pense que cela met en jeu la relation thérapeutique, et il est vrai que cela peut être le cas. Cette démarche implique beaucoup d'humilité pour le soignant, parce que cela veut dire que, oui, c'est peut-être quelqu'un d'autre qui prendra le relais dans la relation thérapeutique. Le soignant, lui, aura servi de bouc émissaire parce que c'est lui qui aura déclenché la levée du secret médical. Mais c'est aussi l'avantage de notre système de santé: il n'est pas tout seul, il y a quelqu'un qui peut prendre le relais. Cela ne va pas non plus pré-supposer que le Conseil de santé va lever le secret médical, entendons-nous bien, mais au moins, ce soignant aura fait un effort pour pouvoir expliciter aux proches aidants quelque chose qui paraît essentiel.

Finalement, ce que j'aimerais essayer de prôner, c'est que tout cela devrait aboutir à la création d'une sorte de contrat, qui implique tout le monde – les soignants, le patient, le proche aidant, les autres professionnels impliqués. Un contrat qui permette finalement de verbaliser les besoins des uns et des autres. Il existe d'excellentes brochures

informatives, dans tous les cantons, des outils, des numéros de téléphone. Tout cela devrait être répertorié quelque part, dans une sorte de texte fondateur. Mais il faudrait prendre le temps de le faire.

C'est mon problème. Le problème de la santé publique, c'est de donner aux soignants et aux gens le temps de créer ce dialogue, le temps d'apprendre quelles sont les valeurs qui s'imposent, le temps de les mettre sur le papier, pour dire au patient: «Si on veut être bienfaisants vis-à-vis de votre parent qui va être prochainement avec vous, il faut qu'on lui dise ça, même si ça va faire mal, même si ça va ouvrir d'autres portes dans votre suivi thérapeutique. Je ne peux pas lui cacher le diagnostic, je ne peux pas lui cacher ce qui a déclenché la crise.»

Je pense que la norme est une chose importante dans notre système, qu'on doit la connaître, mais que ce n'est pas elle qui fait la relation thérapeutique. Ce n'est pas la norme qui s'impose aux patients et aux proches aidants. Et je pense que c'est à nous tous, que nous soyons patients, proches ou soignants, d'apprendre et d'agir selon chaque situation.

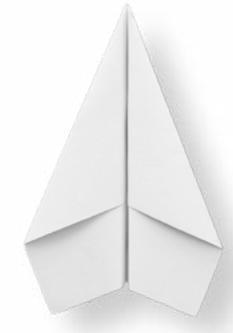
Parce que le patient est capable d'apprendre, tout comme le proche aidant. On est enfin en train de sortir de la médecine paternaliste. Et, ce qui est peut-être le plus difficile, les soignants doivent aussi apprendre. J'en fais partie et je le dis avec beaucoup d'humilité. Apprendre et mettre sur le papier un contrat qui permet de régler ces choses-là me paraît essentiel. Est-ce qu'on va devoir créer une norme pour mettre en place ce contrat? Temps mort... Non, je pense que l'intelligence collective est capable de faire ça.

Je finirai en disant que je prône, alors que c'est compliqué, alors que c'est inacceptable, alors que c'est parfois intolérable, je prône le pragmatisme et le bon sens. Je pense qu'on doit tous le faire dans le respect de certaines normes, en les ayant en tête. Cela nous arrive aussi, à nous médecins, de dire: «Je ne vais pas faire cela, alors que ce serait recommandé par les guidelines, parce que voilà mon appréciation médicale de la situation». Or, une telle décision doit être mise par écrit.

Je donne toujours ce conseil à mes collègues: «Ecrivez-le dans votre dossier médical. Parce qu'un jour,

si on doit aller devant le médico-légal, si on doit aller devant un juge, moi j'irai avec vous. Vous dites qu'on en a discuté, j'irai avec vous et puis on défendra les valeurs *versus* les normes». On peut évoluer encore par rapport

à cet état de choses. Je sais que c'est difficile. De vos discussions ici, il ressort que, pour beaucoup de personnes, cela représente un blocage, mais je pense qu'on peut réellement y arriver.



ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

JURA

Par un membre des ateliers citoyens du Jura

J'ai le privilège de représenter le canton du Jura et de vous présenter la synthèse de ce qui s'est passé, lors des ateliers citoyens que nous avons organisés en vue de ce congrès. J'aimerais remercier tous les partenaires qui nous ont soutenus, que ce soit par des ressources humaines ou logistiques. Je pense notamment à l'association PINOS à Courtemaîche ou à l'Unité d'accueil psycho-éducative du canton du Jura, ainsi qu'au le GRAAP et à la CORAASP, qui ont mis en place ces ateliers citoyens nous permettant de vraiment ouvrir le dialogue et de pouvoir nous exprimer et donner la parole aux personnes concernées.

La thématique des proches est large, et le groupe du Jura a vraiment voulu cibler la question suivante: «Comment résoudre des relations conflictuelles entre une personne souffrant dans sa santé mentale et son proche?» Bien sûr, il n'y a pas de baguette magique. Nous avons exploré des pistes où nous avons vraiment mis sur la

balance les freins que les familles, les personnes concernées et les professionnels pouvaient rencontrer et les solutions que nous avons essayé de trouver.

Nous avons eu le privilège d'avoir des échanges très, très intenses et riches, et il y avait les trois pôles qui étaient représentés, lors de nos trois ateliers citoyens. Ce sont les personnes concernées par la maladie psychique, donc les patients, les proches – la notion est large et nous nous sommes concentrés sur le cercle familial et amical de la personne concernée – et les professionnels de la santé et du social formant le réseau médical et d'accompagnement. C'était très intéressant de pouvoir être autour d'une table et de pouvoir dialoguer.

Nous n'allons pas débattre du tsunami que reçoit en pleine figure un patient qui vient de décompenser pour la première fois ou pour la énième fois, vous devez savoir ce que c'est. Mais est-ce qu'on s'est déjà mis dans la tête d'un proche?

Effectivement, un proche n'est pas forcément qu'une seule personne, c'est tout un réseau. C'est tout un système qui est atteint, un ébranlement.

Il était très intéressant, pour une fois, de donner la parole aux proches. Bien sûr, les aspects que nous vous présenterons ne sont pas exhaustifs. Nous avons vraiment ciblé ce qui était le plus percutant.

Alors, voilà ce que ressent un proche à l'annonce d'un diagnostic ou d'une première décompensation de son proche malade: forcément, il y a la stigmatisation et l'autostigmatisation. Il y a la honte, il y a la culpabilité, qui se retrouve également chez la personne concernée. Il y a le sentiment d'épuisement, parce qu'à la longue, c'est vrai que la famille est épuisée d'accompagner la personne malade. Il y a de l'incompréhension. Elle ne comprend pas la situation, elle manque d'informations. Et puis, il y a aussi le sentiment de désarroi et de peur. «Qu'est-ce qui arrive à mon proche et qu'est-ce qui va nous arriver en tant que famille?»

Nous avons essayé d'identifier les similitudes dans les réactions au sein de chaque famille et ce qui

peut causer des situations conflictuelles; nous ne nous sommes pas intéressés, parce que le sujet est vaste, à chaque fonctionnement ou dysfonctionnement de chaque famille, mais plutôt à ce qui se ressemble. Et nous avons pris conscience du fait que la personne concernée avait peur d'être jugée, de ne pas être comprise. Là, on peut penser à la stigmatisation dans la société. Mais, je vous rappelle que nous parlons toujours de la dynamique familiale. Il y a, bien sûr, le manque d'informations sur ce que la personne vit, les effets secondaires du traitement. Pourquoi est-ce source de conflit? Parce que ceux qui ont un lourd traitement et qui ne comprennent pas ses effets ne peuvent pas l'exprimer. «Non, je ne suis pas affalée sur mon canapé parce que j'ai trois poils sur la main», la personne devrait pouvoir dire à son proche, «non, je suis fatiguée, c'est un effet secondaire». Et voilà, c'est déjà une rupture dans le lien, parce qu'il y a une incompréhension.

Il y a plusieurs autres problèmes qui font que la relation est distendue. Du côté du proche, c'est le sentiment d'être mis à l'écart du réseau de soins qui génère de la frustration et de l'incompréhension.

sion. Et bien sûr, il y a le manque d'informations, à commencer par des informations générales: «A qui est-ce que je peux m'adresser? A quelles informations ai-je droit?»

Il y a aussi l'incompréhension de la situation. Nous avons tous entendu, en tant que personnes touchées par la maladie psychique, des phrases considérées comme assassines, venant de la part d'un proche. En fait, elles étaient bienveillantes. Seulement, elles étaient maladroitement. Pourquoi ces phrases? Parce qu'ils ne savent pas ce que nous vivons, ils ne savent pas comment gérer la situation. Ou alors, il y a l'effet inverse, la surprotection, et là, nous avons l'impression qu'ils nous mettent dans une bulle et que nous perdons notre autonomie.

Il y a aussi la gestion de la situation, cette fois pour les proches: «Qu'est-ce que je dois faire en cas de crise?» Parce que, quand nous manquons d'informations, alors que notre proche malade est en pleine décompensation ou qu'il a des idées noires, qu'il fait une tentative de suicide, nous pouvons ne pas savoir comment faire. C'est également une source anxigène pour nous.

Il y a aussi le déni dans la maladie, pour les deux parties. Plus on est dans le déni, plus on se fait souffrir et plus on alimente ce cercle vicieux: on banalise les choses, ce qui alimente le sentiment d'être incompris, et la tension continue.

Quelques pistes du point de vue d'une personne concernée par la souffrance psychique: «Accepter la maladie, son traitement, un suivi, clairement, c'est cheminer vers son propre rétablissement.»

Je souligne, son propre rétablissement. Pourquoi ce n'est pas juste le rétablissement? Il s'agit d'accepter que cela prenne du temps. C'est très facile de dire qu'il faut accepter, non? On entend bien souvent «Soyez patients». Oui, mais non. Que ce soit pour le patient ou pour le proche, quand nous sommes en pleine souffrance, que nous ne comprenons pas ce qui se passe, quand c'est le flou et qu'on nous dit qu'il faut être patients, que ça va aller mieux, eh bien, ça n'aide pas, ça nous enfonce. Je pense que les personnes concernées ici pourront le dire. Cette notion de temporalité peut être retrouvée aussi chez les familles qui ne comprennent pas. L'acceptation passe par l'information, par un accompagnement adapté pour

pouvoir nous dire que ce que nous vivons est normal par rapport aux symptômes, par rapport à la médication. Là, nous pouvons, tous tant que nous sommes, entrer dans un processus d'acceptation, qui n'arrive pas par un claquement de doigts.

Nous avons abordé aussi le secret médical et le réseau de soutien. Nous avons vraiment entendu que, forcément, au début, après une décompensation, il y a toujours ce besoin d'être dans une bulle protectrice. Mais peu à peu, lorsque la personne commence à s'approprier sa nouvelle vie et qu'elle entre dans son rétablissement, elle va vouloir sortir de cette bulle et accéder à d'autres activités. Et c'est très bien. C'est un double bénéfice, parce que cela valorise les compétences de la personne, son autonomie et cela lui donne l'opportunité aussi de découvrir de nouvelles passions. La bonne nouvelle est que cela donne aussi une possibilité aux proches de souffler un peu, cela évite justement l'effet d'épuisement.

Maintenant, nous allons considérer les pistes du point de vue des proches. A commencer par le lâcher-prise, qui n'est vraiment pas à confondre avec l'idée

d'abandonner son proche malade. Il s'agit plutôt de distinguer ce qui appartient au proche de ce qui appartient au malade.

Un autre aspect est la gestion émotionnelle, l'acceptation de ses propres émotions, le fait de poser des limites. Il s'agit de ne pas se laisser phagocyter par la situation, par son proche malade, de prendre du temps pour soi, de cheminer vers son propre rétablissement. Là, on revient à l'idée de son propre rétablissement, parce que les dynamiques de rétablissement respectives d'un proche et d'une personne malade ne sont pas les mêmes. Elles ne suivent pas les mêmes étapes, la même dynamique ou le même rythme. C'est pour cette raison que le rétablissement est vraiment très spécifique à chacun. Cela implique d'accepter de faire le deuil des projections qu'on a faites sur la personne touchée, avant sa maladie. Cela ne veut pas dire qu'une maladie psychique est synonyme de fin du monde. Non, une personne atteinte dans sa santé psychique peut avoir une vie très épanouissante, très riche.

Cela implique de se dire: «Mon proche a des phases où il va bien. Il faut en profiter. Et il y a des

périodes où ce sera plus difficile, où il aura peut-être des comportements un peu bizarres, mais c'est comme ça que je l'aime, et c'est comme ça que l'harmonie peut arriver.» Il y a d'autres pistes que nous avons abordées, notamment le Plan de crise conjoint. J'ai beaucoup aimé la métaphore proposée par une participante: «Construire le toit de la maison quand il fait beau pour la protéger en cas d'intempéries.» C'est la responsabilisation dans la prise en charge en cas de crise de la personne concernée et l'inclusion des proches. Il y a aussi le rôle des pairs praticiens, qui est précieux, non seulement pour faire le lien entre les professionnels de la santé et du social, mais aussi pour expliquer par expérience aux personnes malades ce qu'elles vivent, et que c'est normal. Cela donne de l'espoir aux patients et aux proches et les aide à comprendre que leur vie ne s'arrête pas à un diagnostic. Bien sûr, le rôle des pairs praticiens va beaucoup plus loin, et il s'agit de le reconnaître et de le valoriser. Nous nous sommes focalisés sur ces aspects-là.

Ensuite, il y a aussi les réseaux d'associations de patients ou de proches, où les personnes peuvent avoir du soutien, vivre des

moments de partage et trouver des solutions et des outils pour leur propre rétablissement. Il y a les programmes psycho-éducatifs, comme le programme Ensemble, une formation courte qui s'adresse aux familles, où elles apprennent à gérer des situations de crise, leurs émotions, pour tenir dans la durée et éviter l'épuisement. C'est une forme de mentorat. Et il y a bien sûr les réseaux tripartites où tout le monde est au même niveau pour recevoir les informations pertinentes pour avancer.

Vous me demanderez, «Et les professionnels, dans tout ça?» Là, je vais rester dans le diplomatiquement correct, parce que leur rôle est important. Dans l'idéal, ils œuvrent pour justement avoir une meilleure alliance thérapeutique, donc tous au même niveau, en ouvrant un espace d'écoute pour les proches, sans avoir à violer le secret professionnel. Nous avons souvent entendu «Oui, ils se cachent derrière le secret professionnel», mais on a aussi entendu: «On m'a simplement écouté, pas forcément pour me donner des informations, mais je me suis senti entendu, et qu'est-ce que ça va mieux!». C'est l'espace d'écoute qui est important. Un autre élément important, c'est aussi la

reconnaissance des pairs praticiens et leur inclusion dans le réseau de soins. Quand il y a une distension dans l'alliance thérapeutique, c'est notamment l'expérience du pair praticien et son rôle de médiateur qui peut faire la différence.

Les professionnels de la santé, pour leur part, doivent accepter d'orienter les familles ou les personnes concernées vers des associations de proches ou vers d'autres professionnels qui peuvent les accompagner dans diverses formes de mentorat, pour gérer les situations et cheminer. Pour ce faire, nous, les associations, devons toquer à la porte et aller nous présenter, présenter ce que nous pouvons apporter au réseau. Ce serait vraiment un idéal.

Nous avons parlé tout à l'heure du rétablissement qui ne se passe pas avec la même dynamique ni au même rythme. Les professionnels de la santé peuvent justement harmoniser ces deux composantes, pour qu'elles soient un jour mises à niveau, en donnant une impulsion. Il s'agit aussi de mettre en valeur le Plan de crise conjoint, de le mettre en pratique, de se dire que c'est un outil primordial pour l'inclusion des deux parties dans la prise en charge.

Un point très important, c'est de reconnaître l'expertise des patients et des proches. Un patient qui vit tout le temps dans sa maladie a appris par l'expérience comment développer ses propres outils de gestion personnelle. Les proches qui vivent tous les jours avec la personne concernée acquièrent une connaissance qui peut apporter un plus. Cette reconnaissance, cette valorisation peut offrir une meilleure synergie dans la prise en charge, une meilleure vue d'ensemble de ce que vit la personne concernée. En d'autres termes, les professionnels de la santé ont un rôle clé dans cette harmonisation, dans cette restauration du lien affectif entre les personnes concernées et les proches. Un réseau tripartite et inclusif serait l'idéal. Nous savons tous qu'en psychiatrie, les choses avancent lentement mais sûrement. En tout cas, il y a des idées qui se forment, et il ne faudrait pas qu'elles meurent dans l'œuf.

En contribuant chacun avec sa part d'expérience, en reconnaissant l'expertise de chacun, dans le respect commun, il peut y avoir une transformation profonde du système psychiatrique.

ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

GENÈVE

Par une représentante de l'Association Parole

Pour les ateliers genevois, je vais faire une petite présentation sur leur organisation et ensuite je passerai le micro à mes collègues. Nous avons eu envie de réaliser une collaboration entre les différentes associations, en tout cas une partie des associations du monde de la santé mentale genevois, qui sont nombreuses. Nous avons créé trois soirées citoyennes dans lesquelles tout ce petit monde s'est mis à réfléchir. Ont participé l'association ATB&D, l'Association Parole que je représente, le Centre-Espoir dont on a ici quelques représentantes, Le REEV (Réseau des entendeurs de voix), l'association des proches Le Relais, dont on a parlé tout à l'heure, et puis la Fondation Trajets. Nous avons proposé trois soirées sur les thèmes suivants:

Le premier concerne le regard des proches aidés sur leurs proches aidants. Nous savions que cela pouvait être intéressant de retourner le problème. Le deuxième tourne autour de la question des

proches et des institutions, de leur collaboration dans la prise en charge, en théorie et en pratique, des liens avec le monde institutionnel. Le troisième est plus systémique: le rôle des malades dans la famille, et si on s'en détachait?

Nous avons essayé d'élaborer des réflexions là autour. En tout, je pense, une cinquantaine de personnes différentes ont participé à ces trois soirées. Suite à ces trois rencontres, nous avons constitué un petit groupe de travail composé d'un proche, d'un professionnel et de personnes concernées. Ce groupe de travail a réfléchi et a préparé une petite présentation que vous verrez tout à l'heure. Ils ont élaboré un texte qui a été transmis à la troupe de théâtre Les Anti-Dépresseurs, troupe qui va vous être présentée maintenant et qui est issue du Centre-Espoir.

Je m'appelle Viviane, je suis proche aidante, je fais de l'animation au Centre-Espoir comme bénévole, et voici ma fille Joelle, à qui je vais laisser la parole.

Joelle: Bonjour tout le monde, je suis au Centre-Espoir depuis 2001. On a commencé à faire des pièces de théâtre chaque année pour le Centre-Espoir et on s'est élargis, on est partis au Brésil, en 2015 et 2016, pour jouer notre pièce «L'aliéniste», dans plusieurs endroits. Après, on a refait une pièce, qu'on a jouée aussi à Cuba. On est partis, on a joué dans plusieurs associations aussi, et là, on a refait une pièce, «Les Incas».

On aurait dû faire une tournée en France, mais ça n'a pas été possible, à cause du covid. Donc ce n'est que partie remise. Et là, on est en train de faire une pièce, «Savoir aimer», c'est sur l'amour, en fait, c'est notre propre texte à nous, notre propre vie d'amour que nous allons jouer. Et si vous voulez que nous jouions pour vous, n'hésitez pas, contactez-nous.

Je suis collaboratrice au Centre-Espoir. Je me suis jointe à la troupe des Anti-Dépresseurs, mais du côté du comité. Nous avons prêté nos voix pour les petites saynètes que vous allez entendre. Elles sont enregistrées, car en ce moment, la troupe est en pleine répétition.

«Le tu qui tue»

Quand j'entends ma mère me dire: «Tu dors encore? J'en ai marre de te voir zoner.» Quand j'entends ça, je me sens mal. Je ne trouve pas ma place. Je suis sans énergie, alors que j'aurais aimé entendre: «Je comprends que tu souffres. Ça me fait peur. Comment je peux t'aider?». Elle me dit souvent aussi: «Tu fais quoi de tes journées?» Elle ne comprend pas que je ne suis pas bien. Mes idées qui vont à 100 000 à l'heure. Je suis angoissée et tétanisée. Elle ne pourrait pas juste me dire: «On pourrait aller faire un tour si tu as envie, prendre l'air»? Elle me dit aussi: «Tu pourrais faire un effort». Alors que moi, je me sens comme une grosse merde, je n'arrive à rien, ça me ferait vraiment du bien d'entendre: «Je vois bien que tu essayes, mais que tu n'arrives pas. Encore bravo, continue.»

«Comment te dire?»

Quand j'entre dans mon salon et que je te vois affalé sur le canapé, je m'entends dire: «Reprends-toi, un peu de volonté, tu as tout pour réussir. Alors que j'aurais tant voulu te dire: «Je n'arrive pas à comprendre ce qui t'arrive. Je

m'accroche à ce que je connais». Parfois, je te dis aussi: «Est-ce que tu as pris ton traitement? Es-tu allé à ton rendez-vous avec ton psy? Tu ne devrais pas sortir aussi tard.» Mais en vrai, j'aurais tant voulu te dire: «J'ai peur de ton comportement lorsque tu décompenses. Peur pour moi, mais aussi pour toi.» Et lorsque tu veux prendre ton propre appartement, je te dis: «Je trouve que ce n'est pas une bonne idée. Tu devrais d'abord aller dans un foyer». Alors que j'aurais tant voulu te dire que je ne supporte pas de te voir aller mal. J'ai peur qu'il t'arrive quelque chose. J'aimerais que tu sois entouré pour prévenir tout événement qui pourrait te nuire.

«L'aide qui n'aide pas»

Quand je vois mon amie, elle me dit toujours: «Mais tu as tout pour être heureuse!» Mais moi, ça ne m'aide pas. Je préférerais que tu me dises: «Je ne comprends pas ta souffrance. Je ne sais pas comment t'aider.» Tu me dis aussi: «Ça ne sert à rien de pleurer, regarde tout en positif». Mais moi, ça, ça ne m'aide pas. Je préférerais que tu me dises: «Je me sens impuissante quand tu souffres et je ne peux rien y faire.» Et par-

fois j'entends: «Ça pourrait être pire. Ça va passer, relativise un peu.» Mais moi, ça, ça ne m'aide pas non plus. Je préférerais que tu me dises: «J'ai fait faux, mais comment t'aider?»

«Comment me faire entendre?»

Quand j'accompagne ma fille à l'hôpital, je m'entends dire: «Vous n'êtes pas une professionnelle, vous n'êtes que sa mère. Vous n'êtes absolument pas compétente pour gérer ces démarches administratives. En plus, elle est majeure.» J'aurais quand même mieux aimé entendre: «Comment pourrions-nous collaborer ensemble? Je sais que vous connaissez bien la situation de votre fille.» J'entends aussi: «Rentrez chez vous. Nous ne pouvons pas vous communiquer plus d'informations, car votre fille, même si elle vit chez vous, elle est majeure.» Moi, j'aurais quand même mieux aimé entendre: «Pourrions-nous nous rencontrer et discuter tous ensemble? Elle pourrait vous expliquer la situation.»

Les spectateurs ont pu écouter au début des deux journées les pianistes Daniel Perrin et Lee Maddeford



DES IMAGES POUR PENSER L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LES RELATIONS FAMILIALES

Anne de Montmollin - *Directrice de la Fondation As'trame*
Vivianne Richoz - *Psychologue auprès d'As'trame Vaud*

Anne de Montmollin

Nous allons vous parler d'images et réfléchir à ce qui se passe dans la famille quand survient une maladie ou un trouble psychique. Tout d'abord, je vais vous parler un peu d'As'trame. Notre fondation apporte du soutien aux familles qui traversent des difficultés, des événements de vie critiques ou difficiles qui bouleversent les liens familiaux. Nous les soutenons en portant une attention spécifique aux enfants et aux jeunes. As'trame intervient dans les situations de deuils, de séparations, de maladies graves. Elle existe depuis 1955 et, depuis 2015, nous avons un projet spécifiquement dédié à la question du trouble psychique qui s'appelle ZigZag.

Nous travaillons d'abord selon une approche systémique, une approche à hauteur du regard des enfants. Nous parlons vraiment du point de vue de l'enfant ou de l'adolescent, pour réfléchir à ce



Anne de Montmollin

qui va se passer pour lui, et ensuite pour réfléchir à ce qui va se passer dans la famille, mais du point de vue de l'enfant. Il est important de se centrer sur l'enfant, parce que, souvent, il a un autre regard que celui que portent les adultes. L'approche systémique, cela veut dire que nous allons être plus attentifs au système, aux relations, qu'aux personnes prises séparément. Nous allons toujours effectivement avoir ce

double mouvement, d'abord vers l'enfant, le regard porté sur lui, et ensuite vers la famille, le regard porté sur elle.

La deuxième source de richesse conceptuelle de notre travail, c'est l'approche narrative. L'approche narrative implique que nous nous penchions non seulement sur les faits, mais surtout sur ce que nous racontons. Parce que ce que nous pouvons nous dire sur ce qui se passe dans notre vie va beaucoup influencer la manière dont nous allons pouvoir avancer et gérer les choses. Un exemple: quand, au travail, notre patron nous confie une nouvelle responsabilité, nous pouvons nous dire «C'est un fainéant, il se décharge sur moi de choses qu'il pourrait faire lui-même», nous n'aurons évidemment pas la même vision et la même perspective que si nous nous disons: «C'est super, il reconnaît mes compétences, il veut me valoriser.»

Nous pouvons toujours avoir une lecture différente de ce qui se passe pour nous dans la vie. L'approche narrative est une approche qui se fait sous forme de conversations et qui vise à faire émerger une image, un récit qui fait sens, qui est porteur et qui permet

d'avancer. Si nous arrivons à changer la manière dont nous voyons les choses, cela peut changer la relation aux autres, la relation à soi-même et permettre de la flexibilité au sein de la famille. Nous disons à As'trame que nous avons une approche à double focus, un focus centré sur l'enfant et puis un focus centré sur la famille. Sur l'enfant: son vécu, ses besoins, ses ressentis; sur la famille: sa dynamique, ses ressources, les possibilités d'avancer, en collaboration avec elle. Nous ne dissociions jamais l'un de l'autre. Dans toutes nos interventions, nous allons déterminer quand nous intervenons auprès de l'enfant et quand nous intervenons auprès de la famille. Pourquoi? Parce que c'est vraiment important de ne pas faire passer un soutien à la famille par l'enfant. Comme nous proposons des groupes, c'est souvent vu comme quelque chose de très sympathique et de très agréable. Nous avons pas mal d'intervenants qui ont tendance à nous adresser des familles, parce que l'enfant aurait besoin d'un soutien. Oui, bien sûr, mais on ne peut pas toujours travailler directement avec l'enfant. Un travail avec la famille est parfois nécessaire au préalable et parfois nécessaire en parallèle. Si je prends comme exemple des

séparations parentales, nous pouvons effectivement proposer un groupe de soutien pour les enfants dont les parents se séparent, pour les aider à comprendre ce qui se passe, à exprimer leurs émotions, ce qu'ils vivent. Mais si les parents, de leur côté, poursuivent un conflit sur des années, ce que nous aurons pu mettre en place dans un moment précis avec l'enfant n'aura pas une influence durable sur sa vie.

Par contre, si nous commençons à travailler avec les parents et que nous essayons de diminuer le niveau de conflit, nous permettons de faire bouger les choses durablement pour l'enfant. Donc, c'est pour cela que nous portons cette attention à la famille, vraiment dans l'idée d'apporter des soutiens de manière durable. Plus la famille va être en difficulté, plus nous allons nous décentrer de l'enfant, pour avoir d'abord une réflexion autour de la famille et, ensuite, pour pouvoir revenir sur l'enfant. C'est quelque chose que nous faisons souvent en lien avec le réseau, parce qu'il est important de partager notre regard lors du réseau. Il est vrai que souvent, intervenir tout seuls dans notre coin, ça ne va pas aider. Et pour vous faire partager ce regard, nous

allons souvent utiliser des images. Ma collègue Vivianne vous en parlera un peu plus longuement. Mais, d'abord, je vais essayer de vous expliquer un petit peu d'où viennent ces images.

Le domaine du psychique, pour nous, est un domaine un peu particulier, par rapport à nos autres domaines d'intervention, parce que nous constatons une plus grande difficulté d'en parler en famille. Il y a une difficulté aussi pour la famille d'en parler à l'extérieur. Quand on vient dans un groupe pour un deuil, c'est clair. Quand l'enfant vient parce que papa ou maman n'arrive plus à se lever le matin ou a des comportements étranges, c'est parfois difficile de mettre des mots dessus et, parfois, c'est tout un enjeu.

Avant de mettre des mots, nous allons souvent travailler à mettre des images sur le vécu pour que, justement, dans cette approche narrative, nous puissions permettre à la famille d'en dire quelque chose, de parler de cette réalité d'une manière qui soit acceptable et porteuse pour tout le monde. Il s'agit, comme toujours, de donner du sens. Comme je l'ai déjà mentionné, il faut aussi le faire avec les professionnels, avec le réseau.



Vivianne Richoz

C'est pour cette raison que nous partageons nos images, des images qui ne sont pas les nôtres, en fait, qui sont celles souvent que produisent les enfants, qui émanent de l'ensemble du réseau, dans des conférences comme celle-ci aussi. Les principes sous-jacents sont, d'une part, le fait qu'il est important de permettre aux personnes de nommer elles-mêmes le problème qui les affecte, parce qu'en nommant le problème, on définit aussi son pouvoir d'agir sur les choses, ainsi que la manière de les gérer, plutôt que de les laisser définir par l'extérieur.

Ainsi, il est important de nommer la maladie ou le trouble

psychique, de lui donner quelque part une identité, pour dissocier la maladie de la personne. La personne n'est pas la maladie, elle n'est pas le trouble psychique. Celui-ci survient dans la famille et touche la personne, ainsi que les autres membres de la famille. Le travail que nous faisons pour trouver un nom pouvant servir de référence passe par l'intermédiaire de la métaphore et de l'image. Alors, je vous présente «Gérard» et «Picon», deux personnages représentant la maladie. Ce sont des créations d'enfants qui nous ont servi à présenter les choses sous un autre angle, d'une autre manière, avec la famille. Pour vous expliquer comment fonctionne ce travail qu'on appelle «travail d'externalisation», et qui permet de donner un nom, une forme, une couleur à ce trouble, à cette maladie qui affecte la famille, je passe la parole à ma collègue Vivianne, qui fait concrètement ce travail avec les enfants et les familles.

Vivianne Richoz

Effectivement, l'idée, c'est de pouvoir faire une représentation avec les enfants des difficultés psychiques qui viennent s'immiscer dans la famille, à un moment

donné. Ces représentations qu'on appelle «externalisation» vont permettre plein de choses. Une de ces externalisations peut s'appeler «Ta gueule, casse-toi». Cela permet de créer une distance entre la personne et la maladie. Cette distance est très importante, parce qu'elle peut permettre aux enfants, aux familles, de nommer la colère qu'ils peuvent avoir contre la difficulté psychique, en se détachant de la culpabilité qui pourrait s'y ajouter. Au lieu de dire «Maman, tu ne t'es encore pas levée ce matin... Moi, je voulais aller à mon anniversaire» – et avoir la maman qui culpabilise –, c'est très différent de dire: «Eh bien, il y a 'Gérard' qui nous a encore embêtés aujourd'hui, il nous a empêchés d'aller à l'anniversaire.»

Cette dissociation donne une impression de contrôle et crée une distance, ce qui nous paraît très porteur. Cela permet de dédramatiser la situation de façon ludique, comme cet exemple de 'Gérard' qui nous a embêtés ce matin. Cela donne un côté un peu drôle. Comme la phrase «Ta gueule, casse-toi», elle fait rire, parce qu'on se dit «Oui, tiens, on a le droit de dire des choses qui sortent de l'ordinaire». Le

simple fait de construire cette externalisation, de la dessiner, est un moment dans lequel les familles trouvent beaucoup de plaisir. L'idée est de faire en sorte que les enfants comme les autres membres de la famille puissent être présents lors de nos séances et puissent faire cette externalisation. Cela permet de s'exprimer à propos des effets de la maladie. «'Gérard' nous a empêchés ce matin d'aller à l'anniversaire»: cela permet d'observer aussi que la maladie agit sur tout le monde, sur le parent, sur les enfants, sur l'autre parent et sur la famille des grands-parents aussi, dans tous les contextes, y compris celui du travail. Cela permet également de solidariser la famille contre la maladie, parce qu'on peut se poser la question ensuite avec les enfants: «Comment faire pour que 'Gérard' ne nous embête pas demain matin et que je puisse aller à l'anniversaire?» Comme ça, tout le monde se solidarise, tout le monde peut avoir des idées pour tenir 'Gérard' un peu à distance. Ce sont vraiment des choses qui nous paraissent très porteuses.

Nous proposons donc aux enfants de donner un nom à la difficulté à laquelle ils sont confrontés: «Ta gueule, casse-toi!», «Gérard»,

«Picon», on a aussi un «Crakou», par exemple. Des questions sont posées ensuite: «Qu'est-ce que la maladie te dirait? Qu'est-ce que, toi, tu as envie de dire à la maladie?» Nous leur proposons aussi de dire qu'elle serait peut-être l'odeur, le son que produit la maladie, quel serait le goût qu'elle aurait? J'ai le souvenir d'un enfant qui m'a dit «Ben, ça a un goût de cendre». Ainsi, les représentations, les externalisations permettent d'avoir une vue externe du trouble psychique et aident à nommer l'impact qu'il a sur la famille.

Nous utilisons plusieurs formes d'images pour aider à nommer les choses, à As'trame. Nous avons donc l'externalisation, qui est une image qui permet ensuite de pouvoir parler, de dialoguer. Nous avons aussi une autre image, celle du zigzag. Il faut savoir que chacun de nos domaines d'intervention a un petit nom. Par exemple, les suivis que nous proposons autour de la question du deuil, nous les appelons 1000 Etoiles. Le suivi que nous allons proposer autour de la question de la maladie psychique va s'appeler le Parcours ZigZag. Cette image du zigzag permet de nommer les choses de manière moins stigmatisante et de sortir de

la question du diagnostic. Au lieu d'utiliser le terme d'un trouble, on va parler de zigzags, avec la famille, avec l'enfant, ce qui est souvent beaucoup plus acceptable. En fait tout le monde, tout un chacun a des zigzags dans sa vie. Ils peuvent être plus ou moins hauts, plus ou moins forts et, dans la vie, ils peuvent quand même commencer à nous impacter dans le quotidien. Cette image permet de sortir des étiquettes et aussi de parler d'autres types de zigzags, pas forcément dans la maladie, mais aussi dans la relation, par exemple, lorsqu'un parent ne peut pas voir régulièrement son enfant.

Une autre image que nous utilisons à As'trame, c'est la métaphore de l'arbre. Cette métaphore est utilisée moins pour parler des difficultés psychiques que pour travailler avec l'enfant qui se retrouve dans une situation dans laquelle il est confronté à des zigzags. Et, face à des zigzags, il est important pour nous de pouvoir lui donner une conscience de ses points de résilience et de ses ressources. De ce point de vue, l'arbre est une métaphore assez forte sur laquelle nous allons nous appuyer pour donner une autre image à l'enfant de lui-même, pour qu'il puisse se raconter autrement.

Sur une représentation de l'arbre, dans le socle, par exemple, nous allons lui proposer de mettre ses racines, qui montrent d'où il vient, sur quoi il peut s'appuyer – aussi en termes d'activités –, ce qui lui fait du bien dans son quotidien. Après, dans le tronc, nous allons mettre des émotions; dans les feuilles, des qualités; dans les fleurs, les personnes qui sont importantes; dans les fruits, les projets de l'enfant. L'enfant va pouvoir se voir ensuite, métaphoriquement, comme quelqu'un de solide, qui peut bouger au gré du vent, mais qui tient, qui reste là, qui est debout et ancré. C'est une métaphore que les enfants aiment beaucoup. Et puis, tout au long de sa création, l'arbre va ensuite mettre en lumière des ressources.

Anne de Montmollin

Je voulais juste ajouter quelque chose: ces arbres sont vraiment extrêmement puissants. Ce qui est toujours impressionnant, quand on travaille avec des enfants – même quand ils ont de la peine à discuter, à parler de ce qui se passe, au moment où nous travaillons sur l'arbre –, de les voir tout à coup se concentrer, s'investir dans ce qu'ils font, et c'est vraiment là qu'on voit le pouvoir des

représentations, à quel point cela peut être aidant pour un enfant de pouvoir tout à coup penser à ses compétences, penser à ses racines, penser à ce qu'il fait de bien. Il y a quelque chose d'un peu magique, que j'avais juste envie de partager.

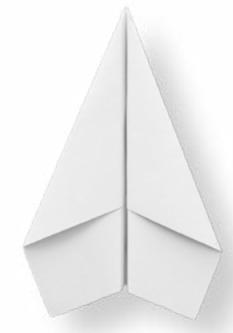
Vivianne Richoz

Effectivement, il y a quelque chose d'assez magique, parce que, ce que nous voyons dans les séances de groupe, c'est que souvent les enfants sont assez dissipés quand nous parlons, quand nous abordons l'impact que peut avoir le zigzag dans leur vie et, dès que nous leur proposons de penser à l'arbre, à la construction, ils se calment, ils se concentrent. Ils entrent dans l'activité, et c'est quelque chose qui a l'air de vraiment beaucoup les apaiser. Donc effectivement, je rejoins Anne complètement sur le côté magique de la chose. L'arbre vient d'une histoire narrative qui a été créée en Afrique du Sud pour des enfants qui se trouvaient dans la rue et avec qui il n'était pas possible de parler de leurs difficultés, parce que c'était tabou. Cette pensée narrative leur a permis de travailler sur leurs compétences, sur leurs ressources. Effectivement, cet arbre

permet aux enfants de percevoir leurs ressources. Cela les met en lumière, leur crée aussi un espace de sécurité, et l'effet est vraiment très fort.

Nous abordons petit à petit les difficultés, au fur et à mesure que le groupe avance. «Quand nous sommes confrontés à des zigzags dans la vie, quand cela crée-t-il des émotions? Comment pouvons-nous en parler? Où cela se situe dans le corps, ces émotions-là?» Après, nous allons reprendre toutes les petites feuilles qui symbolisent les émotions et qui ont été réparties dans une silhouette dessinée par terre qui représente le corps. Les

différentes couleurs des feuilles représentent les différentes émotions. Ensuite, nous allons reprendre toutes ces petites étiquettes et les mettre dans le tronc. Cela permet à l'enfant de comprendre que parler de ses émotions le rend solide et que cela va lui permettre de dépasser beaucoup de choses. Cela permet d'aborder petit à petit, au long des cinq séances que nous consacrons à cette construction, à cet arbre, les difficultés liées aux zigzags. L'idée est de chercher des manières de parler de la situation qui soient acceptables pour tout le monde, aussi au sein de la famille.



TÉMOIGNAGE

«Lampe de proche: hommage à mes proches»

Pierre Dominique Scheder - *Poète, chansonnier*

«Si lointain et si proche, barque, balade sur l'étang, voisin, voisine. Un océan!», chantonais-je en allant emprunter l'arrosoir chez ma voisine, dont j'étais autrefois amoureux. Ainsi, une eau circule entre nous, chers proches.

Boueuse ou baptismale, chacun de nous est une île mystérieuse. Et quand le mystère d'être n'est plus respecté, on bâtit des murs de mots, on s'encercle d'habitudes. Il faut que l'un ou l'autre s'échappe. Au-dessus de la maison, il y a le ciel infini. Devant la porte, un chemin mène au bout du monde. «Quand tu aimes, il faut partir!», s'exclame Blaise Cendrars. En vrai Don Quichotte, je suis parti à l'assaut de la folie du monde, au risque de me perdre. Aux pires moments, c'est le marron du jardin familial retrouvé dans ma poche qui m'évite le souffle fatal. Quand je désespérais de tout, en retrouvant l'arbre devant la maison avec son gros trou au milieu, je risquais, comme dans une chanson de Cabrel, de me brûler les yeux, tant son feuil-

lage était doux. Je me lavais à la fontaine de toutes les souillures du monde et j'entraîs. La table était mise. Vous m'attendiez. Vous étiez tous là, à accueillir le revenant. Car on revient de loin, d'un pays en guerre, la plus dure et la plus impitoyable, celle qu'on mène contre soi-même.

Vous étiez là, à attendre, à soigner, à écouter, à espérer. Ce bain à l'eucalyptus proposé par l'ami alors que tout mon être se disloquait, le compère poète qui prend au sérieux 1000 formes déroutantes, l'ami qui part en pleine nuit à la pharmacie, ce médecin qui plante tout et me ramène à la maison avec sa voiture personnelle. La patience du frère qui tente de m'hospitaliser.

Monique, présence réelle au cœur de l'irréalité, dont l'amour m'a littéralement fondé. Car, chers proches, je ne reviens pas les mains vides de cet exil hors de moi-même. Ce que j'ai trouvé, au-delà des mères, ce que je rapporte, c'est justement cela, tous



ces gestes de vrai dévouement, tous ces clins d'yeux, ces tapes sur l'épaule, ces larmes et ces rires, qui forment le cœur même de la réalité ultime. Le poète l'observe et s'en étonne et, en cela, il a toujours raison, lui qui voit au-delà de l'horizon. Tout amour, toute tendresse survient. Il faut parfois partir pour le relire dans le regard d'un proche. Merci à vous

d'avoir permis le voyage. Vous gardiez fidèlement la maison quand j'étais au loin. Les proches sont un peu femmes de marins, leurs familiers partis sur la mer en folie. Quand reviendra-t-il? Je reviens avec une plume d'ange dans les cheveux et une bande de petits monstres que je mène maintenant comme un troupeau de chèvres. Comme les grognards de Napoléon, je touche désormais une petite pension de guerre. Au village, je fais les petits boulots à la manière de l'Emile, débile léger de la chanson. Je continue

cependant, ici et partout, mon voyage immobile qui m'amène au cœur de vous. Mais cette fois, je vous emmène avec moi. J'emporte ma maison sur mon dos. Elle est légère comme la musette des 4 heures. L'amour, telle la grâce, ne pèse pas. Et une maison, c'est quand on s'aime. Merci.

TRAVAIL AVEC LES PROCHES AUX HÔPITAUX FMI SA INTERLAKEN

D^r Thomas Ihde-Scholl - *Médecin-chef du service de psychiatrie des Spitäler FMI AG Interlaken et président de la Fondation suisse Pro Mente Sana*

Aux Hôpitaux FMI Interlaken, qui emploient 150 personnes, nous sommes engagés auprès la population de l'Oberland bernois pour assurer un bon suivi thérapeutique dans la région. Sa taille représente la moitié du canton de Vaud et 10% de la population. Quelque 30% des prestations sont hospitalières et 70% sont ambulatoires. J'aimerais donc vous parler de mes propres constats et préoccupations. J'aimerais passer en revue avec vous les trois phases que nous avons traversées: la focalisation sur les personnes, la focalisation sur les familles et le Dialogue ouvert, l'Open dialogue.

Quel est donc mon propre contexte personnel? Je me souviens de mes débuts comme assistant dans un hôpital. J'ai suivi ma formation à Chicago, aux Etats-Unis. Donc, ma première journée de travail en unité de soins intensifs a commencé par un grand stress causé par des véhicules de police qui se parquaient là en permanence. Et j'ai été introduit dans mes fonc-



tions non pas par un assistant, par un ou une infirmier-ère qualifié-e, mais par un pair praticien, le pair numéro deux en tant que tel, la deuxième personne assumant cette fonction aux Etats-Unis. Son nom était Jim.

Au départ, j'étais un peu réservé, j'avais un peu peur. Je me suis dit «OK, lui, il a ses propres expériences, il a une expérience personnelle avec des maladies telles que les psychoses. Il va tout de suite découvrir que moi, je n'y

connais rien. Je porte une blouse blanche, mais je n'y connais rien. Je vais utiliser un langage considéré par la personne concernée comme étant stigmatisant, un discours qui n'est pas un discours placé sur un pied d'égalité». Mais ses réactions se sont en fait avérées très différentes. On a eu une très bonne relation, et il a été un de mes meilleurs enseignants. J'ai beaucoup appris et je continue d'apprendre.

Suite à ma formation, j'ai travaillé dans une clinique privée et, ensuite, pendant quatre ans, j'ai travaillé en Alaska, à l'Alaska Native Mental Health Center. Une expérience transculturelle très différente, surtout par rapport à Chicago. On n'avait pas de contact visuel pendant les entretiens, c'était très difficile pour moi. Un grand silence pendant les discussions, peu de mots à mettre sur les émotions. Et encore une autre différence: on ne se rendait jamais chez son médecin tout seul. On se faisait accompagner par les parents, frères, sœurs, amis, etc. Donc, je n'ai jamais vu une personne toute seule. J'ai toujours été consulté par un groupe, par la famille, les proches, une fratrie. Voilà donc une expérience qui m'a marqué.

Mais revenons à Interlaken. Comment les choses se sont-elles passées? Cela fait déjà une quinzaine d'années que j'y travaille. Je suis un dinosaure, mais, évidemment, c'est un endroit très beau. L'Oberland bernois souffrait un peu de sous-couverture à l'époque, il n'y avait pas assez de personnel. Ainsi, développer quelque chose de nouveau a été beaucoup plus simple que de transformer quelque chose qui aurait déjà existé. Donc, nous avons pu partir de zéro et ça représentait pour nous évidemment un grand potentiel. Tout d'abord, nous avons opté pour l'approche de la focalisation sur la personne.

Qu'est-ce que cela signifie, donc? La personne qui vient nous consulter se trouve au centre et, tout autour d'elle, il y a le réseau naturel, les proches, les amis, les employeurs. Autour de ce réseau, nous allons organiser nos prestations médicales, et ces prestations sont différentes pour chaque personne. Nous n'avons pas de traitement conforme à des lignes directrices. Comme il n'y a pas de lignes directrices, nous devons personnaliser le suivi. Et cela signifie que les relations sont plus importantes que les professions qui sont exercées. Donc,

nous avons tout un bouquet de spécialisations qui sont à la disposition des patients. Ceux-ci ont aussi le choix d'opter pour l'une ou l'autre de ces spécialisations.

Revenons à Jim, mon enseignant. Une fois rentré en Suisse, j'ai réfléchi à cette question: «Comment donc introduire en Suisse ce mouvement des pairs praticiens?» Cela a duré un ou deux ans, mais ensuite les choses se sont accélérées. Les pairs, c'est aujourd'hui notre ADN; 10% de notre personnel sont des pairs, justement.

Encore une remarque concernant les pairs praticiens. C'est aussi un projet en Suisse romande qui a le vent en poupe. Et maintenant, les proches en tant que pairs entrent également en fonction. Il y a une formation en Suisse alémanique qui a débuté pour eux, et c'est quelque chose auquel je souscris. Nous avons deux formations de pairs: EX-IN, un projet de l'Union européenne qui est reconnu aussi dans la partie francophone de la Belgique et qui a reçu un très bon accueil. Ensuite, il y a une autre approche: IPS (Intentional Peer Support), qui vient d'Australie, mais qui est très répandue au Québec, notamment, donc, dans le monde francophone.

Les pairs peuvent aussi distiller de l'espoir et réduire l'autostigmatisation. C'est ce que je constate de mon côté, au quotidien. Les personnes qui me consultent ont parfois peur de mon regard de médecin lorsqu'il s'agit de parler d'eux-mêmes. Pour exemple, en tant que médecin-chef, j'ai suivi un jeune homme qui avait peur de sortir et qui est resté enfermé chez lui pendant sept ans. J'ai alors tout essayé: les médicaments, la psychothérapie, la sociothérapie... rien n'a fonctionné! Madame A., une de nos pair-e-s, a pu intervenir. Une seule séance a suffi, et le patient lui a communiqué ses peurs! Les deux, justement, ont pu franchir ce seuil difficile.

Vous le voyez, les pairs représentent un complément très important et facilitent la communication. Les pairs interviennent aussi auprès des gens à la maison, directement, et connaissent la situation. Il s'agit alors de déterminer quels sont les proches, les personnes de référence. Y a-t-il des enfants qu'il faudrait également impliquer?

Les pairs ont beaucoup modifié, au sein de nos propres équipes, cette focalisation sur la per-

sonne, que nous avons pu mettre en œuvre véritablement. Si moi-même j'étais dépendant de l'aide de mes proches, quel type d'aide j'aimerais recevoir? C'est cela la question. Et les pairs ont donc justement adopté cette perspective dès le départ. C'est ainsi que les proches ont pu aussi se voir accorder une place plus importante. On parle de proximité professionnelle. C'est donc quelque chose qui est renforcé. L'autostigmatisation s'est réduite aussi parmi les professionnels, on le sait. Sur la base d'études, les personnes qui travaillent en psychiatrie courent un risque accru de présenter des troubles elles-mêmes. Ceci est lié au stress, peut-être. Parfois, ce sont les proches d'un membre de la famille qui présentent une souffrance psychiatrique. Donc, ce fossé entre les patients et les professionnels s'est réduit. Aujourd'hui, à midi, vous pouvez assister à des discussions par rapport à des antidépresseurs. Là, il y a les médecins qui participent, qui disent, «Ah, oui, j'ai essayé moi-même, ça a agi sur moi», etc. Avant la collaboration avec les pairs, un tel discours aurait été impossible. Les docteurs n'auraient jamais parlé de leur propre situation psychiatrique.

Mais quelles sont les offres spécifiques pour les proches que nous avons développées? Il y a tout d'abord une ligne téléphonique, que nous avons développée dès le départ. Par moments, elle a été surtout tenue par nos collaborateurs pairs. Leurs conseils ont été sollicités beaucoup plus souvent, par rapport aux autres professionnels. Cette pratique a fait ses preuves. A l'avenir, ce seront des proches qui vont fonctionner en tant que pairs, qui vont apporter leurs propres expertises et expériences.

Nous disposons aussi d'un centre de conseil pour les proches. Nous y proposons une dizaine de séances. Nous accompagnons des proches qui n'ont peut-être pas le droit de recevoir certaines informations. Au départ, ce besoin d'information était très pressant, aujourd'hui un peu moins. Je vais y arriver. Il y a aussi des soirées de discussions avec les pairs que nous avons pu poursuivre tous les deux mois, par visioconférence, pendant la pandémie. Et il y a aussi un système de parrains et de marraines qui est disponible. Il y a, par exemple, des parents avec un fils qui a développé une psychose. A ce moment-là, on peut s'adresser à d'autres parents

s'étant retrouvés dans la même situation, qui vont fonctionner comme des parrains et marraines. Cette offre a aussi été très sollicitée au début.

Dans le cadre de notre approche de focalisation sur la personne, pour nous, la situation est très claire. Faire appel aux proches, faire appel à l'employeur même, pour nous, ce n'est pas l'exception mais la norme. Quand je discute avec une patiente, je ne vais pas lui dire: «Aimeriez-vous avoir une discussion avec les proches?» Je lui dis tout de suite: «Ecoutez, pour nous, c'est tout à fait normal. Après quelques séances, on va inviter les proches, les personnes auxquelles vous tenez. Vous souhaitez organiser une rencontre avec les proches quand?» Voilà. C'est donc quelque chose qui est considéré comme étant très naturel par nous et, pour cette raison, ces contacts sont très peu refusés. Si on explique la situation, la plupart des partenaires comprennent très bien.

La phase numéro deux: le travail de proximité. Nous nous rendons au domicile des personnes concernées, pas seulement les pairs, et nous avons constaté que les enfants souffraient beaucoup. Nous

ne nous en étions pas assez occupé au début, donc nous nous sommes concentrés sur les enfants.

A chaque fois que nous avons une nouvelle idée, nous organisons des tables rondes à l'intérieur du service de psychiatrie, mais aussi en dehors. Nous organisons une rencontre de *brain storming* dans notre petite région. C'est simple, on a besoin de trois tables rondes, ensuite, on peut prendre une décision. Evidemment, dans une grande ville telle que Lausanne, c'est beaucoup plus difficile, je le sais pertinemment, mais peut-être qu'en Valais, on peut là aussi travailler plus rapidement, c'est l'atout de la périphérie ou de la campagne. Nous avons donc formé une équipe pluridisciplinaire qui s'est penchée sur la situation de jeunes familles avec des enfants, de petits-enfants. C'est ce qu'on a constaté ce matin: les enfants ne comprennent pas, ils ne sont pas informés. Prenons un exemple: La maman est tout à coup partie et, maintenant, voilà, elle est de retour. Et on n'a pas parlé de son séjour à l'hôpital avec l'enfant. Les enfants réfléchissent quand même, ils ont beaucoup d'idées et beaucoup d'imagination. Mais chez eux, l'imagination dépasse souvent la réalité, donc il est important d'en parler.

En tant que premier établissement psychiatrique en Suisse alémanique, nous avons engagé une personne chargée de conseiller et d'accompagner les parents, une experte en la matière par rapport aux jeunes familles. Ensuite, elle s'est familiarisée avec les connaissances psychiatriques nécessaires. Cela a été un très bon projet. Nous nous sommes donc concentrés sur les enfants à partir de 4 ans, donc les enfants qui commencent à parler, à s'exprimer. En psychiatrie, parfois, on accorde une plus grande, une trop grande importance aux mots. Et on a constaté que ces enfants âgés de 4 ans éprouvaient déjà de très grandes difficultés, étaient déjà très déstabilisés. On a donc compris qu'il fallait commencer plus tôt et se concentrer sur les premiers mois de la vie de l'enfant. On travaille avec l'obstétrique aujourd'hui et, lorsqu'un enfant vient au monde dans une famille ayant des troubles psychologiques, on essaye de l'accompagner dès le départ. On va encore en parler par la suite.

J'aimerais maintenant passer directement à autre chose, à la phase numéro trois, la plus intéressante, de mon point de vue. Personnellement, j'adore les pays nordiques. Nous avons importé

une idée de la Finlande: l'Open dialogue, en allemand OD, en français DO, «Dialogue ouvert». Il existe un site, www.do-ge.ch, si cela vous intéresse. Quelle est donc la différence entre cette approche et une approche traditionnelle? Je vais vous donner un exemple.

Habkern est un petit village montagnard, un beau village traditionnel, mais c'est un village un peu triste. Lorsque je suis entré en fonction sur place, il s'agissait de la vallée en Suisse qui avait le plus important taux de suicides. Donc ce ne sont pas forcément les grandes villes qui sont les plus concernées, mais plutôt la région alpine.

Un exemple de la pratique du dialogue ouvert: vous êtes les parents d'un fils qui commence à changer. Il a 17 ans. Tout à coup, il se retire, il va au travail, il va à l'école professionnelle, mais sinon il se retire et reste toujours dans sa chambre. Il pue, il n'ouvre jamais les fenêtres, il se perd dans des textes. Il a des lectures sur des sujets qui ne l'intéresseraient pas auparavant. Il gribouille aussi, il écrit des textes et il est très irrité. Tout à coup, il arrête d'aller au travail. Et vous, vous êtes

très très angoissé, mais vous n'arrivez pas à lui parler. Il est très en colère, irrité et vous crie dessus.

A-t-il besoin d'aide? De sa propre perspective, non. «Non, je n'ai pas besoin d'un médecin. Mais vous êtes fous, vous, les parents, je n'ai pas besoin d'un médecin.» Et vous allez tenter une première démarche, en tant que parent. On va vous dire ceci: «Écoutez, aussi longtemps que votre fils n'accepte pas d'aide, nous ne pourrions rien faire. Nous allons vous soutenir dans cette phase, mais c'est tout ce que nous pouvons faire.» Vous, en tant que parent, vous n'êtes pas très satisfait. Vous vous dites, «Non, mais cela ne me suffit pas, j'aurais besoin d'autre chose». La police vous répond la même chose (on l'a déjà entendu aujourd'hui): «Aussi longtemps que cette personne ne représente pas une menace, ni pour elle-même, ni pour la société, nous ne pourrions pas intervenir». Et trois mois plus tard, tout à coup, il y a donc un événement. Il y a une brique qui est projetée à travers la fenêtre. La police arrive, le jeune est donc arrêté et hospitalisé. Tout ce que nous avons à faire, c'est donc de constater. Et c'est le premier contact avec la psychiatrie, menotté, dans une unité fermée,

avec un traitement contre son propre gré, probablement. Et c'est ainsi qu'une situation assez compliquée commence, avec un début déjà très, très difficile.

Alors, qu'en est-il de notre approche de Dialogue ouvert? 2017: vous nous donnez un coup de fil, nous vous répondons: «Ah, nous comprenons, c'est un appel au secours, vous êtes en détresse, nous allons vous voir chez vous aujourd'hui ou demain. Que préférez-vous? Et veuillez donc, s'il vous plaît, rassembler toutes les personnes importantes dans la vie de cette personne: peut-être le maître d'apprentissage, puisque nous avons compris que votre fils aimait bien son travail, sa formation, avant de tout arrêter». C'est quand même bizarre, et vous allez répondre: «Mais écoutez, notre fils, il ne veut pas de cette discussion, vous venez quand même?» — «Oui, nous viendrons quand même, nous vous invitons, votre fils sera invité, nous allons organiser un entretien avec toutes les parties prenantes. Si votre fils refuse, alors nous nous rencontrerons dans le couloir, devant sa porte, et il pourra quand même écouter, à travers la porte.» — «Et vous venez une seule fois? Est-ce que ça va être utile?» — «Non,

nous viendrons aussi longtemps que nécessaire. A chaque fois, nous allons convenir d'un nouveau rendez-vous.»

Pour ce jeune homme, pendant les sept premiers jours, nous avons organisé quatre visites à domicile et, lors du deuxième entretien, tout au milieu de l'entretien, la porte s'est ouverte et le fils est sorti et s'est assis dans un coin. Il avait une couverture et, sous la couverture, il écoutait. Lors du quatrième entretien, il a parlé avec son maître d'apprentissage, puisqu'il tenait à cette personne. Ce jeune homme n'a pas été hospitalisé. Il a reçu des calmants sous la forme d'une benzodiazépine. Il n'avait pas besoin d'antipsychotiques. Effectivement, il souffrait d'une psychose, mais son état s'est amélioré par la suite, après six semaines, et il a retrouvé son travail et son école professionnelle. Une histoire tout à fait différente, n'est-ce pas?

Evidemment, ce jeune homme connaîtra peut-être des problèmes à l'avenir. Il restera toujours vulnérable, mais il a gardé sa place d'apprentissage. C'est ce qui comptait pour lui. Par la suite, nous lui avons posé des questions: «Comment avez-vous vécu cette

situation? Cette équipe qui s'est rendue à votre domicile?» Il a répondu, «Oh, mais j'avais honte, c'était honteux pour moi!» Et il nous a suggéré d'acheter un bus «Open Dialogue» qui pourrait plutôt se parquer devant la maison. J'ai trouvé cela intéressant, mais cela n'aurait pas fonctionné, n'est-ce pas? Parce que, lui, il ne serait pas sorti pour intégrer le bus avec sa couverture, et tout le village aurait été au courant. Alors ça, ça aurait été le grand événement pour Habkern — le Dialogue ouvert à Habkern.

Alors voilà, c'est un autre système. On ne fait plus la différence entre patients, familles, proches, relations, amis, employeurs. Non, c'est tout simplement un réseau en détresse. Et tout le monde est en détresse, n'est-ce pas? Puisque les proches souffrent autant que les personnes directement concernées.

Depuis ce moment-là, une fois par semaine, justement, nous devons sortir notre téléphone pour le dépoussiérer, puisqu'on ne travaille plus de la même manière que par le passé. Encore quelques informations concernant le Dialogue ouvert, un projet développé en Finlande du Nord, dans les

régions arctiques. Très souvent, une innovation est plus facile à mettre en œuvre en province. Pour moi, c'est tout à fait clair, ce projet n'est pas né à Helsinki, donc la Laponie est assez similaire à l'Oberland bernois à notre avis, avec peu de population, mais avec des réseaux quand même assez solides. Or, un réseau qui se déchire dans une telle région, déchire tout. C'est un grand danger, parce qu'on ne peut pas substituer ce réseau à autre chose. Et c'est la raison pour laquelle nous devons consolider les réseaux dans ces régions, puisque c'est beaucoup plus important de disposer d'un bon réseau que de savoir quel est le bon médicament à administrer. Et on ne parle pas de Dialogue ouvert en Finlande, on parle de *Need adapted treatment*, traitement centré sur les besoins de la personne.

C'est donc quelque part le développement de notre ancien modèle, et ce modèle a été développé pour des personnes qui sont considérées comme étant psychotiques. Cela fonctionne pour toute une série de troubles psychiatriques graves, aussi en cas de dépression ou en cas de troubles compulsifs. Là aussi, le réseau est très sollicité, donc nous don-

nons le choix à nos patients. Alors qu'en Finlande et au Kenya, il n'y a qu'un seul principe, qu'une seule approche – l'Open dialogue. Et cela, pour moi, c'est un peu trop exclusif. Les personnes qui développent une psychose, les psychotiques en Suisse, en règle générale, ne travaillent plus sur le premier marché du travail. En Suisse, 25% des psychotiques travaillent encore sur le premier marché du travail, alors qu'en Finlande, il s'agit de 83% qui travaillent toujours sur le premier marché. Voilà donc la grande différence.

Voici les principes de base de ce dialogue ouvert: le soutien, un soutien immédiat. Vous appelez et vous n'allez pas recevoir un rendez-vous quatre mois plus tard, mais directement. Pour la psyché, c'est comme pour un problème de dents, si on a mal aux dents, on consulte tout de suite son dentiste. C'est donc une très grande flexibilité qui est mise à disposition de la population. C'est la norme, on répond immédiatement, on intervient aujourd'hui, demain. Evidemment, les concernés ont le choix. Tout d'abord, il faut rassembler tous les membres du réseau aussi – il y a le parrain de Zurich qui joue un très grand rôle

dans la vie de la personne, il faut d'abord qu'il se déplace. Et chez nous, les personnes s'annoncent aussi plus rapidement, en comparaison avec d'autres régions, c'est donc le réseau naturel qui est renforcé. En Suisse alémanique, on parle de réseau, mais là on parle des professionnels. Alors qu'en Suisse romande, le réseau, c'est celui des personnes qui entourent la personne concernée, 24 heures sur 24, et non pas les personnes qui vont l'écouter tous les jeudis de 15 h à 16 h. Donc: flexibilité et mobilité, un travail de proximité au domicile des personnes concernées. Cela dit, de nombreuses personnes de l'Oberland bernois aimeraient consulter ailleurs, non pas à leur domicile, pas forcément. Aussi, la continuité est nécessaire. Nous veillons à ce qu'il y ait toujours au minimum une personne de contact régulière, puisque, si vous avez un quatrième entretien et qu'à chaque fois vous devez réexpliquer la situation à toutes les parties présentes, c'est un peu difficile. Ainsi, il faudrait qu'il y ait aussi des personnes de contact constantes.

Tolerance of uncertainty, un terme anglais. Nous devons faire preuve de courage et de modestie, car si nous ne proposons pas de

solutions rapides, nous proposons des solutions par des visites quotidiennes, si nécessaire une présence quotidienne, mais nous n'allons pas faire des constats tel que le suivant: «Voilà, prenez le médicament x pour que votre fils puisse mieux dormir, comme ça, il sera plus calme et le problème sera plus rapidement résolu.» Non, on ne va pas donner de telles recommandations. On va essayer d'offrir une certaine stabilité au système, on va sécuriser tout le monde. Nous sommes là, nous allons intervenir demain à 2 h du matin si c'est nécessaire. Et ça va très bien sans médicaments, sans benzodiazépines.

Le dialogue: dans une situation aiguë, le dialogue est très difficile. Le fils, il n'écoute plus ses parents, les parents non plus, ils n'écoutent plus leur fils, ils ne comprennent pas et sont désespérés, ils aimeraient obtenir une solution à tout prix. Et à ce moment-là, ils ne se comprennent plus. Le message ne passe plus, le fils ne se sent pas compris, le papa non plus, et c'est l'escalade. C'est là où il nous faut justement commencer notre travail pour que le papa puisse se mettre à l'écoute. Donc, le dialogue ouvert, c'est l'alternative à l'intervention policière.

On rétablit le calme et, tout à coup, le fils écoute son papa, et inversement. On se comprend, et cela a un effet tout à fait positif.

La polyphonie est un autre mot clé. C'est ce que je constate lorsqu'on me consulte comme médecin, on m'attribue un rôle de juge. Je dois juger et dire ce qui est normal ou non, ce qui relève de la maladie ou de la vie en bonne santé. Est-ce vraiment une maladie, une maladie psychiatrique? Je dois expliquer tout cela au fils, mais je ne le fais pas. Pas du tout. On observe huit perspectives différentes par rapport à ce dossier, il y a l'histoire du papa, de la maman, de la grand-maman, du maître d'apprentissage, etc. A chaque fois, c'est une autre perspective, et nous faisons preuve de retenue aussi. De notre côté, nous allons formuler notre avis, mais c'est un avis parmi beaucoup d'autres. Aussi, nous intervenons à deux, et, parfois, nous avons aussi des avis différents. Chaque avis compte, et nous parlons aussi de nos propres ressentis, de nos propres réflexions et idées. Tout cela a un effet salubre, c'est tout à fait positif.

Hier, le médecin cantonal vaudois nous a parlé des normes et des standards, et là, nous constatons

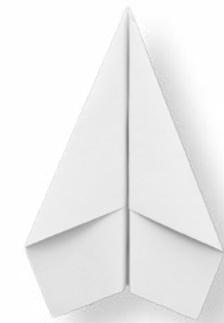
que les normes commencent à s'élargir, à s'assouplir. Il ne s'agit pas de savoir si l'on est à l'intérieur ou à l'extérieur de la norme. Si l'on compare nos points de vue, en haut d'une montagne, tout dépend de la direction vers laquelle on se tourne, mais cela reste la même montagne.

Lors de nos interventions, nous sommes toujours à deux, toutes professions confondues. Il y a peut-être une infirmière qui viendra, ou peut-être le médecin-chef et un autre médecin-chef de clinique. Nous travaillons en réseau, et ce sont les relations interpersonnelles qui comptent. C'est parfois mieux d'avoir avec nous des personnes très proches de la réalité de la situation et du vécu des personnes. Un médecin-chef peut être un peu trop éloigné de la situation.

Il existe cependant quelques controverses par rapport à l'Open dialogue. Il y a peu de données pour l'instant. Une grande étude est en cours en Angleterre, dont nous attendons les résultats. Une autre étude, parmi des sans-abri à New York qui ont été traités par l'Open dialogue, parle notamment de l'importance donnée aux médicaments. Souvent, on nous dit

que l'Open dialogue est contre la médication. Ce n'est pas le cas. On regarde la médication de manière pragmatique, seulement ce qui est vraiment nécessaire. Si ce n'est pas le cas, on peut renoncer à la médication. Aussi, l'OD est bien perçu par les proches et les personnes concernées. Quand je parle des professionnels, on a l'impression qu'il faut communiquer avec un autre monde, le monde des gens qui travaillent dans les institutions.

C'est un monde qui est mal connu. Cette approche est très développée surtout en Scandinavie, dans les pays anglophones. Il y a des cours en Suisse et aussi en Belgique, à Québec. Mais, pour l'instant, encore rien en Romandie ni en France. Alors, on se demande, qu'est-ce qu'on fait dans la phase quatre? Parce que chaque année, il faut un renouvellement. Voilà un petit aperçu venant des montagnes.



QUAND LES PROCHES SONT DES ENFANTS OU DES ADOLESCENTS

Alessandra Weber-Zimmerli - Directrice de l'Institut Kinderseele Schweiz

Silvia Parraga - Psychologue auprès de Biceps

Alessandra Weber-Zimmerli

Je me réjouis beaucoup de pouvoir être là aujourd'hui, pour représenter les enfants et les jeunes qui sont souvent des proches oubliés. L'été passé, j'ai été en discussions avec l'OFSP qui a publié des brochures sur le suicide à l'intention des proches. A un certain moment, j'ai demandé ce qui était écrit pour les enfants et les jeunes en tant que proches. Du côté l'OFSP, on m'a dit qu'ils les avaient oubliés.

Pour moi, c'est une situation quand même typique. C'est quelque chose qu'on voit tous les jours, que les enfants et les jeunes sont complètement oubliés en tant que proches. C'est pour cela que je me réjouis beaucoup de pouvoir parler de ces enfants.

L'Institut Kinderseele Schweiz (IKS), dont je suis la secrétaire générale, est une fondation en Suisse alémanique qui s'occupe des enfants et des jeunes vivant avec des parents qui ont une mala-



Alessandra Weber-Zimmerli

die psychique. C'est une petite organisation, mais on est en train de grandir, avec au centre de nos préoccupations le bien-être des enfants, tout ce qu'on fait pour renforcer la position des enfants et la détection précoce. Il s'agit de repérer des enfants qui vivent dans des situations difficiles en famille et qui ont besoin d'aide, non seulement au moment où ces enfants sont eux-mêmes malades ou développent des troubles, mais déjà avant, pour les maintenir en bonne santé. Parce qu'on sait que les taux de transmission des dépendances et des maladies psy-

chiques sont très élevés, c'est-à-dire qu'un enfant avec un parent qui a une dépendance présente un risque beaucoup plus élevé de développer une telle maladie. Et là on dit, «Est-ce que c'est génétique?» Non, seulement 10% sont des facteurs génétiques et 90% sont des facteurs sociaux. En tant que société, on peut identifier et accompagner les enfants pour qu'ils restent en bonne santé et éviter qu'ils tombent malades eux-mêmes.

Alors, je vous présente notre offre. Nous avons une gamme assez large et mettons à disposition des jeunes autant d'informations que possible, sachant que les explications pour les enfants sont très importantes. Souvent, ils n'ont aucune information à la maison – ce n'est pas de la méchanceté de la part des parents, mais ils pensent pouvoir protéger les enfants en faisant semblant. Et, comme cela a été dit avant, chaque fantaisie de l'enfant, ou ce qu'il imagine, est pire que la vérité. Cela se produit lorsqu'il ne sait pas, par ignorance. Nous avons une plateforme avec beaucoup d'informations, surtout pour les enfants et les jeunes, mais aussi pour d'autres groupes cibles. Les parents concernés peuvent

s'informer chez nous, mais aussi l'environnement social et les professionnels.

Il y a un outil qui s'appelle «Trouver de l'aide» et, selon les régions et le domicile, les familles concernées peuvent trouver des offres de soutien. Nous avons des films, des vidéos comme moyen d'aide pour expliquer les maladies psychiques et sensibiliser les personnes à ce thème, pour dire aux jeunes «vous n'êtes pas seuls», et montrer qu'il y a d'autres qu'eux qui sont dans la même situation.

Entre-temps, nous avons produit 22 films – et d'autres encore sont en production – notamment en relation avec le suicide des parents, avec plus de 400 000 vues sur YouTube. Et il semble qu'il y ait un grand besoin d'obtenir ce genre d'informations. Nous avons aussi une offre de conseil anonyme par mail, par téléphone et aussi sur place, dans le canton de Zurich, non seulement pour les familles concernées, mais aussi pour les personnes qui constituent l'environnement. Cela peut être un voisin qui vient demander des conseils s'il trouve qu'il y a une famille qui a des problèmes et qu'il ne sait pas comment lui venir en aide; des professionnels aussi

viennent nous voir, surtout des enseignants ou des travailleurs sociaux à l'école qui apprécient notre offre. Nous avons beaucoup de matériel d'information aussi pour les parents, pas seulement pour les enfants. Nous proposons également des formations continues pour les spécialistes professionnels de la psychiatrie d'adultes.

Silvia Parraga

Le Biceps, c'est un service d'information et de soutien psychologique pour les jeunes dont un parent est en souffrance psychique. Parent au sens large – frère, sœur, oncle, tante, beau-père, belle-mère, enfin, tout ce qui est dans la parenté. Nous avons une particularité, nous ne sommes pas une association, nous sommes un service d'une fondation privée genevoise. Nous existons depuis 2001. A l'époque, une étude avait été faite au Centre psychiatrique de Genève, afin de voir combien de personnes internées étaient parents. On s'est rendu compte que, finalement, il y avait beaucoup de parents et qu'on ne savait pas très bien ce que devenaient les enfants. Du coup, les fondateurs se sont dit qu'il fallait un lieu spécifique pour pouvoir parler



Silvia Parraga

des difficultés psychiques à ces enfants. Nous sommes un petit service, donc nous sommes trois psychologues à temps partiel.

Nous avons décidé d'offrir des services à des jeunes qui ont entre 7 et 25 ans. Bien souvent, les services de pédopsychiatrie s'arrêtent à 18 ans et, du coup, nous nous sommes dit que finalement les choses ne s'arrêtaient pas à 18 ans, qu'on pouvait être enfant encore jusqu'à 25 ans, voire plus. Je crois qu'on reste toujours l'enfant de son parent, d'ailleurs. L'idée est de recevoir des jeunes avec différents vécus concernant les troubles psychiques. Il peut y avoir des enfants qui vivent une première

hospitalisation du parent, une première décompensation, ou des enfants qui ont toujours vécu avec la maladie du parent. L'idée est de pouvoir accueillir l'enfant là où il en est, avec sa difficulté et avec ses questionnements. Nous n'avons pas besoin d'avoir un diagnostic pour que l'enfant puisse venir nous voir. Des fois, la situation peut être celle de parents qui ne consultent pas de médecin ou de psychiatre, alors que l'enfant sent qu'il y a quand même quelque chose qui ne va pas très bien ou, en tout cas, qu'il y a une difficulté chez son parent.

Nous n'avons pas un modèle, c'est-à-dire que le seul modèle est de pouvoir, en tout cas au début, proposer trois entretiens à l'enfant, pour voir quel est son besoin, sa demande, comment nous pouvons travailler ensemble. Mais ensuite, il n'y a pas de nombre de consultations défini. C'est en fonction vraiment de la demande et du besoin du jeune que nous construisons ensemble. Et puis, nous avons la chance de faire partie d'une fondation et, donc, de pouvoir offrir toutes les prestations à ces jeunes personnes. L'idée du Biceps, c'est l'idée d'un lieu-repère, c'est-à-dire qu'on y vient lorsqu'on en a

besoin à un moment donné. Cela dure peut-être six mois, huit mois, une année, puis ensuite, les choses s'apaisent, les questions que les enfants se posaient ont trouvé une réponse. Et puis, l'idée, c'est de pouvoir leur dire qu'ils peuvent revenir à un autre moment. Et il le font – cela fait quatorze ans que je travaille au Biceps, donc je vois revenir des jeunes.

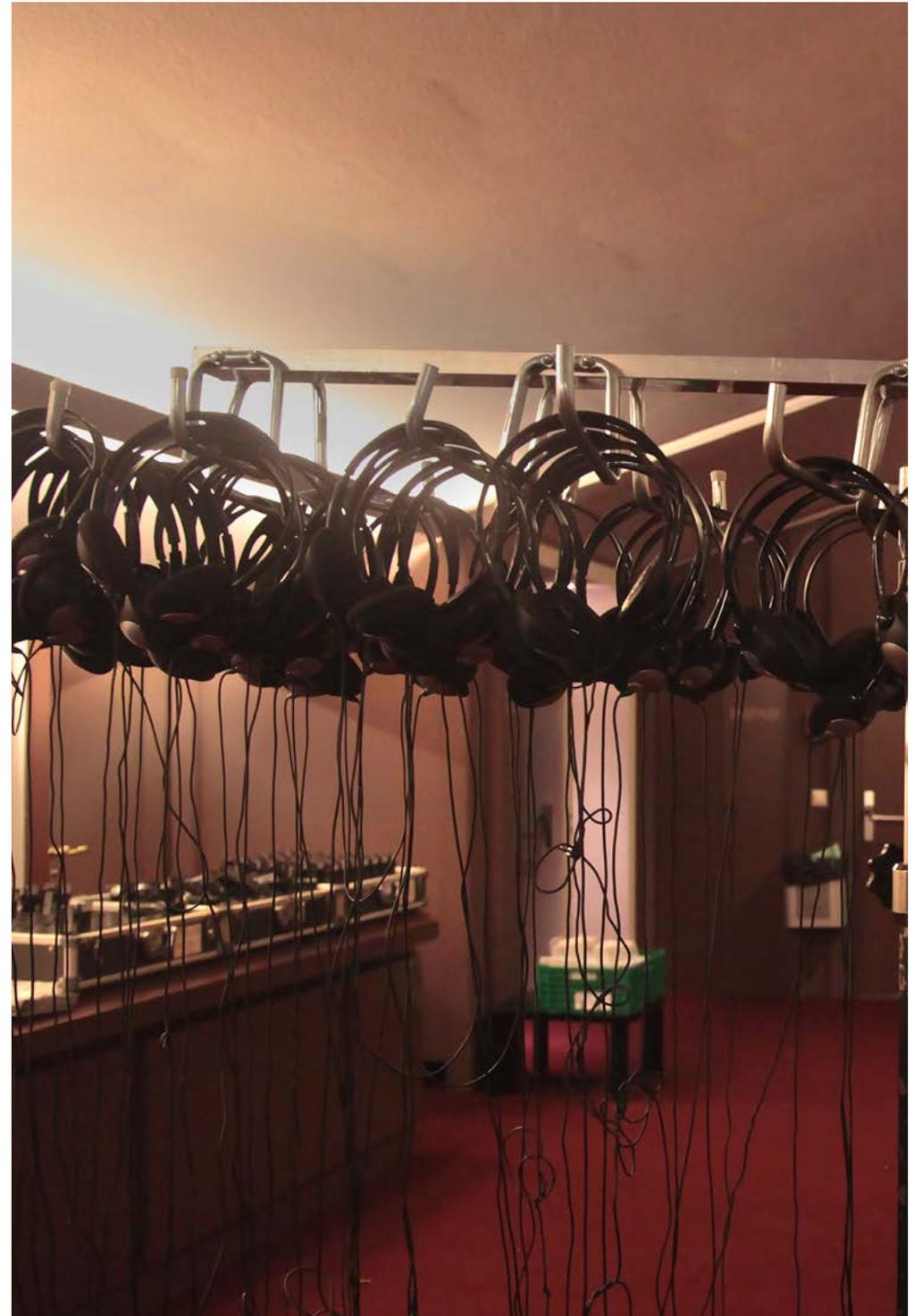
Des fois, c'est parce qu'ils franchissent une nouvelle étape de leur vie. J'ai des jeunes adultes qui veulent quitter le domicile familial, mais c'est compliqué parce que souvent ce sont des familles monoparentales, et puis comment laisser son parent alors qu'il ne va pas bien? Des fois, c'est une hospitalisation qui survient, trois, quatre, cinq ans après. Des fois, c'est un nouveau questionnaire. Donc l'idée est de créer un lieu où l'on vient, dont on repart, ou l'on revient, d'avoir un petit peu cet îlot. Ce qui est important pour nous aussi, c'est que nous ne faisons pas de rapports pour tout ce qui est tribunal, justice, droits de garde. Nous ne voulons absolument pas être décisionnaires dans ce genre d'affaires, il y a plein de services qui s'occupent de ça, nous n'allons pas nous aussi en faire partie. Notre volonté c'est

d'essayer de créer un lieu le plus neutre possible. La vraie neutralité n'existe pas bien sûr, mais il s'agit de proposer un lieu où l'enfant finalement sait que sa parole va pouvoir rester là et ne pas être utilisée, ni par l'un ou l'autre des parents, ni par un avocat ou un juge.

En pratique, donc, nous proposons des suivis individuels. Nous proposons aussi des suivis en fratrie. Pour nous, dès que nous savons qu'il y a une fratrie, nous essayons d'inviter tous les frères et sœurs, parce que, finalement, c'est un grand appui pour chacun. Il est question aussi de voir ce qui se dit en fratrie: on est extrêmement surpris-e-s, parce que finalement on se parle peu, on se dit peu que

le parent ne va pas bien, on se dit peu ce qu'on a remarqué. Il y a beaucoup de protection, dans la fratrie. Parfois, nous pouvons être sollicités par des parents qui sont porteurs d'un trouble psychique et qui ne savent pas comment en parler à leurs enfants. Et ça, c'est vraiment de beaux moments, parce que l'idée est de construire ensemble. Qu'est-ce qui peut être dit à l'enfant? Souvent, le parent a peur de ce que l'enfant pourrait voir, percevoir, qu'on puisse l'étiqueter, ou peut-être peur de ne pas utiliser les bons mots. Mais au contraire, moi j'ai vu des situations où l'enfant savait déjà que le parent n'était pas bien et où le parent a pu dire les choses, ce qui leur a fait beaucoup de bien.

Le 32^e congrès du GRAAP-Fondation s'est déroulé avec une traduction simultanée en français et en allemand.



ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

ZURICH

Par un membre de la VASK Zurich

Il y a à peu près 28 ans, je suis arrivé pour la première fois à la VASK de Zurich. Ce qui m'a poussé à m'y rendre, c'est la maladie de mon épouse qui souffrait d'une schizophrénie avec des traits paranoïdes et maniaques, ce qui a détruit notre existence personnelle et professionnelle. Depuis, je suis membre de la VASK à Zurich, et depuis ma retraite, membre de l'équipe des bénévoles, parce que je voulais rendre l'aide que j'ai reçue à l'époque.

Nous sommes un groupe de conseillers bénévoles avec une expérience en tant que proches de personnes vivant avec une maladie psychique. C'est pour cela que nous sommes arrivés à cet engagement. J'effectue la modération des rencontres et je réponds aussi au téléphone. Il s'agit d'offres à bas seuil, dont on peut bénéficier sans inscription, sans coût et aussi de manière anonyme.

Normalement, quand il s'agit de nous contacter par téléphone,

il y a une barrière qui est très élevée, celle de la honte liée à la maladie psychique. Les gens ne peuvent pas téléphoner. Ils sont très tendus en arrivant chez nous.

La VASK pratique également la rencontre ouverte, selon cette définition: «la rencontre est là pour apprendre aux gens qu'ils ne sont pas seuls en tant que proches, qu'il est possible de briser les tabous, le silence et l'isolement, qu'on peut changer de perspective, apprendre d'autres possibilités, d'autres solutions, se renforcer mutuellement et s'encourager mutuellement.» Il est possible de se rendre à notre rencontre mensuelle sans inscription, de manière anonyme et gratuite. Normalement, les participants viennent une à trois fois et, des fois, quelques mois plus tard pour parler de leur expérience. Au début, l'ambiance est souvent difficile, mais après 2 heures, il y a quand même une discussion dynamique entre les participants.

A la VASK, nous comprenons bien que, lors de situations difficiles, même les gens qui nous sont très proches se détournent de nous parce qu'ils sont dépassés ou blessés personnellement. Mais pour la plupart des malades, les proches sont les dernières relations qui leur restent. Je souhaite citer une publication de la «NZZ» de 2020, dans laquelle une femme souffrant d'une psychose schizoaffective témoigne: «Pendant des années, les psychoses sont toujours revenues. Dans ma folie, j'ai fait des choses que personne n'a comprises. J'ai quitté mon mari parce que je pensais qu'il m'avait fait du mal. Finalement, il m'a donné une deuxième chance. Quand j'ai quitté la clinique, on n'avait plus

d'amis. Je souhaite vous expliquer ce que c'est que d'avoir une psychose: tu penses autrement, tu sens autrement. Tu agis autrement. Tu as confiance en d'autres personnes. Tu entends des voix et tu veux les suivre. Tu penses que quelqu'un entre dans ton appartement, veut te tuer. Et le pire, c'est que tu te détournes des gens qui te sont les plus proches.» Voilà des connaissances que le personnel qualifié doit apprendre pendant sa formation. Et pourtant, les proches se retrouvent toujours dans des situations où ils se sentent humiliés. Nous, en tant que modérateurs, mettons tout en œuvre pour que le dialogue entre les différentes parties prenantes soit présent et efficace.



ATELIERS CITOYENS / LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES

NEUCHÂTEL - «La vie est une randonnée»

Par des membres des ateliers de Neuchâtel

Nous sommes jeudi, le 12 mai 2022. Nous rencontrons nos intervenants des ateliers citoyens de Neuchâtel, en gare de Lausanne, ils ne sont encore jamais venus ici et se retrouvent dans le hall de la gare.

– Oh! Qu'est-ce qu'il faisait chaud dans ce train! Presque aussi chaud que dans les bureaux de la CORAASP. Tu trouves pas?

– C'est vrai, je trouve aussi.

– On est tout seuls?

– Non, il y a aussi mon psychiatre et mon infirmière qui viennent.

– Bonjour Michel!

– Bonjour, bonjour.

– Moi, c'est Paul-Emile Victor, un proche de Michel. Je viens aussi au congrès du GRAAP, enchanté!

– Je suis le Dr Arnauld Charles Maboul, éminent psychiatre. Enchanté. Je vois Michel depuis quelques semaines.

– Et puis, alors, ton infirmière, Michel, elle vient ou pas?

– Ah! Bonjour! Excusez-moi pour le retard. Bonjour Michel. Bonjour! Odette Tout-le-Monde, infirmière en psychiatrie.

– Enchanté, moi c'est Paul-Emile Victor, je suis un proche de Michel.

– Enchantée. Bonjour. Et vous?

– Bonjour, Je suis Arnauld Charles Maboul, éminent psychiatre. Je suis aussi Michel.

– Alors, vous êtes Dr Maboul ou Michel?

– Ah ben ça, on me l'avait pas faite, celle-là!

N'étant pas de Lausanne, et comme c'est la première fois que ces quatre personnes vont au congrès du GRAAP, elles ne connaissent pas le chemin.

– Alors c'est par où?

– Ouf! Alors moi, aucune idée, vous savez, vous?

– Non, mais je peux aller demander au guichet, on est juste à la gare, là.

– J'ai pris une carte, mais, en fait, je me suis renseigné avant de venir. Le mieux c'est de prendre le bus. Suivez-moi.

Les quatre se déplacent alors jusqu'à l'arrêt du bus. Ils attendent le bus qui finit par arriver.

– Ah, le voilà, c'est celui-là.

Le bus arrive, mais il est bondé.

– Michel, je viens de voir le bus, mais je te regarde aussi. Tu m'as l'air un peu stressé, es-tu confortable si on monte dans le bus? Non? C'est vrai, il y a trop de monde dans ce bus. C'est impossible de monter dedans.

Les professionnels qui étaient déjà entrés dans le bus en ressortent en voyant que les deux autres n'entrent pas.

– Désolé, mais Michel n'est pas confortable. Il y a trop de monde dans le bus. Il faut absolument qu'on trouve un autre moyen d'arriver au Casino de Montbenon.

Ils hésitent à attendre le prochain bus, mais ils ont peu d'espoir qu'il soit moins plein. Paul-Emile Victor demande à un passant dans la rue quel chemin prendre. Cette personne le lui indique. Mais, tout le monde le sait, dans une ville qu'on ne connaît pas, les indications données par quelqu'un dans la rue ne sont utiles que jusqu'aux premiers carrefours. Après, on est de nouveau perdu. C'est alors que Michel se souvient qu'il a pris son smartphone avec lui. Ils pourraient peut-être se faire guider par un GPS, mais il ne sait

par contre pas s'il a l'application nécessaire, ni comment l'utiliser. Odette, elle, a déjà utilisé une telle application et elle l'explique à Michel, qui fait ce qu'il faut sur son smartphone. Et il reçoit ainsi un itinéraire pour rejoindre le Casino de Montbenon. Bon. D'abord, Paul-Emile Victor prend la bouteille d'eau pleine de Michel dans son sac, pour le décharger un peu. Et ils se mettent tous en chemin. A un moment donné, l'itinéraire proposé par l'application les fait passer par un chemin très pentu. Ce n'est pas étonnant, on est quand même à Lausanne.

– Michel: Je n'en peux plus, ça grimpe trop!

– Dr Maboule: Moi, j'ai bien une carte, mais je ne sais pas la lire.

– Odette: Ah, mais, aucun problème pour moi! Alors moi, la topographie, les courbes de niveau, ça me connaît. Alors oui, si tu la tiens... mais c'est parfait, on est là, si on passe comme ça, là, hop! Et ce chemin-là, bah, c'est un peu plus long, mais c'est moins pentu. Ça vous va? Alors allons-y.

Bon, en chemin, ils font régulièrement des pauses. Puis, peu avant d'arriver au Casino de Montbenon, Paul-Emile Victor commence à

avoir un besoin pressant d'aller aux toilettes. Mais, comme Michel ne peut pas avancer plus vite, alors Paul-Emile Victor décide de partir devant seul et de le retrouver directement à la salle du congrès. Alors, les autres continuent leur marche à leur rythme. Finalement, un peu plus tard, ils se retrouvent tous les quatre sur leur siège, à attendre le début du congrès.

Voilà, alors, je vous rassure, nous avons très bien trouvé le chemin jusqu'ici ce matin. Cette saynète n'est donc qu'une fiction. D'ailleurs, toute ressemblance avec des personnes ou des faits réels n'est que fortuite. Donc, en fait, cette saynète sert à restituer

quelques points qui ont émergé de nos discussions lors des trois ateliers citoyens de Neuchâtel. Ce sont des besoins autour desquels nous avons échangé le plus longuement, avec le plus d'insistance. Ce sont en particulier les besoins des proches: besoin de suivre les besoins de la personne concernée; besoin d'informations, non seulement d'informations sur les ressources qui existent, mais aussi d'informations en tant que proche sur les comportements à avoir, sur ce qu'on peut faire et sur comment on peut le faire. Il y a le besoin de comprendre son proche. Ce qui est fondamental aussi, c'est le besoin de soutien et de coordination du réseau.



RECONNAISSANCE POLITIQUE DANS LE SOUTIEN AUX PROCHES EN SANTÉ MENTALE: L'EXPÉRIENCE FRIBOURGEOISE

Sabine Corzani - *Responsable du Service social et de la Plateforme Proches du Réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM)*

Je suis une praticienne du terrain et une professionnelle qui œuvre aux côtés de proches depuis une vingtaine d'années. En fait, je viens vous parler de notre expérience fribourgeoise dans l'accompagnement des proches, en essayant de mettre en lumière quels ont été les moments clés qui ont permis certaines formes de reconnaissance politique, ainsi que le travail qui est en cours. Donc, mon propos viendra du terrain. Je voudrais remercier sincèrement les organisatrices et organisateurs du congrès pour leur invitation qui me permet de vivre deux journées exceptionnelles, même s'il faut admettre qu'en tant que professionnels, nous en prenons un peu pour notre grade, mais cela fait du bien, dans le sens où vous bousculez nos croyances, nos façons de travailler, et cela nous permet de repartir de ce congrès avec beaucoup d'outils.

J'ai beaucoup reçu durant ces deux jours. J'ai beaucoup appris des différentes interventions



d'hier et d'aujourd'hui et j'espère aussi amener quelques éléments utiles, à travers ma contribution. Ces deux journées aussi montrent combien la parole est demandée. Elle est précieuse, elle est nécessaire et rendue possible grâce à cette atmosphère du Congrès du GRAAP qui libère la parole et donne du temps pour s'exprimer. Donc je suis aussi très honorée qu'on me donne ce temps, en tant que professionnelle du terrain, pour aborder l'enjeu de la reconnaissance politique du soutien aux proches en santé mentale, dans le canton de Fribourg.

Lorsque les organisateurs du congrès ont pris contact pour solliciter cette intervention, nous avons été évidemment très flattés d'entendre que Fribourg semblait se démarquer dans ce chemin vers la reconnaissance politique. Et puis, mon premier réflexe a été d'appeler les partenaires des autorités cantonales en disant: «On y va ensemble». Donc, j'aurais vraiment beaucoup aimé pouvoir venir aujourd'hui présenter l'enjeu à deux voix. Malheureusement, pour des raisons très pragmatiques, cela n'a pas été possible. Mais nous avons eu quelques contacts téléphoniques avec mes collègues des autorités politiques qui m'ont soumis deux ou trois éléments. Donc j'espère que je leur ferai honneur.

Aujourd'hui donc, je viens en qualité de praticienne du terrain, parmi des professionnels œuvrant aux côtés des proches fribourgeois. Et je vais partager avec vous l'expérience de la plateforme de soutien des proches du Réseau fribourgeois de santé mentale, dans ce processus de reconnaissance politique. Bien sûr, notre Plateforme Proches n'est qu'une carte, une pièce du puzzle dans le dispositif fribourgeois, dont je ne pourrai pas présenter ici l'ensemble.

Je ne vais pas non plus vous présenter une analyse du contexte socio-politique, j'en serais bien incapable. Je viens vraiment vous présenter ma réflexion qui reflète ma perception dans le processus de mise en place de la plateforme, perception d'une praticienne du terrain formée au travail social et à la politique sociale et spécialiste des interventions systémiques. Je vais tout d'abord vous présenter brièvement cette Plateforme Proches. Ensuite, je reviendrai sur le processus de mise en place.

Le Réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM) est une organisation fribourgeoise qui offre des prestations de santé mentale à des personnes qui sont concernées par un trouble en santé mentale, une maladie en santé mentale ou un handicap en santé mentale. L'accompagnement se fait par des prestations ambulatoires, hospitalières ou intermédiaires, via des cliniques de jour ou à domicile, notamment pour les jeunes et les enfants, pour lesquels passer le cap de la consultation ambulatoire est beaucoup plus délicat. Les prestations du RFSM s'articulent autour d'une composante bio-psycho-sociale. Ce qui est important, c'est que le

premier public de nos prestations est la personne concernée par un trouble en santé mentale. Les proches ont une place, à mon avis importante, à jouer dans ce processus, et ils la reçoivent, mais ils la reçoivent encore de façon assez incertaine. Cela repose beaucoup sur des enjeux assez aléatoires: «Qui vais-je avoir en face de moi?», «Quelle est la situation dans l'unité de soins?», etc.

Le RFSM est né de la loi fribourgeoise sur l'organisation des soins en santé mentale, qui est une loi assez récente, entrée en vigueur en 2008. Avant cela, on avait sur Fribourg un hôpital psychiatrique, des centres ambulatoires — on collaborait ensemble, mais on ne faisait pas partie de la même «boîte». Tandis que cette nouvelle loi nous a permis de travailler ensemble et d'être plus attentifs, justement, à la transition hospitalo-ambulatoire, qui sera le thème du Congrès du GRAAP 2023. Cette loi stipule la nécessaire implication des proches dans le processus thérapeutique. La famille, l'entourage sont des partenaires incontournables. Alors, oui, on pourrait s'arrêter là et dire «Super, ça fait bien, c'est dans la loi», et agir comme une vitrine, comme cela a été dit ce matin. Je

pense que là, il en va de l'engagement des professionnels et des acteurs du terrain de dire, «on a un contexte légal qui nous permet d'agir, il va falloir user d'une marge de manœuvre pour pouvoir le concrétiser». Donc il est prévu, à travers cette loi, plus précisément à l'article 7, alinéa 1, point G, que le RFSM fournisse des prestations de promotion et de prévention de la santé à des groupes à risque, en tout cas considérés comme à risque, notamment la famille et l'entourage.

Dans ce contexte légal, l'enjeu a pu être défini. C'est important, parce que cela veut dire que le système, les autorités politiques et les systèmes institutionnels et sanitaires reconnaissent la nécessité de collaborer avec les proches, mais ils reconnaissent aussi que la maladie va impacter la famille et que, du coup, le proche peut se retrouver soumis à des situations de stress qui peuvent rendre sa santé elle-même fragile et qui peuvent mettre en péril ses projets de vie. La reconnaissance, pour moi, elle est déjà là. Surtout que cet article, on le verra plus tard, a permis d'institutionnaliser nos offres de soutien et de les faire perdurer au-delà de l'engagement des professionnels.

Alors, aujourd'hui, dans cette Plateforme Proches, qu'est ce qu'on fait? Il faut savoir qu'à l'hôpital qui existait avant 2008, on offrait déjà des prestations de soutien aux proches – avec Pro-famille et des projets similaires. Mais ces prestations reposaient en fait sur la seule volonté de professionnels qui s'étaient retrouvés face à des proches démunis, des proches qui avaient exprimé leur désarroi, leur colère, ainsi que des proches qui avaient pris l'initiative de monter quelque chose avec le soutien des directions.

Nos prestations n'étaient pas validées institutionnellement. Le problème était de savoir, lorsque le collègue qui offrait ces prestations s'en allait, qui prenait la relève. Nous étions dans le même enjeu. En fait, nous avons saisi l'occasion de cette nouvelle loi et de ses fameux articles pour pouvoir aboutir à un mandat institutionnel.

Nous avons discuté avec la direction et présenté les enjeux au niveau de notre conseil d'administration, qui a décidé de la constitution institutionnelle d'une plateforme de soutien pour les proches, dont je vais vous énumérer les buts ici. Ainsi, on nous

a demandé non seulement d'offrir des prestations aux proches, d'organiser, d'animer des groupes de soutien, de coordonner les prestations de soutien aux proches au niveau de notre structure institutionnelle, mais aussi de coordonner et de constituer une équipe d'experts dans le domaine de la famille.

L'expert est mobilisé pour les professionnels qui font partie de l'équipe, mais aussi pour construire des synergies avec les partenaires sociaux, politiques et institutionnels de notre canton, et proposer de nouvelles prestations en fonction des besoins émergents. Puis, bien sûr, nouvelle gestion publique oblige, il est appelé à évaluer tout cela pour montrer la pertinence du dispositif.

Aujourd'hui, la Plateforme Proches, qu'est-ce qu'elle nous permet? Ce qui est précieux pour nous, c'est qu'elle nous permet d'offrir un espace pour les proches, un espace qui leur appartient. Un espace dans lequel nous portons entièrement notre attention au proche, à ce qu'il vit, à ses besoins, à ses questionnements, à ses doutes, à ses émotions. Au premier contact, 95% du temps est voué à la colère – la colère

de l'injustice, de la maladie, la colère de l'impact de la maladie sur la famille, la colère de la souffrance de la personne concernée par le trouble, la colère face à un système de soins qui ne peut pas guérir et ou qui n'est pas à la hauteur des attentes.

Dans cet espace de la Plateforme Proches, je reprends les mots de Pascal Brunner, de SynapsEspoir: le proche devient l'utilisateur. Pas très sexy comme terme, mais notre public, notre attention, notre «sujet», c'est le proche. En même temps, cet espace pour les proches n'empêche pas leur implication dans le processus clinique. Notre expérience, c'est que parfois cela fonctionne bien – le proche se sent intégré, reconnu, accueilli, impliqué et partenaire du processus. Puis, parfois, cela ne marche pas et, parfois, c'est moitié-moitié. Donc, là, nous avons encore du travail à faire, mais je pense que c'est important d'avancer sur les deux voies. Cette plateforme permet aussi d'intensifier les relations avec les proches, de soutenir leurs stratégies dans leur rôle de proches ou de proches aidants.

Nous ne parlons volontairement pas de proches aidants au niveau

de la Plateforme Proches. C'est ce que nous disent les proches: «Avant tout, je suis le conjoint, la maman, le fils, la sœur, la tante, la marraine, le meilleur ami...» D'abord, les proches se définissent par la relation, et ensuite, cela appartient en fait au proche de choisir de s'engager dans le degré d'aide qu'il souhaite. Cet aspect-là est important pour nous.

Nous accompagnons les proches dans leurs difficultés, mais surtout, j'ai l'impression, dans la conscientisation de leurs compétences, la conscientisation que leurs expériences font d'eux des experts, bien plus que nous pouvons l'être parfois en tant que professionnels. Nous accompagnons les proches dans les moments de détresse, mais aussi dans les moments d'espoir, comme celui de pouvoir réussir à se projeter avec des attentes réalistes. Nous les accompagnons aussi dans un processus qui est parfois douloureux, mais nécessaire, à notre sens, dans l'acceptation du fait que la maladie psychique amène des déterminants qui vont être difficiles à changer. Et qu'il faudra faire avec. Il s'agit de trouver des réponses à des questions telles que: «Qu'est-ce que ça va me demander comme travail, comme

ressource, comme stratégie, pour apprendre à faire avec?» Et puis, excusez-moi de la provocation, il s'agit de diminuer parfois cet «activisme» à vouloir absolument changer quelque chose qui ne peut pas être changé. Donc, nous travaillons aussi cette acceptation-là.

Pour ce faire, nous sommes une équipe de professionnels composée d'infirmiers, de médecins, de psychologues, d'assistants sociaux, et nous proposons des prestations concrètes. Ces prestations s'inscrivent dans une visée préventive et promotionnelle de la santé. Les proches qui fréquentent notre plateforme ne sont pas des patients. Nos prestations ne sont facturées auprès de la caisse maladie. Elles sont entièrement prises en charge par l'Etat de Fribourg, donc par les autorités publiques, à travers une prestation d'intérêt général que, oui, nous renégocions chaque année. Donc, nous avons intérêt à avoir des indicateurs de performance qui soient intéressants pour pouvoir continuer d'offrir nos prestations. Dans ce contexte-là, c'est l'Etat qui paye, et l'Etat, c'est le contribuable. C'est tou-te-s les Fribourgeois-es qui reconnaissent le statut du proche comme celui

d'un citoyen qui vit une situation particulière nécessitant une solidarité collective à son égard. Pour moi, c'est aussi un élément de reconnaissance important.

Pour répondre au but de la Plateforme Proches, qui nous a été confié par le conseil d'administration, nous avons construit nos prestations autour de différents axes. Il y a un premier axe qui est le niveau micro-social. Le public cible, c'est donc le proche, et nous allons offrir des prestations de soutien pour les proches. Nous avons aujourd'hui différents programmes de soutien: Profamille+, qui est en fait une combinaison fribourgeoise du programme Profamille pour les proches de personnes atteintes de troubles psychotiques ou schizophréniques et un groupe de soutien qui a été mis en place en 2007 pour les proches de personnes souffrant de troubles bipolaires. Nous avons des problèmes de recrutement, pour avoir suffisamment d'animateurs et offrir ces deux programmes tout au long de l'année. A un moment donné, nous avons pris le pari ensemble: «Et si on faisait un groupe mixte?» Puis nous nous sommes dit, «Ah, non, les proches ne vont pas aimer d'être mélangés», et puis, finalement,

ça cartonne. Donc on a continué à proposer le programme sous cette forme.

Connexion Familiale, qui arrive un petit peu plus tard, en 2011, est un programme de soutien pour les proches de personnes vivant avec un trouble de la personnalité de type borderline, qui est conjugué avec notre programme thérapeutique Prisme, à l'intention des personnes concernées par ce trouble. Nous avons aussi Baobab, le petit dernier, qui est arrivé juste avant le Covid-19 et qui est notre programme de soutien pour les enfants vivant avec un parent atteint dans sa santé psychique et/ou souffrant d'une addiction. Nous avons aussi E-Motion qui est un programme online. Pourquoi un programme en ligne? Les proches nous disent: «Les programmes, c'est génial, on a beaucoup de feedback très positifs, mais ce n'est pas facilement accessible dans nos agendas, par rapport à nos réalités.» Nous nous sommes donc dit: «Et si on essayait avec les services informatiques?» Nous avons alors cherché le soutien de l'Université de Fribourg, afin de proposer quelque chose online. Nous avons soumis ce programme à une évaluation. Nous espérions du fond du cœur que cette évalua-

tion dise que ce n'était pas aussi bon que si c'était des professionnels qui étaient là pour soutenir... Or, nos indicateurs nous ont montré que c'était bien! Maintenant nous nous plaisons à dire que si le proche peut parcourir à la fois nos programmes et E-Motions, c'est encore mieux.

Nous offrons aussi une écoute et du soutien ponctuel. Cela veut dire que nous sommes à la disposition du proche quand il en a besoin. C'est cette maman, l'autre jour, qui m'appelle en disant «Ah, c'était la crise, mon fils est malade, il était délirant, il agissait avec une arme blanche. Je n'ai pas eu le choix, j'ai appelé la police. L'ambulance est arrivée, ils viennent de l'embarquer. Ils arrivent à l'hôpital. Dites-moi que j'ai bien fait.»

Une autre maman appelle un jour en disant: «Je me suis enfermée dans ma chambre. Mon fils me veut du mal, je ne sais pas comment faire.» Mais c'est aussi ce père de famille, qui a appelé l'autre jour en disant: «Je me sens bien. C'était le premier week-end où j'accueillais mon épouse à domicile, et ça s'est bien passé. On a pu neutraliser les symptômes de la maladie.» Cela veut dire

être à la disposition de proches qui vivent des situations à forte charge émotionnelle, avec beaucoup d'inquiétudes, ou qui ont envie de partager un espoir.

C'est aussi être à la disposition des proches qui voient leurs personnes concernées par la maladie entrer à l'hôpital, qui se posent des questions comme: «Mais comment je fais pour communiquer?» Nous essayons de donner le mode d'emploi du système sanitaire, sans interférer dans ce qui se passe à la clinique, parce que ce n'est pas notre rôle, mais en donnant des clés, en disant: «On vous donne le nom de l'infirmier-chef ou du médecin-chef, on vous encourage à appeler, on vous encourage à déposer vos attentes, à poser vos limites, etc.» Nous essayons de faire au mieux pour que le proche puisse trouver les clés de sa place dans le processus clinique.

Nous offrons assez timidement aussi des soutiens individuels à la famille, sur du moyen terme. Alors, pourquoi timidement? C'est que nous avons des moyens pour pouvoir travailler, mais ils ne sont pas redéfinis, donc cela veut dire que nous sommes toujours un peu dans cette ambivalence: nous parlons un petit peu de cette

offre, mais pas trop, parce qu'à un moment donné, nous risquons d'avoir trop de demandes et nous n'arriverons plus à être à la hauteur.

C'est donc cela notre dilemme, et notre souffrance à nous, en tant que professionnels. Cela nous permet de pouvoir accompagner des familles sur des processus à plus court terme ou à moyen terme, et c'est l'objectif stratégique de la plateforme, pour les années à venir, de pouvoir obtenir des moyens d'intensifier ce type d'accompagnement.

Notre objectif est de saisir toutes les opportunités pour s'engager aux côtés des proches: le psy-trialogue organisé dans le canton de Fribourg, une manifestation quelconque, une soirée cinéma. Enfin, nous allons vraiment essayer d'utiliser toutes les stratégies possibles pour pouvoir travailler avec les proches. Nous ne nous sommes pas arrêtés là. Au niveau méso-social, la structure dans laquelle nous intervenons, c'est le Réseau fribourgeois de santé mentale. Ainsi, notre équipe d'experts est identifiée par les collègues. Ensuite, nous allons œuvrer de l'intérieur de nos structures de soins, pour encourager et

favoriser le partenariat avec les proches et les professionnels. Nous allons encourager cela dans nos interventions, nous allons nous présenter dans les unités, donner du feedback, avec l'accord du proche, évidemment, sur certains vécus d'hospitalisation. Nous allons saisir toutes les occasions pour pouvoir mener à bien cet enjeu de la nécessaire collaboration auprès de nos collègues. Nous allons produire également des données scientifiques pour donner davantage de crédibilité à notre discours. Nous allons aussi essayer de sensibiliser nos collègues, c'est-à-dire que nous allons nous investir dans la formation interne, à travers tous les espaces formatifs, réflexifs, de supervision à l'interne, pour injecter la composante proche. Donc, nous essayons de travailler le système depuis l'intérieur. Nous proposons cette formation aussi au niveau du macro-système, au niveau du dispositif cantonal. Nous offrons des formations aux médiateurs scolaires. C'est notre association de proches fribourgeoise qui avait, il y a plusieurs années, lancé la formation aux médiateurs scolaires, pour pouvoir intensifier la détection précoce des troubles, notamment dans le cas de troubles psychotiques, et qui

nous a associés à cette aventure. Nous offrons des formations aux élèves infirmiers dans les hautes écoles de santé. Nous intervenons aussi, par exemple, dans le cursus de soins palliatifs, sur l'accompagnement des proches. Et puis, une petite dernière, il y a dix jours, dans le cadre de la formation des médecins, on nous a demandé d'intervenir à partir de 2023 sur la situation des enfants vivant avec une personne atteinte de troubles psychiques.

Cette situation nous permet donc, déjà dans la formation de base des professionnels, d'ouvrir le regard sur cette nécessaire collaboration, mais aussi de développer des outils pour que les professionnels puissent se sentir mieux préparés et en confiance.

Au niveau macro-social, nous travaillons en réseau avec nos partenaires et nous saisissons toutes les occasions possibles pour aller à la rencontre du grand public et parler de la situation des proches, qui sont souvent thématiques comme des acteurs de l'ombre. Nous participons à la Journée internationale des proches aidants, aux Journées de la schizophrénie, etc. Et puis, nous allons vers des groupes cibles. Ce n'est pas

évident, mais nous avons réussi à entrer en contact avec les députés du Grand Conseil pour aller leur parler des troubles psychiques et du vécu des proches, entre autres. Ainsi, nous nous engageons au niveau socio-politique, en prenant part aussi à des consultations sur des projets de loi. Nous nous engageons de plus dans des concepts cantonaux de prise en soin.

Nous siégeons à des commissions où nous faisons valoir la parole des proches. Cela veut dire que les proches nous font grandement confiance et que nous nous faisons l'intermédiaire, le porte-parole des proches, ce qui n'est pas non plus une fonction évidente ou une situation idéale. Mais nous essayons de travailler un petit peu comme ça pour faire avancer les choses. Le travail à ces différents niveaux nous permet d'être une force pour le proche, mais aussi de faire évoluer notre dispositif institutionnel et le dispositif cantonal un peu plus largement. Ce sont donc les différentes prestations que nous offrons.

J'aimerais aborder maintenant un petit peu plus en détail le processus de mise en place. Le point de départ, ce sont clairement des rencontres entre des profession-

nels et des proches, où le proche se confie, donne sa confiance, confie son désespoir, sa colère, ses besoins. Puis, en face, un professionnel, qui se retrouve momentanément contraint, soit de bloquer la parole à cause du secret médical ou du secret professionnel, ou de devoir passer à autre chose parce que le temps n'est pas disponible: il y a une agitation dans l'unité ou un autre problème urgent. Ce sont clairement des situations où, en tant que professionnels, on est mal. Je ne pense pas qu'il y ait un professionnel qui puisse se sentir bien à «remballer» un proche. On est mal, on le vit mal, on se sent en difficulté. Donc, le point de départ de nos prestations, c'est vraiment cette rencontre où nous avons pu nous confier les uns aux autres, faire part de notre sentiment d'impuissance, de nos difficultés, de nos désarrois, dans la mise en place d'une relation qui puisse nous aider à faire face à la situation des proches. Face à ce désarroi, je pense que la responsabilité des professionnels n'est pas d'apprendre à faire avec, ou d'en parler en supervision, ou de picoler le jeudi soir à l'apéro en disant: «Mon Dieu, mon boulot est difficile, je me sens impuissant.» L'engagement professionnel, c'est d'en faire quelque chose.

Alors, des collègues ont fait quelque chose: ils se sont renseignés sur ce qui se passait dans les autres cantons, ont consulté la direction et, avec son accord, ils ont commencé à mettre en place des prestations de soutien pour les proches. C'était notamment le lancement de Profamille. Avec Profamille, nous pensions rencontrer des proches en colère, qui viendraient en colère et qui resteraient en colère. Puis, finalement, face à des proches qui nous ont abordés avec cette colère légitime, nous avons su l'accueillir et avons pu transformer ensuite le partenariat en autre chose. Les proches nous ont donné tellement de reconnaissance, tellement de feedback positifs, avec des indicateurs de satisfaction qui étaient indécemment élevés, ils nous ont donné assez de confiance pour continuer. Du coup, cela a été quelque chose de très positif.

Mais, a contrario, les proches nous ont dit aussi: «Sur douze ou treize séances, cela ne suffit pas. En fait, vous êtes là un petit bout de temps, après, vous nous lâchez.» Alors, qu'avons-nous fait? A la fin de la deuxième session de Profamille, nous avons organisé un joli apéritif convivial, nous avons invité les participants de la

première session, nous les avons mis en contact en disant: «Maintenant, organisez-vous. Vous avez fait ce chemin de conscientisation de vos ressources, organisez-vous en association et donnez-vous le soutien que vous pouvez vous donner ensemble.»

Cela veut dire que, pour faire avancer les choses, il y a eu l'engagement des professionnels, mais il y a surtout eu l'engagement des proches qui, validant déjà ce qu'on offrait, se sont constituéés en association, l'APF, avec un lobby partenarial et un militantisme très constructif. Ce mouvement nous a permis d'étayer nos dispositifs. Donc, très clairement, en 2007, nous avons pu mettre en place le programme dédié aux familles de personnes vivant avec un trouble bipolaire, parce que cette association nous a rendus attentifs à cette nécessité.

Mais en même temps, nous commençons à vivre les premiers départs de collègues qui changeaient de structure, etc. Nous nous rendions compte que notre système manquait d'ancrage institutionnel. Donc, en 2008, nous avons vraiment saisi l'occasion de faire entrer en vigueur cette loi sur l'organisation des soins en

santé mentale. Pour que ce mandat puisse devenir institutionnel, par la création de la Plateforme Proches, nous avons voulu que cette volonté professionnelle soit transformée en volonté institutionnelle et politique, notamment par son financement. C'est une façon pour nos autorités de témoigner de la reconnaissance à l'égard du travail des proches, mais aussi de tenir compte du risque d'épuisement de ceux-ci. Et, cerise sur le gâteau, notre conseil d'administration nous a encouragés à travailler au niveau macro-social, dans la mise en réseau et dans la coordination.

A partir de là, nous avons vécu un étayage très intéressant de la Plateforme Proches. Nous avons pu mettre en place les différents programmes mentionnés plus haut. Nous avons pu renforcer aussi les outils d'évaluation de nos offres. Nous avons mis ce travail de réseau en route. D'abord, avec les partenaires identifiés qui étaient l'AFAAP, l'APF et le RFSM, nous avons mené des projets communs. Nous avons essayé aussi de simplifier le parcours des proches, pour qu'ils puissent plus facilement accéder à l'offre nécessaire, en faisant tout simplement un flyer unique, puis en jouant de

porte d'entrée ensemble. Ensuite, cette coordination a commencé à intéresser d'autres partenaires dans le canton et, finalement, nos autorités ont mandaté la création dans le canton de Fribourg d'une faïtière qui regroupe les organisations de soutien aux proches et proches aidants.

Dans cet étayage multidimensionnel, nous avons commencé aussi à représenter des intérêts. Il y a des partenaires qui sont venus vers nous, qui nous ont invités à des congrès. Quand je dis «nous», c'est les acteurs du terrain, les professionnels et les proches. Avec l'APF, nous sommes partis faire des conférences, animer des ateliers. Les médias sont venus vers nous et ont manifesté leur intérêt: il y a eu des témoignages, des articles ont été publiés. Les organisateurs des Journées de la schizophrénie sont venus vers nous, et l'AFAAP, l'APF ainsi que le RFSM se sont lancés dans ces Journées en 2013, pour la 10^e édition; le Réseau romand pour le rétablissement est venu aussi nous chercher. Nous avons commencé à être sollicités pour animer des formations. Nous les faisons ensemble, dans un savoir horizontal, respectueux, ce qui nous a permis d'expérimenter la force du travail collectif, la force

d'un partenariat entre proches et professionnels. Nous avons travaillé ensemble, croisé nos expertises et nous avons essayé d'aller de l'avant stratégiquement pour pouvoir amener cette validation sociopolitique.

Ensemble aussi, nous avons pu accroître notre confiance. Cela nous a permis de sortir d'une posture assez timide pour finalement dire, «Non, mais, là, nous pouvons être fiers. Allez, soyons un petit peu plus entrepreneurs, allons vendre notre business.» C'est là où nous avons commencé à être plus proactifs vis-à-vis des autorités politiques. En parallèle, les autorités politiques ont, elles aussi, fait leur chemin. Promotion Santé Suisse a intégré depuis 2013 l'enjeu de la santé mentale dans les conditions cadres qui doivent être une composante importante des plans cantonaux de promotion de la santé. Donc, il y a aussi tout le domaine de la science, des études, tous les témoignages, toutes les graines qui ont été semées, qui ont permis de faire avancer les conditions cadres des bonnes pratiques. Cela a permis aussi de formuler des recommandations et des pistes de solutions qui sont reprises ensuite par les cantons.

Nous avons eu la chance de croiser nos chemins à un moment où nous avons suffisamment de confiance pour «vendre notre business». Je m'excuse du terme, mais c'est un peu ça, et les partenaires politiques étaient à un stade où ils pouvaient aussi valider la nécessaire collaboration avec les proches. Cette collaboration est très horizontale, elle est partenariale. Elle offre des espaces où l'on apprend, où l'on coconstruit, où l'on se soutient, où l'on se donne des conseils. Ces partenaires me donnent une lisibilité du système, pour pouvoir obtenir du financement. Et puis, en tant qu'actrice du terrain, dans cette dynamique-là, moi, en tout cas, je me sens reconnue dans le savoir professionnel que j'amène, dans la crédibilité du terrain.

Je voudrais illustrer mon propos à travers la mise en place de Baobab, un programme de soutien pour les enfants. Cela faisait des années que nous souhaitions le mettre en place. Et puis, j'aimerais remercier le GRAAP, parce que, lors de son congrès 2011, il y a notamment eu un atelier citoyen des Fribourgeois qui avait très fortement mis le doigt sur le manque de soutien pour les enfants, notamment à travers des

témoignages. En même temps, nous faisons aussi ce constat, en tant que professionnels du terrain. Il y avait aussi des parents en souffrance psychique qui s'inquiétaient pour leurs enfants. Et puis, nous avons mis en place un groupe de travail pour pouvoir avancer. Or, nous n'avons jamais eu autant d'obstacles à la mise en place de ce programme.

A un moment donné, quand nous croyions que nous étions complètement bloqués, en fait, nous avons appris que le Service de la santé publique organisait une séance pour nous présenter les mesures du Plan cantonal de promotion de la santé. Sur place, nous nous sommes rendu compte que, dans le plan de mesures, tout est déjà arrêté. C'était trop tard. Nous sommes alors intervenus et avons dit aux représentants du service: «Mais, écoutez, nous ne pouvons quand même pas ne pas vous dire que nous travaillons justement là-dessus.» Ils nous ont dit que c'était trop tard pour le plan mais qu'ils allaient voir comment nous soutenir.

D'une façon très simple, ils nous ont rappelés en disant: «Est-ce qu'une contribution financière unique, ça pourrait vous aider?»

Bien sûr, cela pouvait nous aider, parce que cela nous donnait déjà de la légitimité auprès des personnes ou des fonctions qui créaient un blocage. Et puis, ces contributions uniques, finalement, sont revenues chaque année, jusqu'à ce que le financement soit inscrit dans le plan de mesures 2022- 2025.

Ce que je voudrais préciser en guise de conclusion, c'est que la reconnaissance politique est nécessaire, bien sûr, mais elle n'est pas suffisante. Parce que, pour avancer, notre expérience à Fribourg montre qu'il y a trois composantes qui sont indécidables, nécessaires. Il y a d'abord l'engagement du terrain et dans le terrain, le partenariat proches et professionnels. Il y a l'engagement de l'institution, parce que, nous, nous avons eu la chance d'avoir accès à une direction qui a fait confiance à ses professionnels, qui étaient le relais des besoins des proches, et qui nous a soutenus dans nos initiatives.

Bien sûr, au début, cela s'est fait sur nos heures supplémentaires, très concrètement, mais, ensuite, les choses se sont institutionnalisées. Et la troisième composante, c'est l'engagement politique.

Donc, la Plateforme Proches émane vraiment de l'initiative des acteurs du terrain, proches et professionnels, des professionnels qui œuvrent dans une institution qui a la souplesse et l'intelligence de faire émerger les besoins observés et d'y répondre favorablement via un mandat institutionnel et un ancrage politique. Donc, cela donne du pouvoir d'agir au niveau des acteurs du terrain, cela nous donne une marge de manœuvre et cela nous permet d'avoir confiance dans le fait de travailler ensemble.

Alors, peut être qu'une des particularités du travail social, qui est mon fondement professionnel, c'est cette intervention aux niveaux micro-, méso- et macro-social, où nous ne nous sommes pas limités à intervenir uniquement aux côtés des proches; nous avons travaillé aussi le système et cet ancrage politique. Donc les proches sont pour nous des usagers – je m'excuse du terme qui n'est pas sexy –, des usagers auxquels nous devons prêter une attention toute particulière. Et nous le faisons à travers notre activité.

J'espère que nous ne sommes pas qu'une vitrine, et que nous agis-

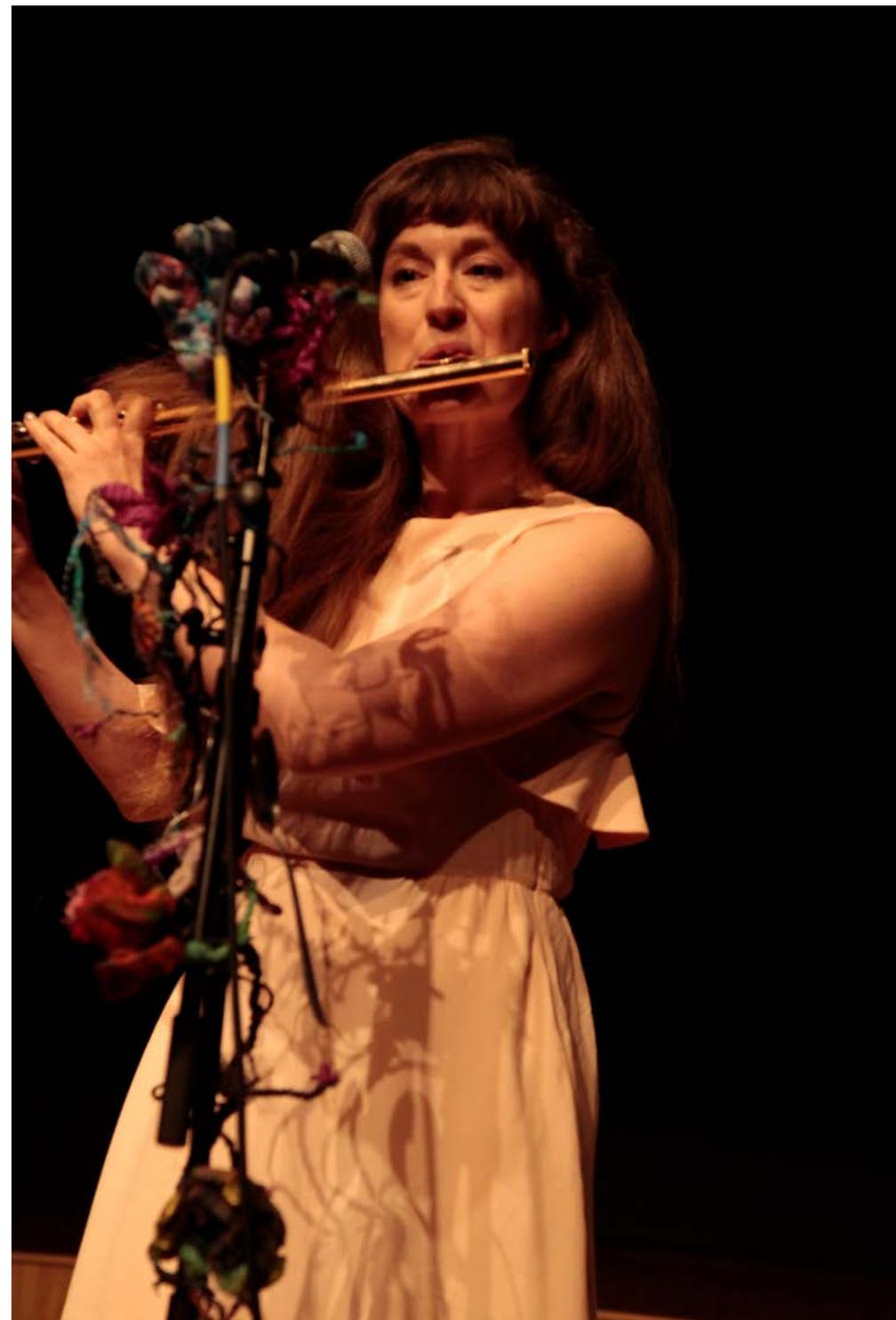
sons aussi en étant attentifs aux logiques de nos politiques publiques, qui prônent la subsidiarité – l'Etat soutient, mais il ne se substitue pas, notamment. Aujourd'hui, dans ce travail, l'APF nous laisse orphelins – l'association s'est dissoute en octobre 2021. Il y a toute une histoire de l'association, là derrière, et, au moment de l'assemblée générale de dissolution, nous pensions que ce serait les yeux qui pleureraient. Et puis, les partenaires nous ont regardés avec un œil qui rit en disant: «Mais si on peut s'arrêter, c'est aussi parce qu'on sait que le dispositif est là et que le relais que vous offrez procure un soutien aux proches.» Alors, nous avons été très touchés par cet acte de confiance, ce témoignage. Puis l'APF nous a donné les devoirs en disant: «Mais on compte sur vous!» Il faut continuer notamment la formation de médiateur scolaire et puis intervenir dans les écoles de santé. Nous avons pris très à cœur ces différents devoirs que nous avons présentés au niveau de notre conseil de direction. Aujourd'hui, maintenant, cela fait partie des tâches du RFSM d'honorer cet engagement envers les proches, à travers la sensibilisation aux troubles psychiques et au soutien pour les proches.

En conclusion, je veux dire que l'expérience fribourgeoise met en évidence une politique pragmatique, du bon sens. Il n'y a pas trop de narcissisme, on est pragmatique. C'est une politique pragmatique qui donne de la place au savoir, aux connaissances et aux expériences du terrain. Cela repose sur des synergies entre les terrains, les partenaires stratégiques et décisionnels, pour développer des prestations qui soient les plus adaptées. Alors, bien sûr, il y a encore du chemin à faire, nous en sommes conscients. Pour soutenir la cause des proches, le partenariat avec les politiques est incontournable. Mais pour ce qui est de la reconnaissance, elle est évidemment nécessaire, mais elle n'est pas suffisante. Et pour moi, c'est là mon message, c'est qu'on ne doit pas faire de

l'ombre à la valeur de notre engagement, à nous qui sommes là, ici, aujourd'hui, au profit de la reconnaissance politique. Chaque graine qu'on a semée, un jour ou l'autre, va germer.

En tout cas, moi, je repars de ce congrès très reconnaissant pour les pistes qui ont été proposées et élaborées, très touchée par la confiance que vous nous avez manifestée en exprimant vos besoins et qui montre encore le travail que nous avons à faire ensemble. Donc, je repars forte de multiples suggestions et propositions. Puis, dans le cadre de notre marge de manœuvre, nous allons nous engager à user au mieux de notre pouvoir d'agir pour faire avancer le dispositif. Merci, parce que je pense que c'est ensemble qu'on y arrive.

En clôture, le spectacle «L'Océan à la petite cuillère», d'Elisabeth de Merode





Pour un partenariat entre les acteurs du domaine de la santé psychique

Cette charte vise la promotion du partenariat associant les proches, les personnes concernées et les professionnels du secteur de la santé psychique, ainsi que les acteurs de la société civile et les politiques.

Elle est le fruit d'un travail de réflexion mené dans tous les cantons romands au cours d'ateliers citoyens, impliquant l'ensemble des acteurs de la Coraasp.

Elle a pour but de clarifier le rôle des proches dans le projet de vie mis en place avec des personnes en souffrance psychique.

L'entier du document et la philosophie qui a conduit la réflexion pour élaborer cette charte figurent sur le site de la Coraasp (www.coraasp.ch).

Selon les principes généraux, les signataires s'engagent à:

1 Considérer les proches comme des partenaires équivalents

Les partenaires de cette alliance sont tous incontournables et indispensables dans le processus d'accompagnement de la personne en souffrance. Le principe de réciprocité implique des échanges qui permettent à chacun de donner et de recevoir dans le respect mutuel.

2 Prendre en compte les compétences des proches acquises par leur vécu
Cela au même titre que celles des patients et celles des professionnels.

3 Prendre en compte tous les aspects des difficultés vécues par les proches

C'est avec eux qu'une réponse adaptée à leurs besoins spécifiques doit être trouvée.

4 Former une alliance avec la personne en souffrance psychique autour de son projet de vie

On mettra en commun les compétences de tous pour aller vers une plus grande efficacité et une réelle intégration sociale.

5 Promouvoir la cohésion de la famille confrontée à la souffrance psychique d'un de ses membres

Souvent menacé, le maintien de l'intégrité et de l'équilibre familial doit focaliser toutes les attentions. Les partenaires s'efforceront de prendre en compte les besoins de chaque membre de la famille et, en particulier, ceux des enfants.

Les sources d'interférences (émotions douloureuses, doutes, etc.) empêchant un fonctionnement serein doivent être discutées et prises en compte dans un climat de confiance et d'entraide mutuelle.



6 Promouvoir l'autonomie des différents partenaires engagés autour d'un projet collectif de santé mentale

Et, en particulier, celle des proches.

7 Prendre les mesures nécessaires de sécurité tant pour le patient que pour son entourage

Cela tout particulièrement dans une situation d'urgence psychique ou dans un contexte de sortie d'hôpital.

8 Promouvoir une application réfléchie et proportionnée des règles légales en matière de psychiatrie

Cela qu'il s'agisse du droit des patients et des proches (directives anticipées, secret médical, etc.) ou des mesures de contrainte (placement à fin d'assistance, traitement forcé, hospitalisation non volontaire, etc.).

9 Promouvoir un changement dans les conditions de vie des patients psychiques en milieu carcéral

Lorsqu'elle n'est pas équipée en conséquence, la prison est un lieu contre-indiqué pour le traitement des patients psychiques. Les proches, au même titre que tous les autres partenaires du réseau, doivent pouvoir collaborer et soutenir une dynamique de rétablissement qui respecte les choix du patient détenu, notamment en matière de traitement. Les proches, au même titre que les autres partenaires, s'efforceront d'assurer à la personne incarcérée la pérennité d'un lien social apte à la maintenir dans un projet de vie.

10 Promouvoir une psychiatrie toujours plus humaine

Les signataires favorisent l'organisation et le fonctionnement de structures collectives qui respectent les principes et les valeurs énoncés dans cette charte. Dans ce domaine, les proches, souvent pionniers, apportent des idées, des initiatives et des expériences profitables à tous.

SOLIDARITÉ ET RESPONSABILITÉ

Les signataires assument librement leur engagement solidaire et leur part de responsabilité dans un projet individuel ou collectif de santé mentale. Quel que soit son rôle, chaque partenaire s'efforcera de coopérer dans un esprit d'interdépendance et d'aide réciproque.

AMÉNAGEMENTS INDIVIDUELS ET ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE

Les signataires considèrent les troubles psychiques comme un problème nécessitant des aménagements individuels et appelant également une réponse ainsi qu'un engagement de la collectivité. Proches, patients et professionnels sont tous des acteurs impliqués dans les projets de santé publique.

DROITS ET BESOINS DES ENFANTS

Les enfants ont droit à une reconnaissance expresse des besoins liés à la souffrance psychique d'un parent ou des deux. Ils méritent une attention particulière et systématique de la part des divers professionnels qui les entourent (médical, social et scolaire). Des lieux d'écoute et d'information adaptés à leur âge leur sont proposés.

INFORMATION ET COMMUNICATION

Une communication efficace exige des moyens, notamment des structures, permettant les changes. Les signataires veillent à ce que tous, patients, proches et professionnels, puissent accéder aux informations utiles au projet.

CHARTRE DES PROCHES

Version complète disponible en français et en allemand sur www.coraasp.ch

QUAND LA MALADIE PSYCHIQUE FRAPPE, CINQ LIEUX OÙ EN PARLER!

Grand Lausanne

Réception
Tél. 021 643 16 00
Du lundi au vendredi
9 h - 12 h, 14 h - 17 h

Permanence sociale
Du lundi au vendredi
9 h - 12 h, 14 h - 17 h
Tél. 021 643 16 00

Restaurant Au Grain de Sel
Lundi-vendredi, 7 h 30 - 20 h
Samedi fermé
Dimanche, 10 h - 16 h
Borde 23, tél. 021 643 16 50

La Roselière

Accueil, ateliers, animation
Du lundi au vendredi
9 h - 12 h, 13 h 30 - 16 h 30

Rue de la Roselière 6
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. 021 643 16 70

Restaurant Au Grain de Sel
La Roselière
Du lundi au vendredi
8 h - 16 h 30

La Berge

Accueil, ateliers, animation
Du lundi au vendredi
9 h - 12 h, 13 h 30 - 16 h 30

Route de Divonne 48
Centre Articom
2^e étage
1260 Nyon
Tél. 021 643 16 60

La Cour

Accueil, ateliers, animation
Du lundi au vendredi
9 h - 12 h, 13 h 30 - 16 h 30

Quai de la Veveyse 4
1800 Vevey
Tél. 021 643 16 40

Tea-Room Au Grain de Sel
La Cour, au 1^{er} étage
Du lundi au vendredi
7 h 30 - 16 h

Le Cybermag

Accueil, kiosque et cybercafé
Du lundi au vendredi
9 h - 17 h
Site de Cery
1008 Prilly
Tél. 021 643 16 85

Direction, administration

Rue de la Borde 25
Case postale 6339
1002 Lausanne

Tél. 021 643 16 00
info@graap.ch

www.graap.ch

www.facebook.com/graap



Organisateurs



Partenaires/sponsors



IMPRESSUM

Editeur: Graap-Fondation
Responsable d'édition et rédaction: Petya Ivanova
Photos: Nicolas Caviedes - Graap-Fondation
Relecture et mise en pages: Lise Eugster
Impression: Graap-Fondation