

# Rencontre du triangle et atelier citoyen n°1

## Au CAP à Porrentruy, le mardi 15.02.22

### Compte-rendu

Première partie : Triangle sur le thème « Famille, je t'aime : L'impact de la maladie psychique sur les liens familiaux »

Synthèse des échanges en petits groupes :

Dans les témoignages des différentes personnes qui sont intervenues, plusieurs éléments différents ont émergé.

Les personnes qui se sont exprimées ont fait part de leur ressenti :

Ressentis de personnes concernées	Ressentis de proches	Ressentis de professionnels
Je ressens une hypersensibilité et j'aimerais que mon entourage la prenne en compte, la comprenne.	Je me sens démunie-e.	On essaie de faire au mieux pour intégrer la famille dans le processus, mais parfois nous sommes confrontés à des obstacles, notamment si le patient (majeur) refuse que nous contactions sa famille.
J'ai des idées noires et cela impacte mon comportement.	Je me sens frustré-e de ne pas pouvoir agir.	Nous sommes parfois aussi confrontés à un sentiment d'impuissance, quand le patient refuse d'entrer en thérapie.
	J'ai peur pour mon proche malade.	
	Je suis complètement perturbé-e par cette situation, cela a un impact sur ma vie dans son ensemble.	

Les échanges et témoignages ont aussi permis de faire émerger des obstacles qui interviennent dans les relations familiales :

Obstacles pour les personnes concernées	Obstacles pour les proches	Obstacles pour les professionnels
La paranoïa dans laquelle j'étais plongé-e me faisait détester ma famille. J'avais besoin de distance pour me protéger, mais c'était impossible pour ma famille de comprendre cela.	La quête d'informations et d'aide est parfois laborieuse : En tant que proche, il faut être capable de s'informer, de trouver les informations et de se renseigner tout seul. Il n'y a pas de procédure toute faite, de recette miracle. On ne nous fournit pas un catalogue de	La personne concernée refuse d'entrer dans une démarche thérapeutique. Refus du diagnostic.

	prestations, il faut faire son chemin.	
Il existe un fossé générationnel, les générations passées ne lisent pas la souffrance psychique de la même façon que les jeunes générations. Cela peut engendrer des grosses difficultés de compréhension.	Impuissance : « Je ne suis pas l'autre ». Je ne peux pas agir à sa place. Si la personne concernée n'accepte pas le problème, on ne peut rien faire.	La personne concernée refuse que l'on contacte sa famille, ses proches.
Le personnel médical se réfugie derrière le secret médical et utilise cette alliance thérapeutique comme alibi.	La personne concernée pense que tout va bien... Elle refuse qu'on l'aide car elle ne voit pas lieu de faire quoi que ce soit.	
Le tabou qui pèse sur la maladie mentale ankylose les relations et pèse sur les familles.	En tant que proche on se sent responsable de ce que vit notre enfant/frère/fils/...	

Enfin, les discussions et débats ont permis de mettre en évidence des pistes pour améliorer les relations au sein des familles :

<b>Pistes pour/par les personnes concernées</b>	<b>Pistes pour/par les proches</b>	<b>Pistes pour/par les professionnels</b>
Si l'entourage parvient à lâcher prise sur les problèmes de la personne concernée, cela peut détendre les rapports.	En tant que proche, il faudrait réussir à « laisser le problème à la personne concernée », ne pas le porter quotidiennement sur nos épaules.	Accepter que les démarches prennent parfois du temps. Accepter que l'adhésion du patient soit une condition <i>sine qua non</i> pour que la relation thérapeutique puisse s'instaurer et fructifier.
Avoir un réseau bien étoffé et ancré, sur lequel on peut compter et s'appuyer, permet de ne pas trop peser sur les proches.	Aimer la personne telle qu'elle est, ne pas essayer de la changer. Eviter de projeter sur elle nos propres envies. Lui assurer que quoi qu'il en soit, on sera toujours là pour elle.	
	Attendre que la personne concernée accepte de s'ouvrir.	
	Veiller à s'écouter soi-même, prendre soin de soi en dépit du fait qu'on est extrêmement inquiet pour la santé de la personne concernée.	
	Accepter de ne pas toujours être fort-e, d'avoir aussi des moments de faiblesse, accepter sa propre vulnérabilité. « Même si mon proche est concerné par la maladie mentale, je ne peux pas toujours être fort-e dans le vis-à-vis, j'ai aussi le droit d'aller moins bien, d'avoir besoin de	

	m'appuyer sur quelqu'un. »	
	Garder le lien avec la personne concernée.	
	Prendre un peu de distance avec la personne concernée, ne pas se laisser envahir, submerger.	

## Deuxième partie : Atelier citoyen 1

Thème du congrès du GRAAP : « Maladies psychiques, quelle place pour les proches ? »

Thème de l'antenne jurassienne pour les 3 ateliers citoyens (15 février, 15 mars, 5 avril) : « Comment résoudre une situation de relations conflictuelles entre une personne concernée par la souffrance psychique et ses proches ? »

Les discussions, les débats, les témoignages qui ont fait surface au cours du triangle ont permis de dresser une sorte de paysage des relations familiales dans lesquelles interviennent, d'une quelconque façon, une souffrance psychique. Nous avons dressé un inventaire (non exhaustif) des obstacles qui entravent la relation, ou qui parsèment d'embûches les liens familiaux. Nous avons aussi listé certaines pistes, astuces et idées pour restaurer le dialogue, et permettre à chaque partie d'être apaisée, entendue et prise en compte.

Dans un triangle, rencontre qui réunit les proches, les personnes concernées et les professionnels, chacun vient déposer son témoignage, son expérience. Chacun vient avec son vécu, et observe la réalité de la souffrance psychique avec ses propres lunettes. L'objectif de ce premier atelier citoyen était de lister les freins et les aides à la relation pour les personnes concernées, et aussi pour les proches. L'objectif était ainsi de **rompre avec une logique où chacun poursuit sur sa lancée et s'enfonce dans son raisonnement, ses émotions, sans parvenir à comprendre l'autre**. Comment verrions-nous la situation si nous chaussons les lunettes de quelqu'un d'autre ? C'est ce que nous avons tenté de faire...

### Chaussons les lunettes d'un proche :

Freins/Obstacles à la relation	Aides/Soutien à la relation
L'image de la famille est impactée par la maladie. C'est difficile d'accepter de ne plus être considérée comme une famille « normale ». La maladie marque l'image de la famille.	Respect mutuel
Les projections du proche sur la personne concernée.	La conscience de chacun de ce qui se vit dans la famille, de ce que vit l'autre.
La peur sclérose la relation	Parfois, un aîné ouvre la voie pour les générations futures. Les mentalités sont amenées à évoluer, s'inspirant du passé.
Le stress	Les évolutions dans le champ de la médecine
Le jugement	L'instauration d'un dialogue ouvert, riche, apaisé
Lorsque le proche est absent pour quelque motif que ce soit, ça peut être difficile pour la personne concernée.	La volonté d'entretenir des échanges bienveillants.

L'ignorance	Accepter que ça prenne du temps. Ne pas vouloir brusquer. Accepter de vivre sans savoir où et comment cela va évoluer. Accepter la part d'inconnu que la souffrance psychique amène au sein d'une famille.
La honte	S'informer. La connaissance permet d'accéder à une meilleure acceptation.
Le côté dictatorial ou condescendant d'un proche	L'écoute
Le manque d'informations peut également causer de lourds dégâts	Accepter sa propre vulnérabilité.
L'épuisement finit par peser sur tout le monde	Prendre du temps pour soi, se réserver des temps de respiration pour trouver l'énergie pour assurer le rôle de proche aidant.
Hospitalisation	Hospitalisation

### Chaussons les lunettes d'une personne concernée :

Freins/Obstacles à la relation	Aides/Soutien à la relation
Définir une victime	Avoir des attentes réalistes l'un envers l'autre
Absence de partenariat entre proche et personne concernée	Tisser un réseau pour préserver le proche
Le proche ne souhaite pas s'impliquer	Engager un intervenant qui ne soit pas impliqué émotionnellement, qui est capable de prendre de la distance.
La personne concernée ne veut pas recevoir d'aide	Avoir des regards extérieurs sur la situation, ne pas rester seuls.
Epuisement	Accepter l'inacceptable
Sentiment de honte	Les mentalités évoluent, et souvent cette évolution se fait dans le bon sens, dans le sens d'une meilleure compréhension
Hospitalisation	Hospitalisation
Incompréhension de l'entourage	
Manipulation par l'entourage	
Liens fracturés	
Manque de formation, de sensibilisation à l'école sur la thématique de la santé mentale	
Ne pas être cru, validé par son entourage	
Le poids des dogmes	

Le prochain atelier citoyen aura lieu le mardi 15 mars au Restaurant Le Cabri à Courtemaîche à 19h !

Les échanges prendront pour base le contenu de cette première édition, et tenteront d'aborder plus précisément la question des relations conflictuelles au sein des familles. Pour ce faire, nous accueillerons Madame Charlène Tripalo, chargée de projets à la CORAASP (Coordination romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique), infirmière et ancienne déléguée aux familles et aux proches à la psychiatrie de liaison au CHUV à Lausanne.