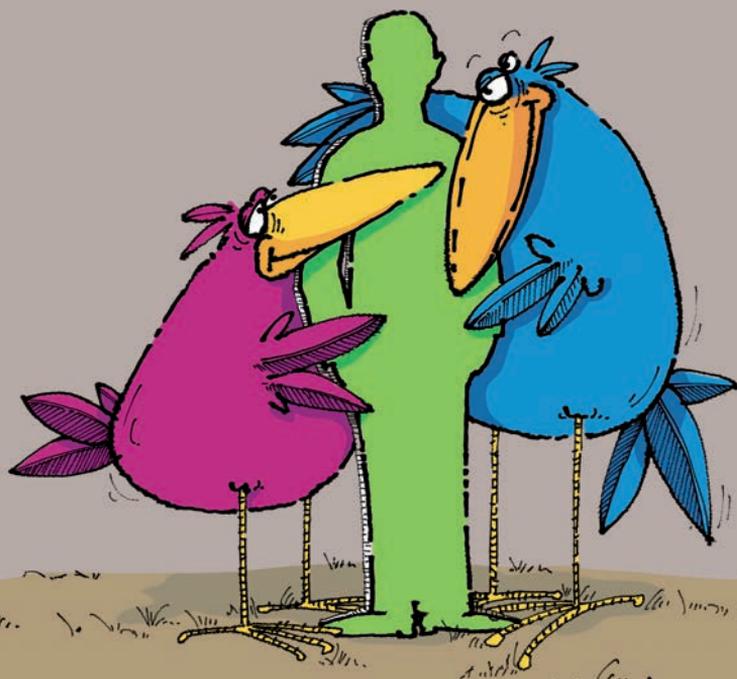


ÉDITIONS  
LOISIRS  
ET PÉDAGOGIE  
découvrir

# DE LA SOLITUDE À LA COMPLICITÉ

DIX ANS D'UNE EXPÉRIENCE COMMUNAUTAIRE  
EXCEPTIONNELLE SUR L'ÎLOT DES MALADIES PSYCHIQUES



**DE LA SOLITUDE  
À LA COMPLICITÉ**

**Affiches**

Jean-Christophe Leroy : pp. 60, 70, 76, 80, 84, 91

Plates-Bandes et Fulguro : pp. 25, 26, 32, 40, 48, 52, 56, 57

**Photos**

Jean-Christophe Leroy : pp. 13, 33, 71

Catherine Leutenegger : pp. 27, 33, 61, 86

Patrick Lüscher : p. 19

Danaé Panchaud : p. 49

Boris Pourré : p. 7

Yael Skuza : p. 41

Droits réservés : p.77

**Illustrations**

Nicolas Peter : couverture et pp. 6, 12, 15, 18, 22, 36, 47, 51, 65, 68, 73, 75, 88

**Responsable éditorial**

Association \*l'ilot\*

1004 Lausanne

[www.lilot.org](http://www.lilot.org)

© LEP Loisirs et Pédagogie SA, 2014

Le Mont-sur-Lausanne

ISBN 978-2-606-01568-8

LEP 935182 A1

I 0314 0,5PCL

Imprimé en Suisse

Tous droits réservés pour tous les pays

[www.editionslep.ch](http://www.editionslep.ch)

ÉDITIONS  
LOISIRS  
ET PÉDAGOGIE  
découvrir

# DE LA SOLITUDE À LA COMPLICITÉ

DIX ANS D'UNE EXPÉRIENCE COMMUNAUTAIRE  
EXCEPTIONNELLE SUR L'ÎLOT DES MALADIES PSYCHIQUES

## Remerciements

Nous remercions chaleureusement tous les contributeurs qui ont écrit un texte ou apporté leurs témoignages. Ils ont permis ainsi de donner forme à cet opuscule et de le rendre vivant.

Grand merci à Pierre Bovet, Philippe Conus, Isabelle Gothuey, Anne Leroy, Roland Philippoz, Krzysztof Skuza et Catherine Reymond Wolfer pour leurs textes.

Grand merci également à Daniel Blaser, Coralie Bruchez, Daniel Dubi, Hasna Hadj Lakehal, Patricia Ineichen, Francine Joliat, Sylviane Mathey, Michel Miazza, René Montandon, Christian Pasquier, Catherine Reymond Wolfer, Edmond Riethauser et Ulrich Vetsch pour leurs témoignages.

Cet opuscule n'aurait jamais vu le jour sans toutes ces plumes, ni sans le précieux et généreux soutien des partenaires ni sans celui des donateurs fidèles de \*l'îlot\*. Qu'ils soient ici tous remerciés!



# Table des matières

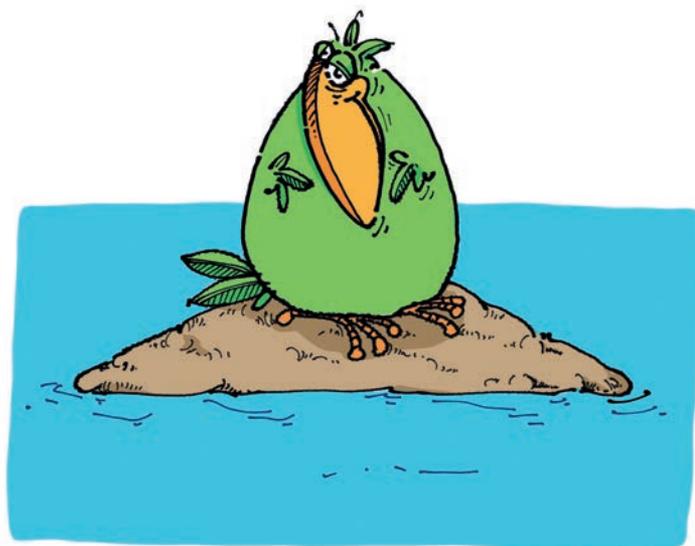
Avant-propos	7
--------------	---

## \*l'îlot\*

De l'entraide à l'état pur	13
Germination des graines communautaires	19
Au nom des usagers	27
De proche aidant à pair aidant	33
Mutation psychiatrique	41
Place aux proches	49
Coup de projecteur	53

## Le Triangle

Complicité naissante	61
Idée séduisante	71
Regards	77
Impressions	81
De *l'îlot* à l'archipel	89





Anne Leroy  
Membre fondateur et du comité  
de \*l'ilot\*  
Vice-présidente de  
l'Association des Journées de la  
Schizophrénie

---

## De l'entraide à l'état pur

«La schizophrénie, des psychoses touchent votre famille? Venez reprendre pied à \*l'ilot\*!», tel est le slogan de l'association \*l'ilot\*. Au début des années 2000, poussé par le vent de l'esprit communautaire soufflant sur l'Hôpital de Cery et animé par la volonté commune de favoriser le bien-être des proches, un petit groupe de proches s'est mis en tête de fédérer les personnes qui accompagnent des malades souffrant de schizophrénie, dans le but de partager le vécu des différentes familles et des amis ainsi que l'expérience acquise au fil du temps.

### **Les malades ont une longueur d'avance**

Vers la fin des années 1990, de nouvelles idées germent et éclosent, la psychiatrie communautaire devient réalité dans le secteur psychiatrique lausannois, les portes des divisions de l'Hôpital de Cery s'ouvrent, les unités y sont organisées par filières diagnostiques, les soins ambulatoires se développent et les proches sont pris en considération dans le cheminement des malades

souffrant de troubles psychiques. Toutes ces conditions sont à l'origine de la confluence de courants favorables qui ont conduit au rapprochement et à la compréhension mutuelle entre soignants, malades et proches.

A l'époque, dans leur prise en charge, les patients étaient déjà bel et bien partie prenante de leur traitement, acteurs de leur projet et en voie de devenir des partenaires des soignants. Hélas, pour leur part, les proches ne se sentent pas encore compris ni écoutés et ne saisissent pas vraiment la place donnée à la personne malade qu'ils accompagnent. Cette situation crée alors pour les proches de grandes frustrations face à tout ce qu'ils endurent pour tenir le coup, face aux méandres du système psychiatrique et face au rôle à tenir, qui s'inscrit dans la durée. Ils sont en première ligne, souvent au front, avec un grand sentiment de solitude et de culpabilité.

### **Un programme pour les proches**

Comme les choses bougent rapidement, un groupe de soignants qui ont mis sur pied le programme Profamille à Lausanne, apporte son soutien aux proches à travers des soirées dédiées à la compréhension de la maladie, du rôle d'accompagnant et des limites à mettre pour ne pas s'épuiser.

Les proches viennent aux rencontres de cet espace de parole pour partager une expérience douloureuse, vécue la plupart du temps comme une tempête qui ébranle la famille et l'isole derrière une montagne de questions qui n'ont pas trouvé de réponses.

Peu après le tournant du siècle, forte des moments intenses vécus lors des réunions du programme Profamille, une poignée de proches a commencé à se demander comment faire pour ne pas perdre le contact, comment se débrouiller pour continuer de s'épauler et comment trouver des moments de mieux-être.

### **Naissance de \*l'îlot\***

Avec l'appui de trois soignants, ces proches ont commencé à se réunir pour réfléchir. Ils ont battu le rappel auprès d'autres proches, et c'est une vingtaine de personnes qui a fini par venir à des rencontres mensuelles pour débattre de la suite à donner aux échanges existants.

Il a fallu alors une bonne année pour que, de discussion en discussion, émerge l'envie de créer une association. Celle-ci devait veiller au bien-être des proches, leur donner l'occasion de s'épancher et d'être accueillis sans jugement. Dans l'idée des pionniers, elle permettrait aussi de chercher des solutions ensemble en cas de difficultés trop lourdes à porter.





**Quatre moments pour marquer les 100 ans du mot «schizophrénie»**

**23 avril: Cinéma «I'm a Cyborg, but that's OK»**  
 (CinémaThèque, Casino de Montbençon, Losanna, Film: 2013 - en VO - Entrée libre)  
 Un film de Park Chan-Wook, 2006. Hospitalisé en psychiatrie, Young-goon est surpris d'être un cyborg. Et le refus de s'identifier précède celui de sa pilule et celui que Young-goon va parfaitement bien. I Gribou à son pouvoir sur le monde de s'exprimer la personnalité des gens qu'il observe, il est le seul à le comprendre. En tentant son amour d'elle, il va tenter de la ramener à la réalité...

**21-27 avril: Exposition «sens dessus dessous»**  
 Terrasse Jean-Monnet à Bal-Air - Losanna.  
 Entrée et accès libre)  
 Urbaine et ludique, cette exposition présente différentes utilisations dérivées du mot schizophrénie, nous baigne dans le vie quotidienne que dans les différentes formes d'expressions culturelles. Tout en énumérant de ces diverses significations, l'exposition permet d'en appréhender un peu plus sur le malade.

**25 avril: Schiz-a-night**  
 Le Romandier - R. de la Riponne - Losanna.  
 Portes: 22 h - Entrée: 5.-  
 Soirée psychiatrique festive proposant boîtes à surprises, transgressions et dérangements. De Sigmond Roy & Sa-gitelli Freud accueillent les stars à grande coupe de rock'n'roll, car tout ça se soigne, jeunes gens...

**3 juin: Balade «sens dessus dessous»**  
 Losanna Rive - R. de l'Europe 10 - Losanna.  
 Départ: 19 h - Vélos à disposition)  
 Suivez à vélo les sens et contenus des chemins de la schizophrénie dans Losanna et ses environs. Nous découvrirons en passant des lieux déterminants, historiques, créatifs ou culturels évoquant des aspects de cette maladie.

**5es Journées de la schizophrénie**  
[www.info-schizophrénie.ch](http://www.info-schizophrénie.ch)



2008, les Journées marquent l'invention du terme «schizophrénie» par le psychiatre Eugen Bleuler.



Pr Philippe Conus  
Chef de service  
Service de psychiatrie  
générale (PGE)  
DP-CHUV  
Université de Lausanne

---

## Au nom des usagers

La collaboration avec les proches de patients atteints de troubles psychiques est maintenant entrée dans les mœurs et fait partie des approches cliniques contemporaines et des directives de soins élaborées par les spécialistes. Tel n'a cependant pas toujours été le cas, et le chemin qu'il a fallu parcourir pour aboutir à des exemples de collaboration tels que nous les connaissons dans nos régions a été long. De plus, il reste encore beaucoup à faire, non seulement pour que les proches soient réellement reconnus comme des partenaires, mais aussi pour qu'ils ne le soient pas que dans certaines régions privilégiées à cet égard. Ce combat pour la généralisation d'un partenariat avec les proches doit être mené sans relâche, non seulement parce qu'il est utile aux familles, mais également à cause de l'impact positif que cette collaboration avec les soignants peut avoir sur le devenir des patients.

## **De proches en proches**

Les proches aidants sollicitent souvent l'attention des soignants. Ils vivent des moments de doute, de révolte et de colère contre les soins et les mesures prises qu'ils peuvent vivre comme une remise en question de leur place et de leur rôle. Ce sont précisément ces tensions qui sont difficiles à aborder avec les soignants.

L'information transmise par les équipes de soins, à savoir un recours possible à des associations telles que \*l'îlot\* ou le Graap, permet aux proches aidants de parler à d'autres proches de leurs difficultés ; ceux-ci ayant déjà traversé de telles périodes, ils ont du coup une sensibilité différente de celle des soignants pour entendre le désarroi et le sentiment d'impuissance face à la situation du malade. La compétence des proches, alliée à une bonne connaissance des services de soins, leur permet de devenir des pairs aidants qui endossent un rôle important pour les proches et les professionnels.

Les apports des proches devenus pairs aidants contribuent pour les soignants à la nécessité d'engager ensemble une collaboration plus active pour le développement d'un groupe de travail pour plancher sur des projets comme l'accueil, la gestion des situations de conflit avec l'institution, la collaboration et l'accompagnement dans les lieux de soins avec les équipes.

L'avenir, c'est le développement de nouvelles collaborations avec les proches et les pairs aidants. Pour les soignants, ils trouveront là des ressources pour mettre sur pied des offres qui reposeront sur les réels besoins des usagers de nos services qu'ils soient patients, familles et, pourquoi pas, professionnels du réseau.

Ces collaborations pourraient se concrétiser dans des projets soutenus par des groupes de travail associant les différents acteurs impliqués, avec, par exemple, pour

*« C'est souvent le sentiment de honte d'avoir un enfant malade qui prédomine chez les proches »*

---

objets de réflexion l'accueil des proches et les accompagnements dans les unités de soins par les pairs, ainsi que, dans un tout autre domaine, la sensibilisation des collaborateurs dans leurs premiers mois d'activité de soignants dans nos unités.

Le Département de la santé et l'action sociale du Canton de Vaud a lancé dès 2011 un Programme cantonal pour le soutien aux proches aidants à domicile. En 2012, il a également lancé une campagne de sensibilisation en créant une exposition itinérante et en instaurant une journée annuelle dédiée aux proches aidants, le 30 octobre.

Le programme vise à renforcer les aides et les services utiles aux proches qui entourent à domicile des personnes de tout âge, en situation de handicap, malades ou en fin de vie.

Les proches aidants sont des partenaires indispensables dans une politique de maintien à domicile des personnes atteintes dans leur santé et leur autonomie.

Les proches nécessitent parfois du soutien pour poursuivre dans de bonnes conditions leur engagement auprès de la personne dépendante. Soutenir les proches aidants, c'est développer des actions de prévention de l'épuisement et de l'isolement social, de promotion de la santé.