

BULLETIN D'INFORMATION
SEPTEMBRE 2003 - No. 2

Au sommaire:

- 1. *LE RELAIS* à votre service: dates à retenir**
- 2. Rencontre avec une association canadienne - *ALPABEM* du Québec**
- 3. Accueil des familles à Belle-Idee**
- 4. Programme *Pro-familles***
- 5. Conférence du 16 juin 2003 sur "Le suivi intensif dans le milieu" (SIM)**
- 6. Informations en bref**

* * * *

1. **LE RELAIS** à votre service: dates à retenir

- Nos groupes de soutien ont lieu tous les 15 jours les lundis à 19h à notre local (15 rue des Savoises, dans la Maison des Associations).
- Nous organisons régulièrement des "groupes à thèmes", avec des conférenciers extérieurs, dans une des salles de la Maison des Associations. Nous choisissons des thèmes qui peuvent particulièrement vous intéresser. Alors VENEZ NOMBREUX!
- Pour les prochains mois, les dates à retenir sont les suivantes:

lundi 8 septembre: Groupe de parole
(à 19h à notre local)

lundi 22 septembre:

à 19h Maison des Associations
15, rue des Savoises
Salle Zazi-Sadou

"Comment les patients atteints de troubles psychiques
gèrent-ils leur vie sexuelle?"

Conférence-discussion avec le Dr Dominique Chatton

1er Chef de Clinique, Responsable de la Consultation de gynécologie psycho-somatique et de
sexologie des HUG

lundi 6 octobre: Groupe de parole
(à 19h à notre local)

lundi 20 octobre:

Conférence sur les "lieux de vie" à Genève
(pour les personnes souffrant de troubles psychiques)

à 19h à la Maison des Associations

...une invitation suivra...

lundi 3 novembre: Groupe de parole
(à 19h à notre local)

lundi 17 novembre: Groupe de parole
(à 19h à notre local)

lundi 1 décembre:
(à 19h à la Maison des Associations)

Une partie d'une équipe soignante
de Belle-Idée
(Pavillon "les Platanes")
vient nous rendre visite

...une invitation suivra...

lundi 15 décembre: Groupe de parole
(à 19h à notre local)

* * * *

2. Rencontre avec l'association *ALPABEM* du Québec (Canada)

A la fin juillet, nous avons eu la chance de rencontrer M. Simon-Pierre Lacerte, directeur de l'association de proches *ALPABEM*, située à Laval, près de Montréal, au Québec.

Cette ville de 300.000 habitants (donc population identique à Genève) a sans doute la plus dynamique des 45 associations de proches que compte le Québec.

C'est donc une association identique à la nôtre, mais avec des moyens beaucoup plus importants pour venir en aide aux familles: budget d'environ 220.000 francs suisses, avec sept "professionnels" engagés pour 300 membres adhérents!

On cite souvent le Canada comme exemple dans les domaines de la santé mentale; et on a compris qu'aider mieux la famille, en tant que partenaire essentiel, permettait de mieux gérer les maladies psychiques des patients et, sans doute, à moindre coût.

Le but que nous nous sommes fixés en rencontrant M. Simon-Pierre Lacerte serait de "jumeler" nos deux associations: avec échanges de familles, apport de compétences de part et d'autre pour la formation des proches...

En janvier 2004, M. Lacerte revient en Suisse. Nous l'inviterons pour une conférence...

Que cette rencontre et une amitié qui s'est développée entre nous se poursuivent pour le bien de nos familles! Merci Simon-Pierre!

3. Accueil des familles à l'hôpital de Belle-Idée

En juin 2003, un groupe de travail s'est constitué pour un meilleur accueil des familles lors des hospitalisations à Belle-Idée. Deux représentants du *RELAIS* font partie de ce groupe, sous la conduite du Dr P. Gonçalves.

Cette volonté du département de psychiatrie va dans le sens d'une meilleure prise en compte des proches, ce que nous demandons depuis longtemps.

L'exemple de ce qui se fait déjà dans l'unité "Alizé" est pris pour modèle. Un entretien à l'entrée (ou lors des premiers jours d'hospitalisation) et un entretien avant la sortie du patient doit être un minimum requis pour les contacts avec la famille; et cela doit être intégré dans les programmes de soins en intra-hospitalier, mais à appliquer aussi en extra-hospitalier.

Tout ceci devrait passer prochainement dans la pratique et dans toutes les unités. A suivre...

4. Programme *Pro-familles*

En dehors de l'aide que peut apporter notre association aux proches, les consultations extra-hospitalières des HUG organisent régulièrement des programmes de formation pour les familles sur une durée d'environ 10 semaines, et en petits groupes.

Si vous êtes intéressés, s'inscrire en téléphonant
au 022 382.32.80
et demander Mme Marie-José Durak

5. Résumé de la conférence du 16 juin 2003 sur "Le suivi intensif dans le milieu" (SIM), une expérience pilote à Lausanne

Intervenants :

Dr Charles Bonsach, responsable de psychiatrie communautaire
Mme Véronique Regamey, assistante sociale
M. Jamel Brahim, infirmier
Mme Amanda Gonzalez, étudiante infirmière

Présentations :

M. Jean Dambron, président de *RELAIS*, accueille les intervenants. *LE RELAIS* avait déjà préconisé auprès du Département de Psychiatrie genevois **une équipe mobile de soins**. Mais ce qui est actuellement en étude ressemble plus au SAMU social en France, donc plutôt une intervention d'urgence, tandis que le SIM implique un suivi de plus longue durée. Le programme "JADE" (Dr M. Merlo) va dans ce sens aussi à Genève.

Pourquoi a-t-on besoin d'un SIM ? Principalement parce qu'au début de la maladie, les patients ne veulent pas se faire soigner, et les familles ne savent pas quoi faire. Il faut alors

aller vers les malades. Une telle intervention peut peut-être éviter, ou au moins retarder, l'hospitalisation.

Le Dr Charles Bonsach commente une série de diapositives (voir en annexe).

Dia 1

L'expérience SIM a commencé avec une enquête sur les besoins des malades afin de pouvoir les maintenir à la maison.

Nous sommes dans une période charnière de la psychiatrie. Du point de vue de

- l'information, on va du secret au partage
- les objectifs cliniques, on va d'une volonté de guérir à l'hôpital vers un retour et suivi dans, la communauté
- le réseau, on va d'un effort de construire un réseau → essayer de garder le réseau naturel précédent
- le « pilotage » du réseau : avant c'était le psychiatre ; aujourd'hui c'est de plus en plus le patient.

Dia 2 : Les principaux obstacles au maintien à domicile.

Dia 3 : L'historique du modèle

Dia 4 : Les résultats pour les « high users » (utilisateurs fréquents)

Dia 5 : Populations cibles.

Dia 6 : Principes de base : approche centrée sur la personne, et effort de communiquer avec l'entourage (pour éviter leur épuisement).

Dia 7 : Etapes d'intervention : 1) établir un lien 2) adresser les besoins de base du patient 3) constater avec lui les problèmes 4) définir des objectifs communs 5) Le patient devient acteur des soins.

M. Jamel Brahim décrit un cas qu'il a suivi : il s'agit d'un jeune homme schizophrénie qui faisait des allers-retours à l'hôpital sans effet thérapeutique. Ses parents, voyant la dégradation de son état, étaient à la fois désespérés, démunis, et en déni. C'est l'hôpital qui, constatant qu'il n'arrivait à rien faire avec lui, a fait appel à M. Brahim pour une prise en charge. Le jeune homme ayant commis des délits, sa mère a finalement contacté un juge de paix et l'a dénoncé. Le jugement ne le trouvait pas responsable, et une obligation de soins a été imposé. Ceci a été le déclic. Bien que cela lui a beaucoup coûté, sa mère a aussi décidé qu'il ne pouvait plus rentrer à la maison. Ce jeune homme est maintenant fatigué d'être à la rue et recherche un lieu de vie stable. Il va mieux à cause du mandat de soins (il prend son médicament par dépôt), mais il ne peut pas se conformer à la vie communautaire dans un foyer. M. Brahim l'aide à chercher un appartement. Les parents suivent le cours Profamille, et permettent des visites à leur fils. Aujourd'hui, M. Brahim voit la mère régulièrement, et le jeune homme une fois par semaine. Il est sous tutelle. Et on a mis en place un « accès facilité » à l'hôpital en cas de besoin – sans que l'intervention de la police etc. soit nécessaire.

Mme Véronique Régamey décrit sa démarche avec un jeune homme qui avait fait une deuxième décompensation psychotique. Son but était qu'il accepte – finalement - de se faire soigner, de coopérer avec un réseau, et de faire face à sa maladie, sans pour autant être hospitalisé. Le rapport de confiance qu'elle est arrivé petit à petit à établir avec lui s'est basé sur :

1. Une écoute attentive des besoins que **lui** a exprimé ce patient (de voir ses parents moins souvent, d'éviter d'être évincé de son appartement - il ne travaillait plus et ne pouvait plus payer son loyer).
2. Elle a évité dans un premier temps de lui parler de sa maladie, ou des bienfaits des soins ou des médicaments. Elle a abordé de temps à autre la question sans insister. Après quelques semaines, il a commencé à écouter « pour faire plaisir ». Le fait d'aider ce jeune homme à satisfaire ses besoins de base a permis à Mme Régamey d'établir ce lien de confiance et de s'occuper du côté médical par la suite.

3. Un engagement très intensif : elle a été le voir immédiatement après avoir été contacté par sa maman, et y est retournée le jour suivant. Ensuite elle l'a accompagné dans ses démarches avec les services sociaux, ses courses etc. Quand enfin il a accepté de se faire soigner, elle devait le chercher tous les jours pour qu'il prenne ses médicaments ; comme il sortait pour faire du skate et ne disait pas où il allait, elle devait le chercher à des heures irrégulières, tard etc. Un de ses amis qu'il voit toujours l'aidait parfois à le localiser.

Aujourd'hui et après un suivi intensif de 4 mois où elle le voyait 2-4 fois par jour, elle est passé à 2-4 fois par semaine. Il a repris des cours, prend ses médicaments, et cherche une place d'apprentissage. Au fur et à mesure qu'il se sentait rassuré, ses parents commençaient à le voir moins souvent.

(Dr Bonsach rajoute que ce patient était « très délirant, très désorganisé, mais parfois lucide ». Il souligne que seulement un suivi comme celui-ci pouvait détecter l'importance dans la vie de ce jeune homme du skate...)

Questions et réponses

Q : Quand il s'agit d'un suivi intensif de ce type, vous occupez-vous de plusieurs patients au même temps ?

R: Oui. L'équipe comprend 3 médecins, 3 infirmiers/ères, 2 assistants/es sociaux/ales. Chacun suit 10 patients. L'équipe s'occupe d'une centaine de cas par année. Le suivi est quand même limité dans le temps.

Q: Comment intervenez-vous chez des malades qui refusent des soins?

R: Nous n'allons pas simplement sonner à la porte sans préalable. Ça pourrait être dangereux. Nous travaillons d'abord avec un demandeur, et cherchons à créer l'opportunité. Ce genre de personne est la cible du SIM: la rencontrer et créer un lien avec elle est le bût principal et le gros de notre travail. Cependant, le premier lien que nous créons n'est souvent pas avec le malade.

Q: Les personnes malades ont une terreur de l'hôpital psychiatrique. Pouvez-vous leur garantir de ne pas devoir y aller?

R: Non, ça serait mentir, parce qu'il y a des conditions qui le nécessitent. Mais nous pouvons garantir de ne pas les lâcher, de continuer à les accompagner. Il est arrivé cependant de pouvoir convaincre un patient de prendre son médicament contre la promesse de ne pas l'hospitaliser...

Q: Avez-vous besoin de plus d'effectifs dans l'équipe SIM?

R: Non. Nous avons choisi exprès la population "cible" pour pouvoir arriver à répondre aux besoins.

Q: Vous n'avez rien fait pour déstigmatiser l'hospitalisation!

R: Nous ne sommes pas contre l'hôpital. Simplement, certaines personnes le vivent bien, d'autres pas. La déstigmatisation de la maladie mentale passe aussi par ce type d'expérience SIM, qui prouve qu'en dépit des idées préconçues, la maladie ne dure pas obligatoirement pour toujours.

Q: Dans vos rapports avec les familles, n'êtes vous pas limités par le secret médical?

R: Pour nous, il y a différents niveaux d'information. Il y a une information qu'on peut donner aux proches sans trahir le secret médical. Nous assurons aux patients de garder le secret pour tout ce qui pour eux est intime.

Q: Quelle stratégie politique a été utilisée pour que cette expérience soit mise sur pied à Lausanne?

R: Le SIM est le fruit d'une conjonction des souhaits des associations et de l'évolution de la psychiatrie. L'hospitalisation se réduit, mais il faut la remplacer par autre chose. Il y a une population qui tombe entre deux chaises, c-à-d., entre l'hospitalisation et les soins ambulatoires.

En ce qui concerne l'argent, il ne s'agit pas de nouveaux fonds mais de fonds redistribués.

Q: Est-ce que le SIM s'ouvre à d'autres pathologies que la schizophrénie, notamment, les troubles bi-polaires?

R: Oui, nous suivons aussi des patients avec des troubles bi-polaires.

Q: Pourrions-nous imaginer que les hôpitaux vous signalent une sortie et que vous prenez contact avec l'entourage pour voir si ça se passe bien? Sans que ce soit tout un grand système....

R: Ce serait notre rêve! Mais actuellement, il s'agit plutôt d'un système d'exception. Ni eux ni nous avons les moyens de faire cela systématiquement. Les hôpitaux savent que nous existons, et ça se fait donc un peu. Nous voudrions pouvoir nous concentrer sur les psychoses débutants - un moment très sensible. Mais ce n'est pas toujours évident de se faire entendre par l'hôpital.

Q: Comment vous y prenez-vous avec des patients réfractaires? (cf. la 2e question ci-dessus)

R: Ils sont presque tous réfractaires au début! Il faut qu'on cherche "ailleurs", la brèche. Ce n'est jamais le médicament ou la maladie. Ça peut être l'argent, les relations, etc. Notre travail c'est de la trouver.

Q: N'abandonnez-vous jamais?

R: Cela nous arrive. Il y a des situations qui ne sont pas mûres.

Q: Comment facturez-vous?

R: Tout ce qu'on peut facturer, on facture. Le reste est offert.

Un grand merci à cette équipe sympathique et compétente venue vers nous de Lausanne!

* * * *

6. Informations en bref...

- **Inauguration du Foyer Prés-Courbes** (FHP: Fondation pour l'hébergement des personnes handicapées psychiques). Ce foyer fonctionne depuis le 1er juillet 2002 et a été inauguré le 26 mai 2003.

IMPRESSIONS: Locaux clairs et assez spacieux. Jardin avec deux terrasses. Directrice sympathique et apparemment bonne ambiance. L'équipe est socio-éducative et reste en dehors des problèmes médicaux. Douze personnes peuvent être logées, toutes en chambres individuelles.

Il y a une chambre réservée à une personne particulière pour des urgences (angoisses occasionnelles durant la vie dans un studio). Deux chambres ont un bain privé.

Les visites dans les chambres sont acceptées entre 10h-21h. Activités: théâtre, jardinage, cuisine, promenades en vélo, piscine, chant et musique. Aide pour des activités à l'extérieur. Salle informatique avec Internet. Salle de lecture. Salon de TV.

Il n'y a pas de limitation de la durée du séjour. Les résidents actuels ont entre 30 et 50 ans, mais cela change. Parmi les résidents, il y a six personnes qui vivaient en appartement et rencontraient trop de difficultés (solitude). Attente pour une place actuellement entre un et trois mois. Condition d'admission: prise en charge par AI ou Hospice général.

- **Un documentaire sur la schizophrénie: "La raison du plus fou"**, sera diffusé mardi le 9 septembre vers 22h30 sur FR 3. Divers parents apporteront leur témoignage.

- **Journée sur les hallucinations**