

BULLETIN D'INFORMATION
JANVIER 2005 - No. 8

Au sommaire:

- 1. Voeux 2005... et cotisations**
- 2. INVITATION: 15e anniversaire du *RELAIS***
- 3. Dates à retenir et services du *RELAIS***
- 4. JOURNÉES FRANCOPHONES de la SCHIZOPHRÉNIE**
- 5. Résumé de la conférence sur les médicaments**

* * * *

1. VOEUX 2005... ET COTISATIONS!

A toutes et à tous nos meilleurs voeux pour cette année 2005! Nous voulons que notre association soit toujours mieux à votre service pour vous aider, vous informer, vous défendre le cas échéant. Bref, que les proches, les familles soient toujours mieux considérés comme "partenaires" dans les parcours longs et difficiles auxquelles patients et proches doivent faire face.

Ne perdons jamais courage et espoir!

COTISATIONS 2005:

Nous avons besoin de vous tous pour que notre association fonctionne au mieux, développe des actions nouvelles ou donne plus de poids à nos actions actuelles. Nous avons donc des soucis financiers, et nous comptons sur nos membres anciens et nouveaux, ainsi que sur tous ceux qui veulent nous soutenir.

Merci d'avance pour votre appui et votre confiance envers notre association.

Jean Dambron
Président

Pour les membres du RELAIS

(celles et ceux qui payent des cotisations)

En ce début d'année, nous vous envoyons un bulletin de versement pour vous acquitter de votre **cotisation 2005** qui n'a pas changé, soit:

50 CHF pour une personne

70 CHF pour un couple

Vous pouvez si cela est votre souhait, faire un don supplémentaire pour soutenir notre association.

Pour les non-membres du RELAIS

(celles et ceux qui ne payent pas des cotisations)

Vous êtes ou vous pouvez être "**membre de soutien**" (en recevant nos publications – bulletins d'information et le rapport annuel)

A titre indicatif, nos frais d'envoi se montent à 30CHF / année. Tous les dons sont donc bienvenus.

Bulletin de versement joint.

2. Invitation: 15e anniversaire du *RELAIS*

Nous voulons fêter ensemble le 15e anniversaire du *RELAIS*. Le programme est joint à part pour cette soirée spéciale du jeudi 3 février 2005 à partir de 18h45.

Nous comptons sur votre présence. Cela nous ferait un grand plaisir!

A bientôt!

3. Dates à retenir et services du *RELAIS*

En ce début d'année nous vous rappelons nos différents services et comment nous contacter:

- Permanence de 18h à 19h tous les lundis, à notre local, dans la Maison des associations (15, rue des Savoises) pour vous rencontrer personnellement.
- Permanence téléphonique les lundis et vendredis de 13h30 à 16h.
- Groupes de soutien (ou groupe de paroles) les lundis tous les 15 jours à 19h à notre local dans la Maison des Associations (15, rue des Savoises). Ces groupes sont animés par une infirmière. Tous les mois environ, nous organisons des "groupes à thèmes" sur des sujets vous intéressant particulièrement, avec des invités.
- Groupe de soutien spécifique "bipolaires" (pour les proches de patients bipolaires), les lundis tous les mois à 18h à notre local. Les groupes sont animés par un socio-thérapeute et une infirmière.
- Notre bibliothèque avec des dossiers par thème très complets, des livres... est ouverte avant et après les groupes de soutien. Venez emprunter ce qui vous intéresse!
- Nous avons un service Contacts-Loisirs pour des patients; un service Accompagnement pour des patients, que nous organisons avec l'appui de deux responsables compétents pour ces activités. Contactez-nous à ce sujet.
- Enfin, contactez-nous par les trois moyens suivants. Nous vous répondrons aussi vite que possible:

Notre téléphone: 022 781 65 20
Notre fax: 022 781 65 21
Notre email: info@lerelais.ch

Retenez nos prochaines dates:

- Lundi 24 janvier: 19h Groupe de paroles
- Jeudi 3 février: à partir de 18h45: **15e anniversaire du RELAIS**
- Lundi 7 février: 19h Groupe de paroles
- Lundi 14 février 18h Groupe spécifique pour les proches de patients bipolaires
- Lundi 21 février 19h Groupe de paroles
- Lundi 7 mars 19h Groupe de paroles
- Vendredi 11 mars) **Journées francophones de la schizophrénie**
Samedi 12 mars) (programme ci-joint)
Dimanche 13 mars)
- Lundi 14 mars 18h Groupe spécifique pour les proches des patients bipolaires
- Lundi 21 mars 19h Groupe de paroles
- Jeudi 31 mars 19h **Assemblée générale du RELAIS**
- Lundi 4 avril 19h Groupe de paroles

4. Journées francophones de la schizophrénie

Ces journées initiées par la France ont débuté en 2004. Elles concernent donc les cantons de Suisse romande et la France voisine pour notre région.

Nous avons d'ailleurs cette année le plaisir d'organiser ces journées en commun avec l'association ALTERNANCE de Haute-Savoie.

Ces journées sont destinées à mieux faire connaître la schizophrénie au grand public.

Ci-dessous le programme de ces journées, et nous comptons bien sûr sur votre participation.

JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA SCHIZOPHRÉNIE

Programme de la région franco-genevoise

Associations: **ALTERNANCE** (Hte. Savoie) et **LE RELAIS** (Genève)

Vendredi 11 mars

LE RELAIS

Maison des Associations (15, rue des Savoises, Salle Mahatma Gandhi)

- 18h30-19h00 Accueil, tombola, information, boissons
19h00-20h00 Présentation de l'équipe **Jade** par le **Dr Marco Merlo** (des HUG), responsable du programme concernant les jeunes débutant dans la maladie – conférence interactive.
20h00-20h30 Pause, tombola
20h30-21h30 **Discussion** à partir de courtes séquences sur vidéo.
Fin de la soirée: Rafrâichissements, tombola, échanges et questions, chanson sur la schizophrénie par **Neo Zappata**, jeune rappeur.

Samedi 12 mars

LE RELAIS

Place du Molard

- Dès 10h30** **Présence au Molard des stands de *RELAIS* et d'*ALTERNANCE*.**
Informations diverses sur la schizophrénie et les associations de proches.
Neo Zappata interprétera à plusieurs reprises sa chanson sur la schizophrénie.
Questionnaires sur la maladie.
Vin chaud.
Des soignants et des personnes expérimentées répondront à vos questions.

Dimanche 13 mars

ALTERNANCE

Place du marché couvert, Annemasse, présence de l'association *LE RELAIS*

- Dès 10h Jeu d'énigmes "**A la découverte d'Annemasse**", avec prix et collation à l'arrivée.
Diaporama, affiches et diverses informations sur la schizophrénie.
Vers 17h30 Remise des **prix** en présence des **autorités**.
Tout au long de la journée Animation par Jo Musique, chanteur-accordéoniste.

GRATUIT ET OUVERT A TOUS!

5. Résumé de la conférence sur les médicaments

(soirée à thème du 8 Novembre 2004)

Au programme: Les médicaments

Mise au point à propos des médicaments pour le traitement des psychoses par le Docteur Marco MERLO, médecin agrégé, responsable du secteur Pâquis, et présentation sur l'attitude de la population générale concernant les médicaments psychotropes par le sociologue Eric Zbinden, responsable de la recherche sociologique du département de psychiatrie (HUG).

Dr Merlo reprend le mot du président du RELAIS, Jean Dambron: Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, les médicaments sont **une béquille** indispensable mais pas une solution.

En expliquant les **différences entre la première et la deuxième génération de psychotropes**, il précise que les médicaments de la deuxième génération ne sont pas à vrai dire des neuroleptiques, parce qu'ils n'ont pas d'effets "parkinsoniens" (qui réduisent la motilité). Les médicaments 1ère génération (tous basés sur la clozapine) agissent sur le système dopaminique; ceux de la 2ème génération agissent aussi de cette manière, mais l'effet dure beaucoup moins longtemps parce qu'ils ne "collent" pas aux neurotransmetteurs. Ils visent la réduction de l'hyperactivité sans bloquer complètement l'action dopaminique. Ceci est important parce que le système dopaminique remplit plusieurs fonctions vitales (par rapport à la motivation, la gestion du stress, les fonctions cognitives notamment). Ni les médicaments de la 1ère ni ceux de la 2ème génération n'influent significativement sur les symptômes négatifs.

Sur le **dosage**, le docteur Merlo dit que par rapport à ce qui se faisait pendant les années '80 et qui se fait encore aujourd'hui aux Etats-Unis, aujourd'hui on essaye (à Genève) d'éviter des dosages trop élevés afin de ne pas bloquer complètement le système dopaminique. Il faut du temps (et de la patience) pour pouvoir trouver le bon dosage.

Le tout dernier médicament – Abilify - a une action particulière: il stimule le système dopaminique s'il marche au ralenti et le freine s'il marche trop fort. Le docteur présente une étude comparative entre l'Haldéripol (1ère gén.) et les nouvelles molécules par rapport au traitement à long terme et pour éviter les rechutes.

En réponse à des **questions** du public, il explique que

- Bien qu'un bas dosage au début s'avère efficace, il se peut qu'avec le temps, il sera nécessaire de l'augmenter.
- La combinaison de deux médicaments à la fois peut être logique parce que complémentaire.
- 15%-20% de patients ne répondent pas aux médicaments, ou même ont des réactions paradoxales. Cela laisserait croire qu'ils souffrent de psychoses de type non dopaminiques.
- La dyskinésie tardive – un possible effet secondaire grave de la 1ère génération de médicaments - n'est réversible que dans 50% des cas. Mais on peut la traiter avec le Leponex. Note: Le "correcteur" Akineton n'est pas bon! Il ne fait que masquer les effets de trop hauts dosages de neuroleptiques.
- Les benzodiazépines (anxiolytiques?) créent la dépendance, mais peuvent être utilisés pour des périodes courtes.
- Le cannabis augmente l'action dopaminique. La consommation fréquente active et désactive le système dopaminique, ce qui risque de sensibiliser ce système. Un résultat d'une consommation fréquente et soutenue souvent observé (chez les jeunes, pas forcément psychotiques) est celui d'un détachement progressif de la réalité et des autres.
- L'autogestion par les patients de leur dosage peut être mauvais: s'ils arrêtent, recommencent, et/ou changent souvent les dosages, cela a le même effet de sensibilisation du système dopaminique que mentionné ci-dessus (par rapport à la consommation de cannabis).
- Avec des jeunes patients, l'idéal serait de les garder quelques jours à l'hôpital afin de comprendre le pourquoi de leur état et de voir s'il serait possible de les aider autrement qu'avec des médicaments tout de suite. Mais les pressions de "l'extérieur" sont énormes;

il faut aussi se rendre compte que beaucoup de patients ont déjà perdu beaucoup de temps!

Le docteur Merlo est entièrement d'accord sur le besoin de meilleures structures et du soutien social pour aider des personnes souffrant de troubles psychiques à "s'en sortir". Il faut faire plus d'efforts dans ce domaine. Mais cela est difficile dans le contexte économique actuel et aussi dans un contexte de fort dépendance avec l'AI; ces deux facteurs influent d'une façon négative la motivation des patients.

* * *

M. Zbinden a participé à **une enquête** sur "Le regard de la population générale sur la psychiatrie et les traitements utilisés en psychiatrie". Cette enquête est partie d'un constat de l'existence d'attitudes très divergentes des patients face aux traitements proposés. On a aussi constaté les liens entre les attitudes et "le savoir", et distingué entre le savoir médical et le savoir populaire.

Un questionnaire comportant des "vignettes cliniques" sur trois maladies psychiques – le trouble schizophrénique, la dépression majeure, et le trouble panique – et des questions concernant des situations de déviance de la vie quotidienne – agitation, retrait, bizarrerie, violence – a été rempli par 1016 personnes.

Résultats:

- La majorité des répondants n'était pas convaincue que la schizophrénie est une maladie. En comparaison, plus de répondants pensaient que la dépression en est une.
- Le traitement de choix pour la majorité de répondants est la psychothérapie individuelle, suivi par la relaxation. Les médicaments sont beaucoup moins reconnus – à peu près au même titre que le yoga ou la méditation.
- La réserve face à l'utilisation des médicaments psychotropes semblait être motivé par la conviction
 - de la présence d'effets secondaires
 - d'une efficacité douteuse
 - d'une attitude négative envers tous les médicaments
 - de l'idée que la personne n'est pas vraiment malade et qu'elle est responsable de son état.
- Facteurs explicatifs: Plus les personnes ont un niveau socioprofessionnel et un niveau d'instruction/formation élevé, plus leurs attitudes seront positives. Ceci est vrai aussi si elles ont des contacts avec des institutions psychiatriques, avec des amis ou proches ayant des problèmes psychiatriques.
- Ces attitudes négatives envers les psychotropes vont de pair avec des attitudes autoritaires par rapport aux patients psychiatriques. L'opinion dominante chez ces personnes est qu'il faudrait imposer à ces malades des restrictions sociales sur plusieurs plans, et avec la conviction qu'eux-mêmes ou leur famille sont responsables de leurs troubles.

Conclusion: Le savoir populaire ne coïncide pas avec le savoir médical. Que faire? Quant aux possibles campagnes d'information, M. Zbinden n'est pas convaincu que l'information a toujours l'effet espéré. Il cite l'exemple d'une grande campagne de déstigmatisation menée par la World Psychiatric Association.

Un grand merci à nos deux orateurs ayant apporté leur compétence au profit de nos membres.

NB. Dans notre prochain bulletin, vous trouverez le résumé sur la soirée à thèmes consacrée à la réinsertion.