

ASSOCIATION LE RELAIS

RAPPORT D'ACTIVITÉ

au 31 décembre 2004

S O M M A I R E

Introduction: le mot du président

1. 15e anniversaire du *RELAIS*

2. Accueil et aide aux proches, aux familles

3. Le partenariat à Genève

4. Contacts en Suisse et à l'étranger

5. Faire connaître notre association et faire connaître les troubles psychiques

6. Contribution à la formation

7. Campagne en Suisse romande de "déstigmatisation" de la schizophrénie

8. Un nouveau dépliant du *RELAIS*

Conclusion

INTRODUCTION

Le mot du président...

Mesdames, Messieurs,
Chers Membres, Soutiens et Amis du RELAIS,

Dans la vie il faut savoir prendre des décisions au bon moment.

Jean Dambron, président de votre association depuis deux ans, se retire du comité pour différentes raisons personnelles.

J'ai essayé avec l'équipe du comité de redynamiser notre association, d'être plus présent auprès des membres, d'être un partenaire avec tous les milieux de la psychiatrie genevoise, d'être une force de propositions, de défendre les proches dans les problèmes rencontrés... Mais surtout j'ai essayé d'entretenir avec tous des rapports humains chaleureux en donnant l'espoir, et tournés vers la vie...

Bien sur j'ai commis des erreurs, il y a eu des lacunes... mais j'ai agi de mon mieux avec la passion de donner, d'aider, de soutenir, d'encourager, de comprendre et d'être à l'écoute des autres, autant de mots que je trouve importants dans nos difficultés quotidiennes.

Je remercie tous les membres du comité et ceux qui nous aident en dehors du comité pour leur engagement dans nos actions.

Ma responsabilité en quittant le comité est de prévoir la suite dans la continuité, pour que *LE RELAIS* soit toujours une association forte, en développement pour le bien de tous ceux qui en ont besoin.

En même temps que moi, notre vice président Monsieur Karl-Dietmar Lohmann se retire du comité, tout en restant

le correspondant de notre association auprès de la VASK (organisation faîtière en Suisse de toutes les associations de proches). Je le remercie très sincèrement pour tout son travail à mes côtés. Nous étions complémentaires.

Madame Anna Ramazzotti se retire également. Elle avait pris à coeur de s'occuper du service "accompagnement" du *RELAIS*, assurait les contacts avec le Tessin et l'Italie, et était toujours prête à aider dans nos activités. Je veux la remercier pour tout ce qu'elle a su apporter à notre association.

Trois nouveaux membres sont prêts à s'engager dans le comité, et déjà je les en remercie:

Mme Yvette Bajettini

Mme Maya Cramer

Mr Sandro Manzoni.

Ils vous seront présentés, et avec les autres membres du comité qui se représentent, vous aurez à les élire lors de notre assemblée générale.

Je souhaite de tout mon coeur bonne chance au *RELAIS*, dont je resterai un membre fidèle.

Avec mes cordiales salutations et amicales pensées pour chacun.

Jean Dambron
Président du *RELAIS*

1 Le 15e anniversaire du RELAIS

1989-2004... déjà 15 ans!

Cet anniversaire a été fêté le 3 février 2005. Nous étions nombreux pour cette soirée de convivialité.

Nous nous sommes souvenus de la fondatrice de notre association Madame Marlise Giarini, qui souhaitait une association de proches spécifique aux troubles psychiques.

Cette soirée fut une première! Monsieur Pierre François Unger, conseiller d'état chargé du DASS (Département de l'action sociale et de la santé) l'a présidée. Le professeur Gilles Bertschy, chef de service adjoint du Service de psychiatrie adulte (le professeur Ferrero, chef de service étant excusé) nous a encouragé dans nos actions et dans le partenariat qui s'est développé ces dernières années surtout.

Nous avons honoré à cette occasion deux personnes: Madame Yvonne Allémann, co-fondatrice du *RELAIS*, la "mémoire" actuelle de notre association; et Madame Roselyne Gaillard, qui a tant aidé *LE RELAIS* et ses membres, en particulier à la permanence téléphonique... Un grand merci à elles deux.

La conférence du psychiatre Yann Hodé d'Alsace (France) a enthousiasmé l'auditoire sur le thème "Relations: patients, soignants, familles". C'est l'intérêt de chacun que ces relations soient efficaces. Et le rôle des associations pour faciliter ces relations est primordial.

Enfin, les intermèdes musicaux et un buffet préparé par plusieurs de nos membres ont rendu cette soirée très animée et joyeuse!

2 Accueil et aide aux proches, aux familles

- ***Groupes de soutien (ou de "paroles")***

Ces groupes se réunissent tous les 15 jours les lundis soirs; leur fréquentation est très bonne avec la présence de nouveaux membres et des anciens. L'animation faite par une infirmière d'une consultation nous donne entière satisfaction.

Nous avons mis en place de nouveaux groupes de soutien spécifiques pour les proches de personnes souffrant de troubles bipolaires.

Ils ont lieu tous les mois, avec l'appui de deux animateurs de l'équipe spécialisée dans les troubles bipolaires à la consultation de la Jonction, dont nous apprécions les compétences. Prochainement une évaluation sur l'intérêt de ces groupes spécifiques sera faite.

- **Groupes à thèmes** avec des intervenants extérieurs: Les thèmes abordés ont été cette année:
 - Les troubles bipolaires expliqués aux proches par les responsables et spécialistes de l'équipe de la consultation Jonction (HUG), conférence organisée en commun avec l'association de patients bipolaires ATB. A la fin, dix personnes ont manifesté leur intérêt pour que *LE RELAIS* organise des groupes de soutien spécifiques à ces problèmes.
 - "Le mythe familial", (conférence organisée avec l'association ATB). Le Dr Robert Neuburger, psychiatre, psychanalyste, thérapeute de couple et de famille à Paris propose une approche originale et des solutions d'aide concrètes pour les familles et les personnes confrontées à la souffrance psychique.
 - Soirée films avec un film sur la psychose en présence de Mme Anne Giddey, qui est la patiente-témoin de ce film. Son témoignage, ainsi que celui de son mari, nous a beaucoup apporté sur le plan humain. Puis un film africain montrait une autre approche des troubles psychiques dans ces pays d'Afrique.
 - Autour de la tutelle et de la curatelle: Cela a permis de faire le point sur les aspects pratiques: D'une part avec la participation de la tutrice générale adjointe du Service du Tuteur général (secteur adultes).

D'autre part avec la participation d'un tuteur ou curateur privé (auprès du tribunal tutellaire), mais une personne atypique, la majorité étant des avocats.

- Les médicaments: avec une mise au point sur les médicaments traitant les psychoses par un médecin agrégé, responsable du secteur Pâquis et spécialiste en la matière; et l'intervention d'un sociologue nous informant sur "le regard de la population générale sur la psychiatrie et les traitements utilisés" suite à une enquête.
- Qu'est-ce que la réinsertion? Les intervenants s'occupent au quotidien de ce problème important pour les personnes atteintes de troubles psychiques (Fondation Trajets, Association Arcade '84, Centre d'intégration professionnelle-CIP, Centre Espoir, Association pour l'appartement de jour-APAJ). La réinsertion sur un plan social, avec des activités adaptées, voire un travail doit être un projet de réalisation personnelle pour les personnes atteintes, un projet de vie.

- **Autres services du RELAIS**

- Un service bibliothèque toujours plus performant (dossiers par thème, livres, vidéos) avec un service de prêt.
- Deux services du RELAIS pour les patients (dont les proches font partie de notre association):
 - ° *Service Contacts-Loisirs* très bien organisé par une personne très motivée avec un programme annuel;
 - ° *Service d'accompagnement* avec un infirmier responsable qui apporte ses compétences pour la formation et le soutien des accompagnants, et pour la coordination une personne de notre comité. Nous avons voulu redynamiser ce service. Force est de constater que le recrutement d'accompagnants stables est difficile. Il faudra donc réexaminer la situation! Il y a pour le moment cinq "accompagnés" et cinq "accompagnants".
- Pour nous contacter:
 - ° *Accueil personnalisé* tous les lundis de 18h à 19h à

notre local;

° *Une permanence téléphonique* deux fois par semaine les lundis et vendredis de 13h30 à 16h, assurée par plusieurs membres de notre comité;

° *Par téléphone* (répondeur), par fax, par email;

° Enfin, *un site web* (www.lerelais.ch) très documenté, source d'informations de plus en plus apprécié et utilisé.

3 Le partenariat à Genève

- **Avec les HUG** (Département de psychiatrie)
 Cette ouverture, ces échanges, des idées et des réalisations ou projets communs, sont très appréciés par notre association et ses responsables. Ce partenariat est profitable à tous et nous souhaitons qu'il se poursuive. Les exemples sont nombreux, à savoir:
 - Congrès de l'Association européenne de psychiatrie (Genève, avril 2004): Un après-midi a été réservé aux associations de patients et de proches, avec des conférences sur le partenariat avec la psychiatrie: enjeux et ressources (intervenants internationaux) et un "Psytrialogue" avec témoignages de patients, soignants et proches;
 - Rencontres à Belle-Idée (environ tous les deux mois) entre le Service de psychiatrie adulte et les associations de patients et proches;
 - Groupe de travail "Accueil des familles et des proches dans les services intra- et extra-hospitaliers": dans l'intra-hospitalier, des réunions de sensibilisation à ce problème ont été organisées pour les chefs de clinique et "Irus" (infirmiers/ières responsables des unités) et nous avons participé, en présentant les problèmes rencontrés par les proches. Un premier bilan vient d'être fait pour voir si les familles sont intégrées dans le projet de soins, et surtout à deux moments essentiels: à l'entrée et avant la sortie d'une hospitalisation;
 - Participation des associations à une séance du

comité de gestion du Département de psychiatrie: à la suite de cette réunion, il a été admis que deux personnes représentant nos associations participeraient à de prochaines séances en 2005;

- Participation à des journées de réflexion du Service de psychiatrie adulte sur les visites et interventions à domicile (juin 2004): Cette démarche vers le patient, nous la demandons depuis longtemps, car elle existe de moins en moins semble-t-il, sauf dans certaines consultations ou programmes spécifiques;
- Enfin, nous avons pu donner notre point de vue à la direction générale des HUG sur le projet de transfert des foyers HUG au sein d'une autre structure genevoise. Nous pensons que ces foyers, insuffisants en nombre, répondent à un besoin, surtout pour des cas "lourds". Ils pourraient même être "médicalisés", ou "psycho-sociaux" comme à l'origine, et pas seulement "socio-éducatifs".

- **Avec les associations genevoises concernées par les troubles psychiques**

Cette collaboration, soit dans le cadre du GREPSY (Groupe de réflexion et d'échange en santé psychique), soit dans d'autres rencontres pour des projets communs, permet une meilleure compréhension entre nous tous. On ne peut que s'en féliciter.

- Psytrialogue: cette expérience genevoise de rencontres entre patients, proches et soignants dans un lieu convivial (Arcade '84) est toujours enrichissante pour tous. *LE RELAIS* participe à l'élaboration des thèmes définis pour l'année.

4 Contacts en Suisse et à l'étranger

- **En Suisse:**

- Avec la VASK Suisse (rapport du vice-président qui représente notre association):

La VASK Suisse est une organisation faîtière qui regroupe actuellement 14 associations de proches cantonales et dont *LE RELAIS* fait partie. La VASK Suisse défend les intérêts des proches au niveau de la politique nationale suisse de santé, en général dans la phase de consultation des nouvelles lois, et aide les VASK cantonales dans leur travail par des publications et des conseils. Des contacts informels lors des réunions des VASK cantonales permettent aussi de connaître les problèmes des autres associations et leurs tentatives pour les résoudre.

Les actions en 2004 qui nous semblaient particulièrement intéressantes étaient:

- ° La publication d'un livre (bande dessinée) pour enfants dans l'âge préscolaire avec un parent souffrant de maladie psychique. Le titre du livre est "Goupil et le manteau vert". Il peut être obtenu au *RELAIS*.

- ° Une étude de l'uni de Berne en collaboration avec la VASK Suisse: "Soins à domicile, comparaison des structures cantonales existantes". Ce document rappelle les principes de la politique nationale suisse en matière de santé psychique:

- Normalisation
- Intégration dans la communauté (de la personne concernée)
- Orientation selon les besoins
- Centré autour du patient
- Préférence du traitement ambulatoire
- Dépasser la cloison entre soins ambulatoires, semi stationnaires et stationnaires.

En Suisse, il y a un déficit au niveau des objectifs politiques et des incitations tarifaires pour réaliser les principes ci-dessus. Trop peu de cantons connaissent une coopération entre les personnes concernées, leurs proches, les prestataires de soins et les services sociaux.

- ° Une étude universitaire faite en collaboration avec plusieurs VASK cantonales sur le thème "Prévention de la violence dans la psychiatrie". Cette étude a permis de rédiger des recommandations, qui sont disponibles au *RELAIS* (pour l'instant seulement en allemand).

- ° Publication prochaine du document "PEPS" qui se

propose de fournir des informations mises à jour sur tous les aspects de la maladie, aux personnes souffrant de schizophrénie, ainsi qu'à leurs familles. LE RELAIS a collaboré pour la version française de ce document.

- Avec plusieurs autres associations de Suisse romande par exemple pour des projets communs comme la "déstigmatisation", les Journées francophones de la schizophrénie etc. ...

- **En France**

Contacts, rencontres et projets communs avec plusieurs associations françaises (Alternance de Haute Savoie, Schizo-Espoir d'Alsace...), par exemple, pour les Journées francophones de la schizophrénie.

- **En Europe**

LE RELAIS est membre associé d'EUFAMI (Union européenne des associations de familles de malades psychiques).

- **Au Canada**

Nous avons été invités par l'association ALPABEM de Laval près de Montréal en juin 2004. Trois membres de notre association se sont donc rendus au Québec et ce fut un séjour très profitable et très chaleureux.

Avec l'ALBABEM, nous avons eu de très bons contacts avec le comité, composé de bénévoles, l'équipe de professionnels salariés de l'association et appréhendé leur fonctionnement. Cette "professionnalisation" des associations (avec des moyens financiers plus importants évidemment) est une piste à réfléchir pour être plus efficace auprès des familles.

Nous avons participé au congrès annuel de toutes les associations du Québec à Québec. Ces associations

fonctionnement grâce à l'appui politique et financier du gouvernement, ainsi que des donateurs privés.

Riche expérience!

5 Faire connaître notre association et faire connaître les troubles psychiques

Nous avons besoin de nous faire connaître, de faire connaître nos buts, nos actions, de prendre position sur certains sujets. Nos actions ont été:

- Participation à la "Journée des malades" à l'entrée de l'hôpital cantonal (mars 2004): table de présentation et contacts;
- Participation à la "Semaine du cerveau" (CMU Genève – mars 2004): table de présentation et contacts;
- Emissions de radio, articles de presse...

- **Journées francophones de la schizophrénie:**

A l'initiative du Dr Hodé (Alsace, France), les premières Journées francophones de la schizophrénie ont été organisées en mars 2004.

Comme d'autres associations romandes, françaises et dans d'autres pays francophones, nous nous sommes lancés avec pour but essentiel de mieux faire connaître cette maladie au grand public.

Le programme de notre soirée d'information comportait:

- ° la présentation d'un vidéo "Pourquoi la schizophrénie?";
- ° une conférence sur la schizophrénie, "Une maladie à ne pas méconnaître", par le professeur Gilles Bertschy, médecin adjoint (HUG, Genève);
- ° une conférence sur la recherche "Où en est la recherche sur la schizophrénie?" par le professeur Michel Cuénod (Centre de Recherches en Neurosciences psychiatriques, Département de psychiatrie de l'Université de Lausanne).

Ce fut un premier succès!

En mars 2005 (voir prochain rapport d'activité), les 2e journées ont été encore mieux réussies, grâce à un groupe de personnes motivées de notre comité. Poursuivons dans cette voie. L'impact est certainement valable auprès du public.

6 Contribution à la formation

Notre contribution est de plus en plus demandée pour apporter notre témoignage, notre vécu en tant que proches.

Par exemple:

- Participation à l'enseignement, à la formation des médecins dans leur spécialisation en psychiatrie et psychothérapie (à la demande du Département de psychiatrie – HUG, Genève);
- IES (Institut d'études sociales): un après-midi dans le cadre de la formation de leurs étudiants;
- Cours de formation continue (pour CASS-HUG-HG Genève): Elaboration d'une demi-journée de cours sur le thème "Associations et troubles psychiques: regards, ressources" (pour le 2/6/05). Ce cours a été préparé par les associations *LE RELAIS*, REEV, PRO MENTE SANA, BICEPS, EXPERIENCE, ATB.

7 Campagne suisse romande de déstigmatisation de la schizophrénie

(rapport de la secrétaire de notre association)

Notre expérience en tant que proches de personnes souffrant de troubles psychiques nous a rendu sensibles à l'existence dans la société des attitudes et comportements stigmatisants envers la maladie psychique et les personnes malades. L'incompréhension et l'intolérance, les idées fausses, la peur et le rejet aggravent le problème de la maladie avec des conséquences graves.

En été 2004, notre association a décidé de lancer auprès des associations de proches en Suisse romande l'idée d'une campagne commune de déstigmatisation de la maladie psychique. Notre idée va dans le même sens que celle des "Journées francophones de la schizophrénie", qui tentent d'informer le public sur cette maladie, avec une distinction importante: nous voulons essayer d'atteindre un maximum de personnes en utilisant les moyens de communication de masse dans toute la Suisse romande.

Nous sommes convaincus que le moment est propice à une campagne grand public. D'une part, l'utilisation des moyens de communication de masse pour faire passer des messages d'intérêt général devient courant; citons la campagne STOP SIDA comme exemple actuel. D'autre part, des campagnes de déstigmatisation de la maladie psychique se font ailleurs, avec de bons résultats. On commence à parler de cette maladie dans des films et des émissions qui, en quelque sorte, ont préparé le terrain.

Plusieurs associations ayant indiqué leur intérêt, nous avons commencé à travailler ensemble avec elles en juillet 2004, d'abord pour fixer les buts de la campagne et déterminer le type d'approche, et ensuite pour dégager les principaux messages à faire passer auprès de ce public.

La première décision prise ensemble était que la campagne porterait sur **la schizophrénie** comme la maladie psychique la plus stigmatisée. Une réflexion sur l'expérience de cette maladie et de sa stigmatisation nous a permis de dégager le message principal: **la schizophrénie est une maladie qui se soigne et qui se gère.**

Les objectifs fixés sont:

- Contribuer à déstigmatiser la schizophrénie
- Mettre en question les idées fausses
- Informer correctement sur cette maladie, ses effets et comment y faire face

- Mettre l'accent sur l'importance de la détection précoce permettant ainsi une évolution plus favorable
- Inciter les gens à chercher plus d'information et de conseils
- Mobiliser les personnes et les services aptes à répondre à ces demandes d'information et d'aide

Nous avons ensuite formulé des slogans qui pourraient porter les messages principaux de la campagne, déterminé les supports (des affiches et des annonces, un dépliant, une brochure, des cartes postales, un diapositive pour cinémas, une bande annonce radio, un spot télévision, ainsi qu'un dossier de presse), un plan de diffusion/distribution, contacte des sociétés de diffusion/distribution afin d'avoir un ordre d'idées des coûts et établi un budget prévisionnel (coût total de la campagne: CHF 530'000), commencé à identifier et à contacter des partenaires indispensables (autorités publiques, services sanitaires et sociaux) afin de profiter de leurs idées, et d'assurer leur soutien/collaboration, réfléchi sur notre stratégie de recherche de fonds, et obtenu des conseils en "marketing social".

Avec les autres associations membres, nous sommes actuellement en train de former un collectif légal au nom de: CoDeMpsy. Beaucoup de tâches nous attendent encore; nous devrions vraisemblable ment, et si nous recevons les fonds nécessaires, faire appel aux services d'experts en communication. La communication est aujourd'hui un métier. Nous demanderons donc conseil sur les textes, les supports et le plan de diffusion. Avec une campagne de cette envergure, nous devons faire appel au savoir professionnel !

CoDeMpsy regroupera plusieurs associations romandes de proches de personnes souffrant de troubles psychiques, et d'associations " mixtes " de proches et de personnes atteintes elles-mêmes: A3 Jura, *Le Relais* (Genève), le GRAAP et L'Îlot (Vaud), "Le fil d'Ariane" et l'Association Emera (le Valais) et l'AFS (Berne francophone).

D'autres associations et organismes qui ne participent pas dans la préparation de la campagne répondront aux éventuelles demandes d'information et de conseils suscités par la campagne et accueilleront les personnes concernées dans leurs propres structures: Le Biceps (Genève), l'Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique (AFAAP), et l'Association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique (ANAAP). L'association Pro Mente Sana à Genève nous soutient en tant que conseiller.

En ce qui concerne la recherche de fonds, une première "bouteille jetée à la mer" a été une demande adressée mi-février 2005 au Bureau fédéral de l'égalité des personnes handicapées. Nous devrions dans les mois à venir cibler d'autres entités publiques et privées, y inclus des compagnies pharmaceutiques, pour essayer d'obtenir les fonds qui nous permettront de réaliser cette campagne. En cas de réussite, elle débutera en mars 2006 pour coïncider avec les prochaines Journées francophones de la schizophrénie.

8 Un nouveau dépliant du *RELAIS*

Notre nouveau dépliant est sorti! ... avec en couverture la mère d'un patient et son fils. Ce sont des québécois rencontrés en juin 2004. Elle avait chanté... il avait joué de la musique. Quelle émotion ressentie!

Après le bleu de l'ancien dépliant, le vert de l'espérance!

CONCLUSION

Beaucoup de choses changent actuellement dans les domaines de la santé, en particulier pour la santé mentale. La réforme du droit sanitaire cantonal en est un exemple, et il n'est pas toujours facile de se prononcer.

Nous constatons qu'à nouveau des problèmes de "surcharge" de patients à Belle-Idée se posent!

Nous voyons avec joie s'ouvrir de nouveaux lieux de vie pour personnes souffrant de troubles psychiques (dans le cadre du programme FHP), car il y a souvent des listes d'attente partout!

Un grand merci aux membres du Comité, aux bénévoles, à tous les intervenants extérieurs qui sont toujours très disponibles et qui nous apportent leurs compétences.

Nous remercions pour leur soutien financier tous nos membres cotisants, nos membres "soutien", les généreux donateurs.

Plusieurs membres du comité ont fait beaucoup d'efforts en 2004 pour la recherche de fonds permettant de pouvoir assurer nos prestations et les développer encore mieux.

Nous remercions Monsieur Pierre François Unger, conseiller d'état en charge du Département de l'action sociale et de la santé. Le département nous accorde son soutien financier indispensable à la bonne marche de notre association. Nos besoins ne vont pas en diminuant si nous voulons répondre efficacement aux demandes des familles, en complément indispensable à tout ce qui se fait sur le plan médical et social.

Que notre association continue à jouer son rôle; qu'elle soit forte, vivante et responsable!

