



Le Relais

association de soutien
aux proches de personnes
souffrant de troubles psychiques

Association LE RELAIS

Maison des Associations

15, rue des Savoises

1205 Genève

Tél. 022.781 65 20

www.lerelais.ch

info@lerelais.ch

CCP : 12-10369-9 ou

BCGE : k 3206.97.45

Sommaire

1. **Le mot du président**
2. **Les dates à retenir**
3. **Conférence-débat : « Responsabilités des principaux acteurs en rapport avec le nouveau droit de la protection des adultes et des mineurs » (22.10.2012)**
4. **10^e Journées de la Schizophrénie 2013 et Festival du film Black Movie à Genève**
5. **Congrès 2012 du Réseau Profamille à Lyon (8-9.11.2012)**
6. **Conférence sur la Schizophrénie et le rétablissement (Annecy, UNAFAM, 20.11.2012)**
7. **Congrès européen de psychiatrie sociale organisé par le Pf Ferrero (Genève, 4-6 Juillet 2012)**
8. **Cotisations 2012-2013**

* * *

1. Le mot du président



Dans les derniers mois de 2012 notre participation a été très active face à plusieurs problématiques qui nous concernent, nous les proches, dans le futur immédiat :

- Le nouveau droit de la protection de l'adulte et de l'enfant entre en vigueur en janvier 2013. Notre table ronde du 22 novembre 2012, qui a réuni douze responsables de onze institutions concernées, a été une rencontre enrichissante pour tous.

Nous avons eu aussi la satisfaction de voir un de nos membres nommé « assesseur au sein du Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant » (TPAE). Nous le félicitons chaleureusement.

- Le départ au sein des HUG de nombreux médecins en 2012 est une grosse perte et nous inquiète. Des personnes expérimentées avec lesquelles nous avons tissé des liens nous ont quitté pour des postes de responsables dans d'autres cantons ou pour s'établir dans le privé. En onze mois, 415 médecins ont quitté les HUG, dont 84 psychiatres, la spécialité la plus touchée !

D'autre part, dans le budget 2013 et avec le plan d'économies « Per4mance », 116 médecins ne seront pas remplacés suite à des départs « naturels ». Nous entreprenons une action à ce sujet auprès des autorités politiques de notre canton.

- Sachons être réactifs et positifs face à ces problèmes en essayant d'une part de vous informer au mieux, avec tous les changements qui touchent la psychiatrie genevoise, mais aussi en défendant l'intérêt de tous : personnes concernées et proches.

Alors chers membres et amis du Relais, ne perdons jamais l'espoir de jours meilleurs, même si le chemin est parfois long, avec beaucoup de patience. Soyons optimistes et osons dans les moyens à trouver et souvent différents, car chaque situation est particulière. Soyons forts ensemble.

- Je remercie toutes celles et tous ceux qui nous aident au sein des institutions, association, services publics et privés. Avec ces personnes, nous entretenons un bon esprit de partage et de relations humaines pour avancer ensemble. Ce ne sont pas que des mots, mais du concret au quotidien de nos vies...
- En cette fin d'année et au nom du Comité de notre association, de tout mon cœur je voudrais souhaiter à vous et à vos proches tous mes vœux pour Noël et la nouvelle année.

Jean Dambron
Président du Relais

2. Les dates à retenir

Groupe de soutien (ou "de parole") : réunion tous les 15 jours sauf les jours fériés, soit : les lundis à 19h00, à notre local situé dans la Maison des Associations au 15, rue des Savoises (près de la place du Cirque à Plainpalais, Genève).

Prochains Groupes (animés par un membre du comité)

- Lundi 7 janvier
- Lundi 21 janvier, avec comme invitée Mme Claudine Favero, infirmière à l'UIC.
- Lundi 4 février
- Lundi 18 février, avec comme invitées Mme Marie-Josée Durak et Mme Isabelle Etienne, infirmières, programme « Profamille »
- Lundi 4 mars
- Lundi 18 mars, avec comme invitée Mme Nathalie Dessibourg, infirmière à Belle-Idée.

Lundi 28 janvier : Conférence-débat avec l'Equipe mobile de psychiatrie adulte (une invitation suivra)

Février (à préciser) : Conférence-débat avec le Dr Philippe Rey-Bellet pour le remercier suite à son départ fin décembre 2012 (une invitation suivra)

Mars : 10^e Journées de la Schizophrénie. Le programme complet vous sera communiqué ultérieurement.

3. Conférence-débat : « Responsabilités des principaux acteurs en rapport avec le nouveau droit de la protection des adultes et des mineurs » (22.10.2012)

M. Jean Dambron, président de l'Association Le Relais, accueille le public d'une centaine de personnes à cette soirée organisée par Relais en collaboration avec le Dr Philippe Rey-Bellet, médecin adjoint suppléant du chef de service du Département de psychiatrie adulte des HUG. La table ronde qui va dialoguer sur les « Responsabilités des principaux acteurs en rapport avec le nouveau droit de la protection de l'adulte et de l'enfant » est « unique en son genre » ; elle est composée d'une douzaine de personnes représentant les principaux services et groupes impliqués dans la prise en charge et les soins aux personnes souffrant de troubles psychiques à Genève. Elle est composée des personnes suivantes :

Pour

- Le pouvoir judiciaire : M. le Juge Thierry Wuarin
- Pro Mente Sana (défense des droits des personnes concernées) : Mme Shirin Hatan, juriste
- Les médecins psychiatres (HUG) : Dr Philippe Rey-Bellet, médecin adjoint suppléant du chef de service, Département de psychiatrie adulte
- Les infirmiers/ères en psychiatrie : M. Serge Boulguy, responsable adjoint des soins infirmiers à Belle-Idée et en soins ambulatoires
- Service des tutelles adultes (STA) : Mme Romaine Pillonel, juriste et Mmes Chantal Farfar et Véronique Hussein, cheffes de section
- Tutelle privée : M. Gilles Chervet, directeur de La Carte Blanche
- Hospice général : M. Michel Nicolet, directeur adjoint du service social
- Commission cantonale d'indication (CCI) : Mme Marie-Christine Traoré, présidente
- Le social : M. Alain Riesen, directeur, Arcade 84
- La police : M. Jean-Louis Roig, psychologue, inspecteur de police
- Personnes concernées : M. J.-M. Allaman, responsable de l'Association Expérience
- Les familles : M. Georges Saloukvadze, membre de Relais et ancien représentant des patients à la Commission de Surveillance psychiatrique (CSP)

M. Dambron note que la nouvelle loi entre en vigueur à Genève au 1^{er} janvier 2013, mais que « tout n'est pas encore défini ». On constate néanmoins que la terminologie évolue : on ne parlera plus de Tribunal tutélaire ou de la Commission de Surveillance Psychiatrique (CSP) mais du Tribunal de la protection de l'adulte et de l'enfant (TPAE) ; plus de La Tutelle mais de la Curatelle générale ; plus de patients mais de personnes concernées ; plus de pupilles mais de personnes protégées.

Il pense qu'en ce qui concerne les responsabilités, tout le monde est responsable à différents niveaux ; ce qui compte est le partenariat. Quant à l'efficacité des efforts prodigués pour améliorer la vie des personnes concernées et promouvoir

leur autonomie, ce qui finalement compte le plus c'est la compétence et l'empathie.

Avant de commencer le dialogue, **M. le Juge Wuarin** résume la nouvelle loi qui entre en application dans 70 jours. Cette loi modifie l'ancienne loi en vigueur depuis 50 ans. Elle a déjà été adoptée par le parlement fédéral en 2008. Son but est de renforcer la solidarité collective et l'autonomie des personnes concernées ; on s'est rendu compte que la tutelle n'était plus une mesure appropriée pour y parvenir.

La nouvelle loi offre la possibilité de donner à quelqu'un d'autre le droit d'agir à sa place au cas où la personne concernée manquerait de discernement. Par rapport à l'ancienne loi, la privation de l'exécution de droits civiques est limitée ; « la privation de la liberté à des fins d'assistance » devient « le placement à des fins d'assistance ». Les recours faits par les personnes concernées sont adressés dorénavant à un juge et deux assesseurs, dont l'un représente le domaine médical et l'autre le domaine social ; pour un recours concernant le placement, l'assesseur social doit être quelqu'un voué aux droits des patients.

M. le juge Wuarin nous indique que les mesures décidées ne seront plus publiées dans la Feuille d'avis officielle ; des termes stigmatisants comme « maladie mentale » ou « faibles d'esprit » seront remplacés par « troubles psychiques » et « déficience mentale ».

Que pourra-t-on / aurait-on pu faire ?

L'échange sur les responsabilités de chacun s'articule autour de quatre « cas » basés sur des cas réels (sous couvert d'anonymat) dont a connaissance Relais. Chaque participant du panel est invité à s'exprimer sur ce qu'il/elle voit comme sa responsabilité par rapport au cas décrit.

1. Situation de « Paul »

Age : 23 ans

Parcours de vie récent :

- Psychose
- Vit chez ses parents
- Crise en août 2012 : hospitalisation en non-volontaire (plusieurs semaines)
- Fait appel au CSP pour sa sortie : 4 fois sortie refusée ; 5^e fois sortie acceptée (alors que les critères n'ont semble-t-il pas changé)
- A la sortie, parents non-prévenus

Réactions

Dr Rey-Bellet :

- On aurait besoin de savoir plus sur la situation médicale de Paul...
- ... et de plus de précisions concernant l'interruption de suivi par JADE et par l'Equipe Mobile
- Il se peut qu'il s'agisse d'un moment de l'adolescence où Paul n'a pas besoin de suivi médicamenteux
- Le fait que Paul vivait chez sa famille et que la famille n'était pas prévenue à sa sortie de l'hôpital constitue un manquement
- Il est difficile de voir l'impact de la nouvelle loi dans ce cas

- Ne revient pas chez sa famille (sauf pour prendre habits et nourriture)
- On ne sait pas où il est actuellement
- Seul lien avec sa famille : contacts téléphoniques avec ses parents et sa soeur
- A la sortie, aucun suivi médical : n'est plus chez JADE (Programme Jeunes Adultes avec troubles psychiques Débutants) ni à l'Equipe Mobile de Psychiatrie Adulte (dossier clos)
- N'est ni sous tutelle/curatelle ni à l'AI

QUESTION A DEBATTRE

Que faire actuellement ?

- Les institutions doivent travailler ensemble pour réussir à « apprivoiser » la personne concernée, à avancer sur le long terme.

M. Serge Boulgy :

- Si sa famille lui « fermait la porte », ce serait peut-être mieux que cette « entre deux ».

- La mission de l'Equipe mobile est d'approcher la personne concernée vis-à-vis de ses besoins et de ses désirs et pas forcément vis-à-vis de sa situation médicale.

Mme Shirin Hatan :

- Par rapport au fait que Paul n'est ni sous tutelle/curatelle ni à l'AI, que voudrait-il ? Est-ce qu'il veut de l'aide ? Ne sachant pas la réponse à ces questions, il est difficile de répondre à la question à débattre.

- Avec la nouvelle loi, est-ce que Paul aurait obtenu sa sortie ? Ce sera probablement plus difficile dorénavant ; son suivi sera aussi pris en considération.

M. Michel Nicolet :

- On aurait pu conseiller à Paul de contacter l'Hospice général où il aurait trouvé une écoute.

M. Alain Riesen :

- Cela aurait été très important que Paul garde des contacts avec sa famille. Ainsi, il aurait fallu que les institutions médicales et/ou les services sociaux soutiennent ses parents et sa sœur afin que les liens avec la famille ne soient pas rompus.

- Pour les jeunes en crise, il faut parfois du temps et plusieurs crises afin de bâtir une alliance avec les professionnels.

- Des jeunes dans cette situation finissent fréquemment par trouver les structures de soutien pour les SDF. Nous, les professionnels, devons faire le lien avec ces structures.

M. le juge Wuarin :

- Selon la nouvelle loi, la curatelle est indiquée seulement si le réseau – les proches et les services impliqués – ne peuvent plus faire face, sont épuisés. Dans le cas décrit, il faudrait malheureusement attendre que la situation se détériore.

- Egalement selon la nouvelle loi, la personne concernée doit bénéficier d'un traitement pour justifier sa sortie.

Questions du public

Q : Paul a-t-il eu une relation thérapeutique pendant son séjour à l'hôpital ? Si oui, le/la thérapeute n'a-t-il/elle pas proposé à Paul de venir le/la voir après sa sortie ?

R (Dr Rey-Bellet) : Paul a forcément bénéficié pendant son hospitalisation d'une thérapie et d'une proposition de suivi. Mais une réunion de réseau avant sa sortie – qui sert à mettre ce suivi en place – n'est pas toujours possible. Il faut pour cela réunir beaucoup de personnes, ce qui impliquerait de garder la personne plus longtemps à l'hôpital.

R (Mme Hatan) : Le traitement après l'hospitalisation sera encouragé par la nouvelle loi et un entretien de sortie prévu.

2. Situation de « Virginie »

Age : 33 ans

Parcours de vie récent :

- Psychose depuis 17 ans
- Sans soins pratiquement jusqu'à présent (essai ancien avec Equipe mobile)
- Un enfant de 7 ans élevé par les parents de Virginie et actuellement dans une famille d'accueil ; ne voit pas son fils
- Habite seule un appartement
- Sous tutelle (STA) et AI
- Ne va pas prendre son argent de poche au STA (sa mère le lui apporte = seul contact avec elle)
- Ne met pas sa vie ni celle des autres en danger mais peut crier dans sa maison ou à l'extérieur
- Hospitalisations courtes à Belle Idée et fugues...
- ...en particulier pour aller en voyages pathologiques en Allemagne (hospitalisation en Allemagne et rapatriement en ambulance à Belle-Idée) ; en Pologne dans sa famille (la famille est allée la chercher pour la ramener)
- Demande de curatelle de soins en cours

QUESTION A DEBATTRE

Que faire actuellement et dans le futur ?

Réactions

Mme Traoré :

Si Virginie est à l'AI, elle a le droit à une prestation d'accompagnement à domicile. Elle peut aussi être orientée vers des activités.

Quelqu'un de sa famille, un assistant social, un ami etc. peut l'orienter vers le CCI, qui est le guichet unique pour ces prestations.

La demande doit être signée par le/la demandeur/se ou par son représentant légal (curateur).

Mme Pillonel :

Pour bénéficier des services du CCI, Virginie doit adhérer au projet. Or, vu son manque de suivi médical, est-elle capable d'y adhérer ou même d'établir un contact avec ce service ?

Mme Hatan :

- L'article 406 de la nouvelle loi stipule que le curateur doit établir une relation de confiance avec la personne protégée.

M. Chervet :

- Virginie n'est pas dangereuse, mais pas demandeuse non plus. Si j'étais son curateur, j'essaierais de créer une nouvelle relation avec elle, de faire basculer la situation. Aucun progrès n'est possible tant que sa mère continue de chercher son argent pour elle. Le contact entre le curateur et la personne protégée est vital.

Dr Rey-Bellet :

- Casser le lien avec sa mère n'est pas une bonne idée. Virginie est probablement quelqu'un qui se sent persécutée. L'approche proposée par Mme Traoré offre plus d'espoir. Il ne faudrait pas essayer d'hospitaliser Virginie. Le traitement contraint

ne fera rien sinon... une balade en Allemagne. [M. Chervet : Le but n'est pas de rompre le lien avec sa mère mais de diversifier les ressources et de faire en sorte que Virginie comprenne les différents rôles.]

M. Wuarin :

- L'actuel Service des Tutelles Adultes (STA) manque cruellement de moyens ; le personnel est débordé. Ceci est le résultat d'un manque de volonté politique. [Mme Pillonel : Le service devrait être plus professionnalisé. Il pourrait se concentrer sur les cas les plus difficiles ; les cas plus légers pourraient être traités par un nouveau service.]

M. Riesen :

- Le STA est effectivement sous-doté par rapport à sa mission. Dans cet état de choses, la STA pare au plus urgent. La raison : les personnes concernées ont peu de moyens de faire valoir leurs droits et l'ensemble des personnes et services concernés n'ont pas mené des actions continues. La situation risque de se dégrader encore. Aussi bien la mère que le tuteur sont en difficulté. Il faudrait relancer le travail de réseau.

M. Boulgy :

- Si Virginie crie pendant la nuit, elle ne va pas garder son logement encore longtemps !

Questions du public

Q : Comment sera organisée la prise de médicaments sous contrainte selon la curatelle de soins (dans la nouvelle loi) ?

R (Mme Hatan) : Par rapport à la décision d'administrer des médicaments, le curateur est censé savoir si la personne concernée est généralement consentante ou non.

(M. Wuarin) : Si la personne concernée est capable de discernement, personne ne peut décider à sa place.

3. Situation d' « André »

Age : 25 ans

Parcours de vie :

- Hyperactif, troubles du comportement, psychose ?
- Hyperactivité depuis l'âge de 12 ans et soigné pour cela
- 2007-2012 : problèmes graves
- 4 hospitalisations à Belle-Idée avec fugues à Genève et en France voisine d'où il a été rapatrié, car il est Suisse

Réactions

M. Nicolet :

- L'Hospice général peut demander une contribution des parents s'ils ont les moyens. C'est normal. On leur demande la déclaration fiscale. Mais même sans contribution de leur part, l'Hospice intervient.

- Dans le cas d'André, l'Hospice interviendrait sur le plan médical et essaierait de se mettre en contact avec l'éducateur de rue.

- Drogue
- Aucun suivi médical
- Ses parents habitent la France voisine et l'ont exclu de leur maison (dégradations nombreuses, violences avec ses parents qui n'en peuvent plus)
- On ne sait pas où il vit
- Seul lien : un éducateur de rue depuis son enfance (12 ans) avec qui il a une bonne relation
- A demandé une aide sociale à l'Hospice général ; les parents ont été sollicités à ce sujet

QUESTION A DEBATTRE

Que faire actuellement et dans le futur ?

4. Situation de « Michel »

Age : 55 ans

Parcours de vie :

- Troubles psychiques depuis son jeune âge
- Abandonné à la naissance ; famille d'accueil ; Suivi par le SPmi
- Scolarisation normale, mais essaie différents apprentissages, en vain
- A 20 ans, tout bascule. Pas de perspectives (plusieurs tentatives de suicide, agressif, etc.)
- Placé sous tutelle avec STA
- Travaille quand même (coursier)
- Drogue
- 64 hospitalisations jusqu'à 55 ans (hospitalisations non-volontaires et ressortant chaque fois sans obligation de soins ni aucun suivi)

Situation récente

- Changement avec tuteur privé (car situation financière dépassant les normes du STA)
- Demande levée de la tutelle
- Saccage son domicile, importune le quartier par ses comportements (aucun témoignage externe de la dangerosité de la personne pour pouvoir l'hospitaliser)
- Finalement, 65e hospitalisation sous la responsabilité du tuteur privé

M. Riesen :

- Le point commun entre ces cas est l'importance du « réseau gris » qui est dans la rue avec « une attitude de cœur ». On les reconnaît mais en même temps nous laissons « Le Carré » en difficultés financières.

Réactions

M. Boulgy :

- Il faut rencontrer la bonne personne au bon moment ! Lors des hospitalisations de Michel, on aurait pu lui demander de rédiger une directive anticipée.

M. Wuarin :

- Les directives anticipées sont possibles depuis 2006, mais sont très peu utilisées. Pour les rendre utiles, il faut une bonne relation avec le curateur concerné ; il doit être charismatique...

Mme Hatan :

- Selon la nouvelle loi, on ne sera pas forcément obligé d'obéir aux directives dans les cas où une personne concernée est hospitalisée pour les fins d'assistance.

M. Riesen :

- Encore une fois, cela demande du temps ! Il y a une évolution. C'est la nature de certains troubles psychiques pour lesquels les personnes concernées sont en conflit avec les institutions.

Questions du public

Q : Il y a un problème quant à l'accès aux services/ressources. Les proches devraient être informés de l'existence de tous les services utiles et recevoir leur coordonnées, etc.

R (Dr Rey-Bellet) : Oui, mais c'est difficile...

M. Dambron invite deux participants au panel qui ne se sont pas encore exprimés – M. Roig et M. Allaman – à dire quelques mots par rapport au sujet de cette conférence-débat.

M. Roig explique qu'il est responsable de la formation des policiers en psychologie et qu'à l'intérieur de cette formation, il y a un volet sur la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques. On y traite des matières comme les symptômes des maladies et les manières de réagir. Deux principes de base : on évite la contrainte si possible, et on n'agit jamais seul. Si la police reçoit une demande venant de la Commission de surveillance psychiatrique d'intervention afin d'hospitaliser quelqu'un, ils vont au domicile de la personne concernée. Si cette personne refuse de les accompagner, la police fait appel au médecin de la Commission.

Q : Les policiers ne savent pas forcément s'ils ont affaire à quelqu'un souffrant d'un trouble psychique. Ne devrait-on pas établir un fichier des personnes malades – pour les protéger ?

R (Dr Rey-Bellet) : Cela ne sera pas moral !

Q : Hormis les cas où la police est appelée pour hospitaliser quelqu'un en non-volontaire, les policiers ont assez souvent à faire aux personnes qui ont commis un délit et qui souffrent d'un trouble psychique. Dans ces cas, qu'est ce qui leur permet de reconnaître que la personne est malade et de la traiter d'une façon appropriée en conséquence ?

R (M. Roig) : Nous essayons toujours d'appliquer le principe de la proportionnalité. Dans un cas typique comme celui d'une personne retranchée dans son appartement, nous essayons toujours de négocier d'abord.

M. Riesen observe que le sujet du traitement forcé est toujours aussi polémique. Il ne faut pas avoir une attitude dogmatique à ce sujet. Le traitement forcé était possible au temps où les gens vivaient à l'hôpital psychiatrique. Aujourd'hui, la question est débattue par rapport à l'option de traitement « dans la communauté ». En Italie, on a fermé les hôpitaux psychiatriques, mais il y a la possibilité de traitement forcé dans les centres ambulatoires.

Remarque d'une infirmière : Le traitement ne saurait se limiter aux médicaments ! Il est vital d'établir une relation avec le patient. Si on impose un traitement, les personnes concernées refuseront tous les soins !

M. Allaman : La responsabilité des personnes concernées est de subir cette loi. Le côté positif d'être une personne « protégée » est la possibilité de trouver sa place dans la société de par son engagement citoyen. Mais un souci : les associations de personnes concernées (comme Expérience) ne sont pas reconnues

par les services ou les institutions ni intégrées comme ressources pour ces personnes.

Un dernier tour de table

M. Chervet : La nouvelle loi est une évolution. Mais quoiqu'il en soit, elle sera appliquée par des hommes. Pour moi-même, j'essaie de ne pas agir trop hâtivement et j'essaie d'avoir des objectifs clairs.

Mme Traoré : Cette rencontre nous a donné une bonne opportunité de « réseauter ».

Dr Rey-Bellet : Cette nouvelle loi n'apportera pas d'énormes changements. Le plus important c'est la pluridisciplinarité.

M. Wuarin : Le but est de servir les besoins au mieux. Cela demandera beaucoup de ténacité. Les réseaux sont importants. Et c'est bien que le nouveau tribunal incorpore un travailleur social.

M. Roig : Je suis content que nous ayons été considérés comme un partenaire social et non seulement comme un instrument de répression. Merci pour cette invitation !

Mme Hatan : Cette soirée a exprimé la tension entre la responsabilité des proches et la liberté des personnes concernées. Il y a des contradictions dans la loi à cet égard, et la soirée les a montrées.

M. Riesen : J'ai pensé qu'il ne me serait pas possible de répondre aux cas. Mais grâce au travail d'organisation du Relais, c'était tout à fait possible après tout ! Bravo à Relais !

M. Saloukvadzé : Quelle que soit la nouvelle loi, les familles devraient s'appuyer sur les réseaux.

Mme Pillonel : C'était l'occasion rêvée de repenser notre intervention dans une direction de la ré-autonomisation de la personne.

M. Nicolet : Cette soirée a encouragé le développement des réseaux et la volonté de travailler ensemble.

M. Boulgy : Au sujet des réseaux, il y a toujours le danger que nous nous agitions autour d'un patient impassible. Ne pas oublier que c'est la personne concernée qui est au centre !

4. 10^e Journées de la Schizophrénie 2013 et Festival du film Black Movie à Genève

Chaque année, Le Relais et d'autres associations partenaires en Suisse romande organisent les « Journées de la Schizophrénie (JdS) » pour informer le public sur les causes de cette maladie, les soins et les prises en charge, les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes concernées et leurs familles et les possibilités de rétablissement. Un but important des JdS est de déstigmatiser la schizophrénie... et toutes les autres maladies psychiques !

En mars 2013, les 10^e « Journées de la Schizophrénie » seront organisées par toutes les associations romandes autour du thème « La schizophrénie se soigne ! ». A Genève, elles auront lieu du 16 au 24 mars avec des manifestations telles que stands, débats publics, conférences, films etc.

Mais déjà en janvier, un **volet cinématographique** fera partie de notre campagne. Le Relais s'associe avec le **Festival Black Movie** qui, cette année, projette un documentaire russe exceptionnel sur un jeune homme autiste et ses

difficultés à trouver une place adéquate dans la société russe dans laquelle il n'y a pas d'infrastructures vraiment adaptées.

Estimant que ce film présente les besoins et les difficultés des personnes souffrant de troubles psychiques et de leurs familles et proches d'une manière émouvante et absolument authentique, le comité des JdS a décidé d'attribuer un prix « Santé mentale » de CHF 2000 à la réalisatrice, Lubov Arkus, pour sa contribution à la déstigmatisation des troubles psychiques.

Notre collaboration se fera aussi sous forme de la présence d'un intervenant des JdS aux discussions qui suivront les projections d' « **Anton's right here** » (voir horaire ci-dessous).

Une table ronde sera organisée le 23 janvier à 19h, à Fonction: Cinéma (au Grütli).

Autour de la table pour discuter de « Troubles psychiques: quel chemin vers le rétablissement? » :

Lubov Arkus, réalisatrice de « Anton's right here »

Animateur : M. Jean Dambron, président de l'Association Le Relais

Mme Aline Thomas, une personne concernée

Dr Fabrice Chantraine, chef de Clinique, Programme JADE (**J**eunes **A**dultes avec des troubles psychiques **DE**butants), Département de psychiatrie adulte, HUG

Mme Aviva Dattell, une proche, membre de l'Association Le Relais

Ce sera un moment d'échange avec le public sur :

- Le film, le prix et pourquoi nous l'offrons
- Les problèmes et la stigmatisation des troubles psychiques en général et des personnes concernées et de leurs familles
- Les soins, les prises en charge et les programmes et services sociaux à Genève pour ces personnes, les lacunes (cf. la situation montrée dans le film)
- Les JdS en mars

Les membres du Relais sont cordialement invités à voir ce film au Festival Black Movie, et d'assister à la courte discussion qui le suivra ainsi qu'à la table ronde !

Voir le site des JdS: <http://www.info-schizophrenie.ch/> et <http://www.info-schizophrenie.ch/?p=1667>

Projections de « Anton's right here » :

Samedi 19 janvier à 19h - Mardi 22 janvier à 19h30 - Jeudi 24 janvier à 19h30

5. Congrès 2012 du Réseau Profamille à Lyon (8-9.11.2012)

Le Congrès 2012 du Réseau Profamille a eu lieu au Centre hospitalier Le Vinatier à Lyon les 8 et 9 novembre 2012 – réseau francophone du programme Profamille. Il s'agit d'un programme psychoéducatif destiné aux familles ayant un proche qui souffre de schizophrénie.

Les participants sont venus de Suisse de France, de Belgique, du Bénin, du Cameroun, du Maroc et de Monaco.

Les participants ont présenté leur bilan annuel sur les formations données. Plusieurs spécialistes ont souligné l'importance de ce programme, qui donne aux familles des moyens pour mieux faire face à la maladie de leur proche et mieux se protéger elles-mêmes. Une protection qui contribue aussi au bien-être des malades.

C'est une formation donnée aux familles pour savoir comment mieux aider le malade, savoir ce qu'il existe comme types de soins et d'aides pour le malade, et aussi comment être soi-même plus serein face aux difficultés.

Une centaine de spécialistes ont participé au congrès 2012.

Les familles doivent être aidées aussi. Il a été montré que lorsque les familles participent aux groupes d'éducation thérapeutique qui leur sont destinés, le malade va mieux : il est deux fois moins réhospitalisé. Les familles vont aussi nettement mieux, car c'est souvent éprouvant de vivre avec un patient ayant cette pathologie.

Comme conclusion, il paraît important de favoriser le réseau associatif comme partenaire de l'Etat. Il apporte ses compétences, propose des solutions innovantes et donne l'envie d'aller toujours encore plus loin.

Schizophrénie et violence

En France, il y a environ 500 meurtres par an : la plupart commis par des personnes non malades. Le nombre de personnes souffrant de schizophrénie et qui tue un inconnu dans la rue est estimé à un peu moins de 10 par an, ce qui est très faible en regard du nombre de meurtres annuels, ce qui représente un risque du même ordre de grandeur que le nombre de personnes qui sont tuées par la foudre. Pourtant, on va plutôt parler du meurtre commis par un malade...

En comparaison, il y a 600 000 personnes souffrant de schizophrénie en France, ce qui montre que la grande majorité des malades sont stigmatisés à cause de quelques-uns qu'on aurait peut-être pu soigner avant qu'ils ne commettent un acte grave. Par contre, on parle rarement des suicides des patients souffrant de schizophrénie. Ils sont plus de 1000 à se tuer tous les ans, soit plus de trois tous les jours. Cette maladie fait souffrir et, parfois, on ne peut pas aider les malades car ils refusent les soins en raison d'un défaut de perception de leurs troubles.

La folie n'existe pas sur le plan médical. C'est un terme grand public. Pour les médecins, il y a des gens qui souffrent de maladies mentales, c'est-à-dire, des maladies du cerveau. Les troubles anxieux, les troubles dépressifs (il en existe de plusieurs types) et les schizophrénies sont des maladies du cerveau. Nos cellules nerveuses fonctionnent parfois moins bien, on ne sait pas toujours pourquoi. C'est comme les gens qui ont des palpitations – leur cœur marche moins bien et on ne sait pas expliquer pourquoi ça arrive un jour. Mais ça n'arrive pas qu'aux autres.

6. Conférence sur la Schizophrénie et le rétablissement (Annecy, UNAFAM, 20.11.2012)

Rétablissement dans la Schizophrénie : La remédiation cognitive

Mardi 20 novembre 2012

Centre Hospitalier de la Région d'Annecy (CHRA)

Sur l'invitation de l'UNAFAM d'Annecy, que nous remercions vivement, trois membres de notre association ont assisté à l'exposé du Professeur Nicolas Franck (responsable du service Universitaire de Réhabilitation et Président de l'Association Francophone de Remédiation cognitive).

Devant une centaine d'auditeurs attentifs, le professeur a décrit les programmes de remédiation cognitive (IPT, CRT, RECOS), qui ont montré leur efficacité dans le traitement de la schizophrénie. En France voisine, ils sont maintenant régulièrement associés aux médicaments neuroleptiques et aux psychothérapies. Ces nouvelles techniques ont pour objectif de diminuer les déficits cognitifs (troubles de la mémoire, de l'attention, du langage et du comportement) qui frappent certains patients.

La Schizophrénie est l'une des pathologies qui peut bénéficier de la remédiation cognitive. Elle s'avère également très efficace en cas de séquelles de lésions cérébrales, de démences séniles, de psychoses infantiles, d'hyperactivité de l'enfant etc.

Ces méthodes, très structurées, ont fait l'objet de nombreuses études, publications et conférences. Au niveau genevois, le service de psychiatrie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) semble s'intéresser beaucoup à ces travaux et envisagerait d'en développer l'application dans ses consultations ambulatoires. A suivre !

Pour plus d'informations :

- <http://afrc.jimdo.com/>
- www.isc.cnrs.fr/jea/Remediationcognitive2010.pdf
- <http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1995>

7. Congrès européen de psychiatrie sociale organisé par le Pf Ferrero (Genève, 4-6 Juillet 2012)

Deux représentants de Relais sont allés à ce congrès et nous font le résumé des ateliers et présentations auxquels ils ont assisté.

Interventions forcées dans les soins en santé mentale

George Szmuckler, directeur adjoint du NIHR Mental Health Research Network, R.-U.

La fréquence des traitements non-volontaires est très variable selon les pays, les régions et à l'intérieur d'une même région. La durée du traitement varie également. Quand on interroge des patients après une année, 63% disent que le traitement non-volontaire n'était pas adéquat. Les directives anticipées peuvent réduire le taux des traitements non-volontaires. Il existe une proposition de loi pour traiter les maladies psychiques et somatiques de la même manière en ce qui concerne les traitements non-volontaires.

Comorbidité des maladies mentales et physiques

Norman Sartorius, ancien directeur du département de santé mentale de l'OMS et ancien président de l'Association mondiale de psychiatrie

Le taux de mortalité augmente d'un facteur de 4 à 20 lorsqu'il y a comorbidité. Souvent on ne peut pas dire si la maladie psychique est la cause de la maladie physique ou vice versa. Les personnes avec une schizophrénie meurent statistiquement 20 ans plus tôt que les autres.

Bonnes pratiques en santé mentale communautaire en Europe francophone

J.L. Roelandt, N. Daumerie, CCOMS, France

Il s'agit d'un projet français de privilégier le traitement ambulatoire (soins intégrés dans la cité) par rapport au traitement hospitalier. Il est basé sur les recommandations de l'OMS de 2001 et du pacte européen pour le bien-être et la santé mentale de 2007. La mise en place de ces recommandations en France est lente.

Elle prévoit qu'une même équipe soit responsable du suivi extra et intra hospitalier.

On cherche à intégrer l'utilisateur dans l'exécutif du suivi.

Un problème majeur reste l'accès au logement.

Le travail des équipes mobiles est très efficace.

On a instauré un « case management » de transition.

On cherche à sensibiliser les conseils locaux et faire appel à la responsabilité du maire.

Efficacité de l'entraînement métacognitif pour réduire les idées délirantes: un essai clinique randomisé

Jérôme Favrod, Infirmier, Département Universitaire de Psychiatrie, Lausanne

Le traitement s'adresse au problème des idées délirantes persistantes qui impliquent des hospitalisations fréquentes et rendent la vie sociale difficile. On sait que les neuroleptiques sont en général efficaces pour réduire les rechutes mais seulement partiellement efficaces contre les idées délirantes.

Il s'agit d'interventions brèves et ciblées sur un groupe de patients qui ont un traitement par neuroleptiques. L'étude faite sur une vingtaine de personnes a démontré l'efficacité de la méthode qui est supposée être supérieure au traitement cognitif classique.

« Ce programme a pour intention de réduire le fossé actuel entre la compréhension avancée des processus cognitifs et métacognitifs dans la schizophrénie et son utilisation pratique dans le traitement clinique.

Les huit modules de ce programme ciblent les erreurs cognitives communes et les biais de résolution de problèmes associés à la schizophrénie[...] Le programme poursuit le but de rendre les patients conscients de ces distorsions, de les entraîner à les voir de façon critique, de compléter ou de changer leur répertoire de résolution de problèmes. La psychose n'est pas un événement soudain et momentané. Le plus souvent, elle est le résultat de changements graduels dans la façon d'appréhender ses propres pensées et l'environnement social. L'amélioration des compétences métacognitives pourrait agir de façon prophylactique sur les rechutes psychotiques. Des exercices à domicile et des documents sont remis à la fin de chaque session pour assister le processus. »

Soins dans la communauté – un poids pour les familles

Bert Johnson, President EUFAMI, Leuven, Belgium

Pendant ces dernières années en Europe, il y a eu un mouvement de transition de soins institutionnels, souvent dans des grandes cliniques psychiatriques, vers des services offerts dans les communautés locales.

Est-ce que ce mouvement a été un succès et a-t-il amélioré la qualité des soins pour les personnes concernées par la maladie psychique ? Les avis sont divisés. Une critique majeure est qu'un financement adéquat et la création des services nécessaires pour assurer les succès des soins dans la communauté n'ont pas suivis ! Pour réussir, cette approche doit être soutenue par :

- des logements avec soutien (foyers, appartements protégés) accessibles, adéquats et soutenu par les communes.
- des services bien coordonnés et intégrés autour des personnes concernées
- un lieu de crise entre la clinique et le lieu de vie
- des équipes mobiles pour permettre aussi l'intervention précoce
- acceptation des proches dans le triangle « personnes concernées – soignants – proches »
- pour les familles, le droit de choisir s'ils acceptent de jouer le rôle de proches aidants

Vu par les familles, les soins dans la communauté sont en réalité des soins dans la famille. Le niveau de soins qui est attendu des familles a augmenté, mais cette charge n'est ni analysée ni reconnue.

Les médiateurs de « santé-pair » : Un programme interrégional français (2010-2013)

J.L. Roelandt, Directeur CCOMS EPSM Lille Métropole et M.C. Thibault, Médiateur de santé-pair en formation

L'OMS a promu la participation des usagers des services à l'évaluation de la psychiatrie dans le monde en 2001 et en Europe en 2008.

Depuis 20 ans aux USA, au Canada, au Québec, en Ecosse et au Royaume Uni se sont développés des programmes d'intégration des usagers et ex-usagers comme professionnels de la santé mentale en utilisant leur savoir expérientiel (la pair-aidance).

Fort de ces expérimentations, le CCOMS de l'EPSM Lille Métropole a mis en place une recherche évaluative pour la formation de 30 médiateurs de santé/pairs à l'université de Paris VIIIème, les Agences Régionales de santé de PACA, Nord Pas-de-Calais et Ile de France et les hôpitaux qui gèrent les services publiques de psychiatrie.

8. Cotisations 2012-2013

Pour ceux qui n'auraient pas payé leur cotisation 2012, et pour ceux qui souhaitent payer leur cotisation 2013, nous vous joignons un bulletin de versement.

Nous vous rappelons que le montant est de 50 frs/an pour une personne et de 70 frs pour un couple. Des dons peuvent toujours être faits en plus de votre cotisation.

Nous vous remercions de soutenir notre association, qui est la vôtre.