



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. Les dates à retenir
2. Les 10^e Journées de la Schizophrénie (en mars 2013)
3. Conférence sur les « nouvelles curatelles »
4. Conférence sur « La Recherche sur la Schizophrénie »
5. Assemblée générale de la CORAASP : « Charte des proches »
6. Congrès du GRAAP
7. Conférence EUFAMI 2013 à Dublin

* * *

<h3>1. Les dates à retenir</h3>

Groupes 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)

- √¹ lundi 8 juillet
- √¹ lundi 22 juillet
- √¹ lundi 5 août
- √¹ lundi 19 août
- √¹ lundi 2 septembre (avec un invité, M. Jean-Louis Prévot, infirmier)

<h3>2. Les 10^e Journées de la Schizophrénie (en mars 2013)</h3>
--

- 15/03/13 Film « Avanti » + table ronde avec deux proches et un psychiatre, membres du comité de Relais, devant un public de 50-60 personnes. Le film reflète bien les problèmes de la famille confrontée à une personne avec un trouble psychique, *mais pas la maladie* !

- 18/03/13 Camion simulateur sur la plaine de Plainpalais : Avec la neige le matin, le soleil l'après-midi, la pluie le soir et un froid constant, c'était une journée « hallucinante » ! Pour les 80+ visiteurs, l'expérience de « voir » des hallucinations était parfois dure. Heureusement, les représentants des HUG et du Relais étaient là pour le debriefing.

- 19/03/13 Journée scientifique au CHUV. Présentation par Relais et quatre autres associations romandes des évolutions en dix ans. Journée enrichissante et bien animée par Mme Isabelle Moncada.

- 22/03/13 Avec une séance d'information à l'Usine, Relais est allé là où vont la moitié des jeunes de Genève. Bilan : très bon échange entre les animateurs d'activités alternatives à l'Usine et deux psychiatres (respectivement, de JADE, programme pour Jeunes adultes avec troubles psychiques débutants et de la Consultation ambulatoire d'addictologie psychiatrique), un infirmier de l'Equipe mobile de suivi intensif dans le milieu et deux proches de Relais. Quand des jeunes « pètent les plombs » à l'Usine, est-ce à cause de la prise de drogues ou une crise psychotique ? Dans le bruit, l'excitation et la consommation de substances toxiques, il faut calmer le jeu, ce qu'essaie de faire leur service d'ordre.

- 23/03/13 Stand au Centre commercial de Balexert, un excellent lieu pour déstigmatiser les troubles psychiques. Entre 150-200 personnes se sont renseignées et ont répondu au questionnaire, avec chocolat et stylo comme récompense. De nouvelles familles sont venues au Relais depuis.



3. « Les Nouvelles curatelles dans le cadre de la nouvelle loi de protection de l'adulte du 1^{er} janvier 2013 (29 avril 2013)

M. Jean Dambron, le président du Relais, accueille le public, rappelle les deux autres conférences récentes de Relais autour de la nouvelle loi de protection de l'adulte – du 22 octobre 2012 et du 13 février 2013 (voir comptes-rendus sur notre site web : http://lerelais.ch/?page_id=1135) – et le fait qu'un membre de Relais siège comme assesseur au sein du nouveau Tribunal pour la protection des adultes et des enfants, le TPAE.

En introduction, Mme Asuman Kardes, avocate au Service juridique de Pro Mente Sana, donne un aperçu des nouvelles curatelles ; le cadre dans lequel elles s'inscrivent ; les conditions pour l'institution d'une curatelle ; les types de curatelles et d'autres aspects généraux.

Mme Bérénice Alberti du service Tutela pour curatelles « privées » et Mme Chantal Farfar, Cheffe de Secteur social du SPAd (Service de protection de l'adulte) pour curatelles « publiques » nous expliquent ensuite le travail fait par leurs services respectifs.

Aperçu des nouvelles curatelles

Objectifs :

- éliminer les discriminations et la stigmatisation
- reconnaître la place des proches
- promouvoir le plus possible l'autonomie de la personne concernée



De g. à dr. : Mme Chantal Farfar, Mme Bérénice Alberti, Mme Asuman Kardes et M. Jean Dambron

Cadre :

- Mesures personnelles anticipées
 - Directives anticipées (fait par la personne concernée quand elle est en état de discernement) ; et
 - Mandat pour cause d'inaptitude (qui désigne quelqu'un pour s'occuper des affaires de la personne concernée quand elle n'est pas apte à le faire elle-même)
- Mesures appliquées de plein droit aux personnes incapables de discernement (qui, en l'absence de mesures anticipées, donne le droit aux proches de s'occuper des affaires de la personne concernée).

Conditions d'institution d'une curatelle :

Une curatelle s'applique dans les cas de maladies psychiques ou de dépendance aux toxiques ; d'incapacité passagère de discernement (par ex. le coma ou la disparition). Il faut que la personne concernée représente une charge pour ses proches et qu'elle ait besoin de protection.

Types de curatelle :

- *Curatelle d'accompagnement* : la forme la plus légère : la personne concernée garde ses droits civils. Le curateur doit fournir un rapport d'activité mais n'est pas obligé de soumettre des comptes ou un inventaire.
- *Curatelle de représentation* (« ordinaire », ou avec gestion du patrimoine) : le curateur peut représenter la personne concernée en justice, ou signer un contrat à sa place ; la personne concernée peut le faire avec le consentement du curateur.
- *Curatelle de coopération* : La personne concernée a besoin du consentement du curateur pour tout, par ex., pour signer un bail, obtenir une carte de crédit etc.
- *Curatelle combinée* : les trois types ci-dessus peuvent être combinés d'une manière flexible. Parfois il y a un curateur pour chaque type.
- *Curatelle de portée générale* : = l'ancienne tutelle.

Rôle du TPAE

- Le tribunal décide la mise sous curatelle, sa forme, désigne des curateurs et statue sur les demandes de levée de curatelle. Il essaie en premier lieu, s'il n'y a

pas de conflit d'intérêt, de nommer une personne de la famille ou de l'entourage comme curateur. Dans le cas de conflit, il nomme quelqu'un d'autre.

- Il décide des placements aux fins d'assistance (PAFA) et statue sur leur éventuelle levée.
- Il comprend un juge et deux assesseurs : un psychiatre et un travailleur social (représentant le droit des patients).
- Pendant les trois ans à venir, le tribunal doit convertir toutes les curatelles anciennes (mais pas celles qui équivalent à la curatelle de portée générale) en formes nouvelles, faute de quoi elles deviennent caduques.
- Quiconque qui a un intérêt juridique peut s'adresser au TPAE pour demander une curatelle à condition qu'il envoie par avance un signalement (par courrier ou email) au tribunal. Un proche, par exemple, peut faire la demande. Il doit s'identifier. Il fait ensuite partie de la procédure.

Service Tutela pour curatelles « privées »

- Mme Bérénice Alberti a créé ce service qui s'occupe exclusivement de mandats de curatelle privée; elle avait travaillé au SPAd auparavant. Elles sont trois dans ce service ; elle travaille aussi comme juge/assesseur au TPAE.
 - Si une personne concernée possède une fortune qui dépasse les CHF 50'000, elle doit bénéficier d'une curatelle privée, c-a-d, payante. Parfois la famille d'une personne qui n'a pas de fortune choisit cette formule ; c'est la famille qui paie.
- Tutela met l'accent sur la flexibilité vis-à-vis des besoins de la personne concernée. Les visites à domicile sont fréquentes.
- Le tarif moyen est de CHF150.-/heure. Cela peut représenter entre CHF 6'000-0'000/an.
- L'ouverture d'un dossier requiert beaucoup de travail pendant la première année en particulier. Tutela doit soumettre des rapports au TPAE tous les deux ans. Les factures doivent être approuvées avant de pouvoir débiter le compte du client.

Service de protection de l'adulte (SPAd)

- Service social public non-payant. Avec quelques 80 employés, se trouve dans les anciens locaux du Service des tutelles.
- Le SPAd n'a de loin pas assez de moyens : 18 assistants sociaux s'occupent de 2'200 mandats en tant que curateurs/trices (= 140 mandats par A.S.). Mme Farfar remplit le rôle de co-curatrice. Le nouveau budget n'a pas accordé plus d'effectifs au SPAd.
- Le service s'occupe d'une population très en souffrance avec des parcours chaotiques. Il essaie de promouvoir des projets sociaux, surtout avec les jeunes, dans l'espoir qu'ils n'y resteront pas à vie...
- Le SPAd est responsable pour l'adaptation de toutes les curatelles (sauf celle de portée générale) aux nouvelles conditions ; il les emmène devant le TPAE.
- Avec la nouvelle loi, les curatelles sont beaucoup moins intrusives dans la vie privée des personnes concernées. Par ex., on n'a plus besoin du consentement d'un curateur pour se marier ; les curatelles de portée générale n'apparaissent plus dans la Feuille d'Avis officielle.

DISCUSSION

Q : Les personnes sous curatelle publique ont reçu récemment une lettre leur indiquant qu'elles pourraient à l'avenir être facturées pour certaines prestations du SPAd.

R : Ceci pourrait s'appliquer uniquement aux personnes qui possèdent quelques moyens, qui sont très peu au SPAd. [On essaie actuellement d'établir un règlement sur le cas des personnes en grande difficulté qui possèdent néanmoins quelques moyens ; ce règlement regardera plus le degré des difficultés auxquelles la personne est confrontée que la somme dont elle dispose.]

Q : Quels moyens a le curateur pour trouver un hébergement à Genève pour une personne concernée qui réagit mal aux médicaments et n'en prend pas ?

R : Genève est très sous-dôté en ce qui concerne l'hébergement. « Nous ne sommes pas entendus par les politiques ! » (Mme Farfar). Il reste la possibilité de sortir du canton ; il existe des accords inter-cantonaux.

Q : Si quelqu'un à l'AI touche un héritage, doit-il rembourser l'AI ?

R : Non. Parce ce que l'AI est basée sur la capacité de gain. Mais si votre fortune dépasse les CHF 37'000, vous devez rembourser le Service de Prestations complémentaires (SPA/OFAS) et vos prestations diminuent.

Q : Un curateur pourrait efficacement s'occuper de combien de mandats ?

R : De 70 dossiers. [« Aujourd'hui, on est au double. » (Mme Farfar)]

Q : Concernant le devoir de signalement : Les voisins d'une personne qui dérange l'immeuble ont-ils le droit d'attirer l'attention du TPAE ?

R : Non. Ils doivent s'adresser au Tribunal pénal.

Q : Une personne concernée n'allait jamais chercher son argent au curateur. Sa mère, co-curatrice, le cherchait et le gardait pour lui. Va-t-il être taxé sur cette somme ?

R : Oui.

Q : Un parent peut-il demander au SPAd de voir les comptes du dossier de son enfant ?

R : En ce qui concerne un adulte, non. Sauf si la personne concernée est d'accord.

Q : Le TPAE exerce-t-il le même contrôle sur les curatelles privées que sur les publiques ?

R : Tutela est « super-controlé ». Le SPAd aussi : « Il faut tout justifier. » Mais on n'est pas certain que tous les curateurs privés sont aussi rigoureusement surveillés...

4. « Schizophrénie : la recherche progresse ». Conférence de la Professeure Kim Do Cuénod (13 mai 2013)

Constatant que les maladies psychiques sont « l'enfant pauvre » de la recherche médicale, deux médecins avec une solide expérience dans les neurosciences, la Professeure Dim Do Cunénod et son mari le Pfr Michel Cuénod, ont commencé leurs recherches sur la schizophrénie au Centre de neurosciences psychiatriques du CHUV à Lausanne il y a 15 ans. Leur travail est soutenu par la Fondation Alamaya [voir ci-dessous.*]

Le but central de leur recherche est de comprendre d'où vient la maladie psychique et d'en étudier les **mécanismes** pour mettre au point des **barrières** pour empêcher le développement de la maladie. Ce qui distingue leur travail est l'effort fait « d'aller vers les patients » – pratique qui jusqu'alors n'était pas courante en psychiatrie.

Le Relais a invité la Prof. Kim Do Cuénod à parler à nos membres de son travail et de celui de son équipe, ce qu'elle avait déjà fait il y a sept ans en arrière. Les textes synthétiques qui accompagnaient sa conférence du lundi 13 mai 2013 se trouvent [en pdf sur notre site web](#). Ci-dessous, notre résumé des points saillants de sa présentation.

Mécanismes de la maladie psychique :

Les sens (vue, ouïe, toucher, odorat) et la cognition, notamment la mémoire de travail, sont des fonctionnements du cerveau. Comprendre leur fonctionnement nous aide à comprendre la schizophrénie.



Chez des patients schizophrènes, on observe des dysfonctionnements des sens (comme des hallucinations) et des troubles cognitifs (comme des troubles de la mémoire de travail).

La recherche de Mme Kim Do a étudié comment « marchent » les sens et la cognition, et les disfonctionnements dans ces mécanismes chez les patients schizophrènes.

Les **inter-neurones** à parvalbumine (un protéine) jouent un rôle essentiel dans le fonctionnement de la mémoire de travail. Ils permettent à tous les neurones d'être synchronisés. Ces inter-neurones et leur couche de protection sont altérés chez les patients schizophrènes.

La connectivité :

Le cerveau est subdivisé en plusieurs zones qui communiquent au moyen de fibres. Cette communication s'appelle la connectivité.

Chez certaines personnes

- la copie des commandes d'action ne fonctionne pas correctement. C'est une raison expliquant les hallucinations ;
- les inter-neurones à parvalbumine et les réseaux de fibres sont altérés, ce qui explique les troubles cognitifs, en particulier les déficits de la mémoire de travail.

D'où vient la maladie ?

C'est complexe ! Cela vient d'une interaction entre **les gènes** et **l'environnement** qui produit un dysfonctionnement de la connectivité.

Coté génétique, certaines personnes ont un **déséquilibre entre oxydants et antioxydants** dans le cerveau causé par une **anomalie génétique de l'enzyme du glutathion**.

Ce déséquilibre a pour conséquence les dysfonctionnements des inter-neurones à parvalbumine, des réseaux de fibres, et peut-être aussi de la copie des commandes d'action.

Coté environnement, des facteurs **pendant le développement du cerveau** qui peuvent affecter ce déséquilibre incluent les inflammations, des infections, la malnutrition, le diabète maternel, les toxines, l'anoxie, le stress psychosocial et les traumatismes.

Peut-on mettre en place des barrières contre la maladie ?

OUI !

Chez les souris qui ont cette même anomalie génétique et qui subissent les effets des facteurs environnementaux néfastes et persistants lors de l'enfance ou l'adolescence, le NAC (N-acétyl-cystéine), appliqué dès la grossesse les protège complètement malgré l'anomalie génétique.

Le traitement avec du NAC chez des patients chroniques améliore:

- l'état clinique global et les symptômes négatifs,
- les effets secondaires des antipsychotiques,
- les potentiels évoqués par l'électro-encéphalogramme (EEG),
- la synchronisation.

Diversité des symptômes :

En fonction du moment de l'interaction entre gènes et environnement, les circuits fonctionnels affectés sont différents, entraînant des symptômes également différents.

Conclusion :

La schizophrénie est une maladie systémique affectant particulièrement le cerveau.

Les causes de la schizophrénie sont:

- génétiques: utiles à connaître, mais aucune action possible actuellement;
- environnementales: action possible, surtout pendant le développement du cerveau (impact encore difficile à apprécier).

Mesures adaptées aux étapes du développement:

- grossesse: protéger la mère en cas d'infection ou de facteurs environnementaux difficiles à vivre;
- enfance et adolescence: protéger l'enfant en cas d'infections et/ou d'agressions.

La prise d'antioxydants peut permettre de limiter la maladie.

Questions

Q : Pourquoi le nom Alamaya (pour la fondation qui soutient la recherche sur la schizophrénie) ?

R : Le mot veut dire espérance en Amérindien.

Q : Une femme enceinte qui porte peut être des gènes de fragilité psychique peut-elle prendre le NAC pendant sa grossesse ?

R : La recherche sur le NAC est encore au stade expérimental. Il faut beaucoup plus de temps pour cette recherche. Je veux bien en informer son médecin traitant s'il me contacte. C'est lui qui pourrait décider de le prescrire.

Q : Les troubles de la personnalité sont-ils aussi causés par les mêmes dysfonctionnements de la connectivité ?

R : Nous n'avons pas encore étudié cela.

Q : Avez-vous fait des expériences sur les effets du NAC sur les hallucinations auditives ?

R : Les patients dans notre programme de recherche prennent aussi des médicaments anti-psychotiques (neuroleptiques). On n'administre pas le NAC comme monothérapie. Par conséquent, nous ne savons pas l'effet du NAC seul sur les hallucinations.

Q : Comment avez-vous découvert le NAC ?

R : C'était par rapport à la synthèse du glutathion.

*

Fondation Alamaya

Fondation pour la recherche sur la schizophrénie

Pour faire un don, contacter : Cristina Marich

Tél. +41 (0)21 341 41 03

cmarich@alamaya.net

Site web : www.alamaya.net

5. Assemblée générale de la CORAASP : « Charte des proches » (23 mai 2013)

Lors de l'Assemblée générale de la CORAASP (Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique), *La Charte pour un partenariat entre les acteurs du domaine de la santé mentale* a été remise officiellement à la conseillère d'État, responsable de la santé et du social du Canton de Fribourg.

Nous avons participé à l'élaboration de cette Charte qui met l'accent sur le rôle des proches qui doit être toujours mieux reconnu.

A Genève, nous remettrons cette Charte aux responsables politiques, médicaux et sociaux ainsi qu'à tous ceux concernés par la santé psychique. Vous la recevrez prochainement. L'association européenne des proches, EUFAMI, va dans le même sens (Déclaration de Dublin 2013).

6. Congrès du GRAAP (28-29 mai 2013)

Ce congrès d'envergure, le 29e congrès du GRAAP-Fondation, à Lausanne avait pour thème : « Protection de l'adulte : entre sécurité et liberté... quelle société voulons-nous ?

Les différentes conférences étaient en liaison avec la nouvelle Loi de Protection de l'Adulte et de l'Enfant, appliqué dans chaque canton à partir du 1er janvier 2013.

Trois membres de notre association ont animé un atelier « proches » et s'interpelaient sur le rôle des proches à travers leurs implications possibles dans les dispositifs prévus par cette loi.

7. Conférence EUFAMI à Dublin (juin 2013)

EUFAMI est l'association européenne représentant les familles. Un de nos membres a participé à cette conférence. Voici son compte-rendu.

Impression générale : Une conférence bien organisée et stimulante.

Les sujets principaux de la conférence étaient :

- La qualité et le financement des différents services de santé
- Le modèle de « Community CARE » : Une prise en charge médicale et sociale dans la communauté plutôt que dans des hôpitaux psychiatriques. Cela était aussi le thème de la conférence à Bâle (2011) « Community CARE - A Blessing or a Curse (bénédiction ou malédiction) ? »

(Une comparaison internationale pas encore achevée indique qu'en Suisse l'accent est encore trop mis sur les hôpitaux. Le « Community CARE » n'est pas une nouvelle idée, l'approche existe depuis les années cinquante. Il semble largement admis que ce concept est plus humain et plus efficace pour les personnes concernées, que le traitement dans les hôpitaux. Dans la conférence, on a toutefois répété plusieurs fois que le concept charge davantage les familles, si les services nécessaires ne sont pas suffisamment développés et financés.)

- Une reconnaissance formelle du travail et du rôle des proches et leur droit à une aide publique. Cette reconnaissance pourrait impliquer que leur travail soit payé par l'état. Les services de santé devraient prendre l'initiative d'aller vers les proches, les aider et les conseiller. Ne pas attendre qu'ils s'épuisent ou tombent malades.

On a fait remarquer à différentes reprises dans les discussions que des belles déclarations d'intention ne sont pas suffisantes. Il doit y avoir de bonnes lois modernes, des règles obligatoires et un financement suffisant.

Familles et soignants en Europe – en route vers 2020 (Dr Grainne Fadden)

Une remarque générale :

La quantité de soins que les familles doivent effectuer dépend directement de la qualité et de l'ampleur des services publics et des services associatifs.

Recommandations :

- Services effectifs ancrés dans la communauté pour les personnes concernées
- Des aides pour les familles disponibles en suffisance
- Prévoir pour les familles une possibilité de récupération
- Véritable partenariat entre personnes concernées, professionnels et familles
- Une convention sur les obligations mutuelles entre services psychiatriques et familles aussi bien que leurs obligations envers les personnes concernées.

Tonio Borg, membre de la commission Européenne, responsable pour la politique de santé et consommation

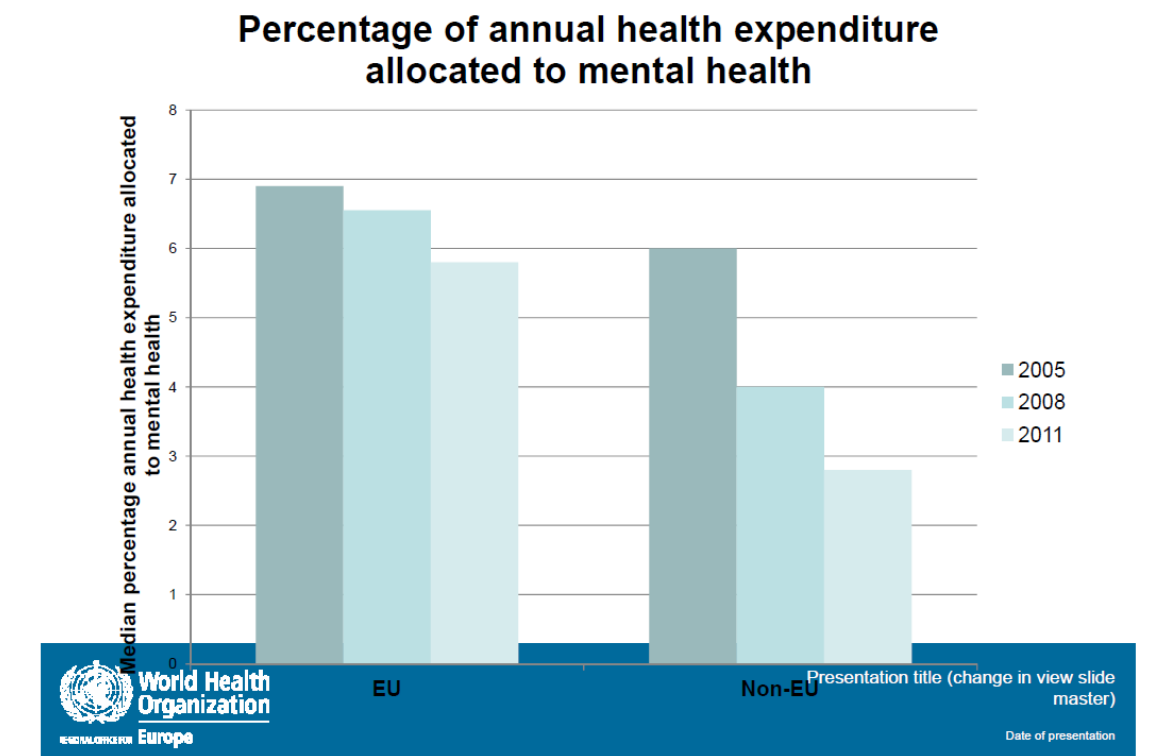
En 2008 la commission a lancé le « pacte Européen pour la santé et le bien-être »
 En février 2013 la Commission a lancé une action commune « la santé mentale »
 De 2007 jusqu'à aujourd'hui, l'Union européenne a investi 1.9 milliards d'Euros dans la recherche sur le cerveau et dans l'innovation.

Emmener la santé mentale vers les gens

The European Health Action plan 2013 (Dr Mat Muijen WHO)

Tendance générale : Les budgets nationaux pour la santé psychique diminuent par rapport aux autres dépenses pour la santé publique.

Voir le diagramme ci-dessous :



Faire avancer le « Rétablissement » en Irlande (Joan Higgins et Dominic Fannon)

- √¹ Changer les priorités : Au lieu de surtout traiter les symptômes on devrait aider les personnes concernées à vivre leur vie, avoir un objectif social plutôt que clinique.
- √¹ Les proches ont également besoin de « rétablissement » .
- √¹ Les médicaments seuls ne garantissent pas de bons résultats personnels
- √¹ La rémission des symptômes doit être accompagnée d'une amélioration de la situation sociale (emploi, formation, relations et capacités sociales).
- √¹ Rétablissement et atténuation des symptômes sont des choses différentes, et exigent différentes mesures.
- √¹ Le rétablissement exige la réinterprétation du traitement... quel est le rôle du rétablissement dans le traitement ?
- √¹ Le diagnostic, le traitement et le soutien doivent être considérés en se demandant : Dans quelle mesure ils aident le patient à faire les choses qu'il/elle veut faire/vivre la vie qu'il/elle choisit.

Rétablissement personnel:

- Un processus unique au plus profond de la personne... une manière d'aider les hommes à mener une vie satisfaisante, pleine d'espoir et productive même avec les restrictions causées par la maladie.
- Les soins de santé psychiques s'appliquent aux buts personnels de la vie et couvrent le rétablissement des fonctions sociales y compris l'emploi.
- Le rétablissement est quelque chose qui est éprouvé par la personne avec une maladie psychique et vers quoi cette personne travaille.
- Ce n'est pas quelque chose, que les services de santé peuvent faire pour la personne.
- La contribution des professionnels est de soutenir la personne sur son voyage en direction du rétablissement.