

BULLETIN D'INFORMATION
MAI 2004 - No. 6

Au sommaire:

1. **DATES À RETENIR**
SOIRÉES À THÈMES: invitation
2. **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE: réélection du Comité**
3. **CONFÉRENCES (mars 2004): résumés**
4. **CONGRÈS DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE DES
PSYCHIATRES**
5. **LA VASK SUISSE**

* * * *

1. DATES À RETENIR

SOIRÉES À THÈMES: invitation

- Nos prochains groupes de soutien (ou de "paroles") ont lieu les lundis à 19h tous les 15 jours dans la Maison des associations, 15, rue des Savoises.

Lundi 31 mai, Pentecôte: pas de groupe

Lundi 7 juin: Soirée à thème

Salle Rachel Carson, Maison des Associations, à 19h

Autour de la tutelle et de la curatelle

Informations pratiques

- ⇒ Service du Tuteur général, avec Mme Claudine Marcuard, tutrice générale adjointe, responsable du Secteur adultes
- ⇒ Tuteur ou curateur privé auprès du Tribunal tutellaire, avec M Gilles Chervet

Lundi 21 juin)

Lundi 5 juillet)

Lundi 19 juillet) - à notre local

Lundi 2 août)

Lundi 16 août)

• **Soirée à thème spéciale**

Jeudi 17 juin à 20h

Salle Rachel Carson, Maison des Associations

Conférence sur "Le mythe familial"

Avec un invité: Dr Robert Neuburger, psychiatre psychanalyste, thérapeute de couples et de familles à Paris.

Il est important d'aborder ensemble, patients et proches, la problématique familiale. A l'initiative de nos deux associations, ATB et *LE RELAIS*, nous avons donc jugé utile d'inviter un spécialiste de la question familiale.

Auteur d'ouvrages, le Dr Robert Neuburger propose des solutions d'aide concrètes pour les familles confrontées notamment à la psychose, à la dépression, à l'anorexie.

VENEZ NOMBREUX!

2. ASSEMBLÉE GÉNÉRALE: réélection du Comité

Nous remercions nos membres présents lors de l'assemblée générale, de la confiance qu'ils ont accordé à tous les membres de notre comité qui se représentaient, à savoir:

Mme Yvonne ALLEMANN
 M Michel BAJETTINI
 Mme Louissette BURKHARDT, trésorière
 M Jean DAMBRON, président
 Mme Michèle GIRARDIN
 M Robert HAMMARSTRÖM
 M Karl-Dietmar LOHMANN, vice président
 Mme Anna RAMAZZOTTI
 Mme Miriam REIDY PROST, secrétaire
 Mme Marie-Ange ZWICKERT

3. CONFÉRENCES (mars 2004): Résumés

Plusieurs conférences ont été organisées par *LE RELAIS* dans le cours du mois de mars. Le 23 mars, après la partie statutaire de notre assemblée générale, la **Dresse Manuela Etter-Fuciec**, première cheffe de clinique à la Consultation Servette (Genève) a fait une conférence sur les circonstances, les causes, et les conséquences de la rupture des traitements médicamenteux.

Se basant sur une étude effectuée en 1997 à la consultation des Epinettes, Mme Etter-Fuciec a tiré des conclusions sur l'observance et la non-observance des traitements médicamenteux et thérapeutiques, les moyens d'évaluation de l'observance, les facteurs influençant l'observance (liés aux médicaments, au patient, au médecin, ainsi que les facteurs socio-démographiques), et sur les stratégies thérapeutiques pour améliorer l'observance.

Un rapport sur cette conférence et les transparents présentés par Mme Etter-Fuciec se trouvent sur notre site web:

<http://www.lerelais.ch/etter-merlo.html>

Le même soir, le **Dr Marco Merlo**, médecin responsable du secteur Pâquis de la Psychiatrie adulte des HUG, a fait une présentation sur les "schizophrénies débutantes". Il a décrit le travail du programme JADE dont il est responsable et qui, au secteur Pâquis, s'occupe de ces jeunes à partir de 18 ans qui sont au début de cette maladie.

Bien que la pratique courante est d'attendre qu'une crise psychotique se produise avant d'agir, l'équipe JADE essaie de *prévenir et d'éviter* l'évolution de la phase prodromique (avant-coureur) de la maladie vers une première crise psychotique.

Le Dr Merlo insiste sur le besoin pendant cette phase de transition de maintenir *l'intégration sociale* du jeune autant que possible. Il faut qu'il ait une activité journalière structurée. Dans ce sens-là, il faut essayer d'éviter d'instaurer trop rapidement l'Assurance Invalidité, et viser plutôt des projets de réinsertion sociale et professionnelle. Pour lui, il est nécessaire de maintenir la médication pendant au moins 5 ans après un premier épisode psychotique. La raison: la réinsertion sociale expose le jeune à beaucoup de stress. S'il arrête sa médication pendant cette phase, le risque de rechute est grand.

L'équipe JADE fait un travail de diagnostic et de motivation, avec un accent sur les activités *groupales*. "Ne pas laisser les jeunes seuls!" est la consigne principale de l'équipe.

Un rapport sur cette conférence se trouve sur notre site web:

<http://www.lerelais.ch/etter-merlo.html>

Dans les cadre des "**Journées francophones**" de la **schizophrénie**, *LE RELAIS* a organisé le vendredi 19 mars 2004 une soirée d'information sur cette maladie encore très mal connue par le grand public. Dans le cadre de cette soirée, le **professeur Gilles Bertschy** (médecin adjoint agrégé au Service de psychiatrie adulte, HUG, Genève) a tenté d'expliquer ce qu'est la schizophrénie à un public qui ne connaissait guère ou pas du tout cette maladie. Il a proposé une définition et a parlé des symptômes ("négatifs" et "positifs"), le début, le diagnostic et l'évolution de la maladie, les causes, l'incidence, les facteurs de risque, et le traitement (médicamenteux et psychosocial).

Le public lui a ensuite posé beaucoup de questions, notamment sur le pourcentage de schizophrénie dans les pays industrialisés et les pays en voie de développement, comment la famille peut aider une personne malade, les possibilités de guérison et de prévention, et la souffrance des personnes malades.

Un rapport sur cette conférence se trouve sur notre site web:

<http://www.lerelais.ch/j-francophones2004.html>

Dans sa présentation "**Où en est la recherche sur la schizophrénie?**" lors de la même soirée, le **professeur Michel Cuénod** (Centre de Recherche en Neurosciences psychiatriques du Département de Psychiatrie, Université de Lausanne) a réussi un tour de force: rendre intelligible à un public non scientifique les résultats de la recherche menée par le Centre de Recherche en Neurosciences psychiatriques du Département de Psychiatrie, Université de Lausanne sous la direction de sa femme, le Dr Kim Do Cuénod (aussi présente à la soirée).

Il a parlé de

- structures cérébrales, en particulier les cellules nerveuses et les connexions entre elles - les synapses
- la schizophrénie comme venant de troubles des connexions
- l'interaction constante entre le cerveau et l'environnement
- l'incidence plus élevée de la schizophrénie parmi certains groupes ayant une

lien de parenté plus ou moins proche de la personne malade, par rapport à l'incidence dans la population totale

- les neuro-transmetteurs comme la dopamine et les neuro-inhibiteurs
- les radicaux libres qui causent des micro-lésions des synapses, ce qui entraîne une perte de connectivité
- l'effet des gènes sur la synthèse du glutathion, de cette substance sur les neuro-transmetteurs et les neuro-inhibiteurs, et l'évidence de la présence diminuée de glutathion dans certaines régions du cerveau des personnes souffrant de schizophrénie.

Ces recherches ont été faites sur le cerveau des personnes décédées, jeunes et moins jeunes, et aussi sur les rats en laboratoire, où l'on observe des lésions cérébrales et des troubles de comportement suite à la diminution de glutathion pendant leur enfance.

Un rapport sur cette conférence se trouve sur notre site web:

<http://www.lerelais.ch/j-francophones2004.html>

4. CONGRÈS DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE DES PSYCHIATRES (PALEXPO, 14/04/04)

Dans le cadre de ce congrès, et pour la première fois, le Professeur François FERRERO, président du comité d'organisation, avait réservé une après-midi aux associations de patients et de proches. Nous l'en remercions vivement.

Deux parties: une table ronde de conférenciers européens sur le thème "le partenariat avec la psychiatrie: enjeux et ressources".

Et un "Psy-trialogue" sous forme de témoignages de patients, proches (participation du *RELAIS*) et soignants; avec la présentation d'un film documentaire de M. Jean-Dominique Michel, secrétaire général de Pro Mente Sana, tourné à Genève.

5. La VASK Suisse

est une organisation faîtière qui regroupe actuellement 14 associations cantonales de proches et dont « Le Relais » fait partie. Notre vice président, de langue allemande, entretient d'excellentes relations avec cette organisation.

Voici comment la VASK se présente :

Qui sommes-nous?

Nous sommes des proches de malades souffrant de schizophrénie ou d'autres maladies psychiques: pères, mères, frères, soeurs, conjoints, enfants, membres de la famille élargie, amis.

Des proches

- qui vivent des situations lourdes, difficiles à supporter,
- qui souvent sont isolés à cause des préjugés que la société porte sur la schizophrénie,
- qui cherchent de l'information sur la schizophrénie et d'autres maladies psychiques,
- qui fréquemment sont accablés par des sentiments de culpabilité,
- qui sont prêts à partager leur souffrance avec d'autres proches afin de s'entraider.

Que voulons-nous? Nous voulons

- apprendre à nous adapter aux bouleversements survenus dans la vie quotidienne,
- sortir de l'isolement,
- échanger des expériences et acquérir des informations sur la schizophrénie ou d'autres maladies psychiques,
- nous affirmer, lutter contre nos sentiments de culpabilité et nous libérer de la honte,
- nous soutenir mutuellement,

être considérés comme des partenaires par les professionnels de la psychiatrie.

Les coordonnées de la VASK Suisse sont :

VASK Schweizerischer Dachverband

Geschäftsstelle · Postfach 747 · 6015 Reussbühl

Tel. 0800 - 50 50 82 / Fax 041 - 250 50 83

URL: <http://www.vask.ch/>

e-mail: vaskschweiz@bluewin.ch

La VASK Suisse nous représente au niveau fédéral p.ex. lorsqu'il s'agit d'une nouvelle législation ou d'actions médiatiques qui dépassent le cadre cantonal.

Les actions courantes ou prévues qui nous semblent particulièrement intéressantes sont :

- Contacts avec les medias (rédiger articles, donner interviews, ...)
- Défendre les intérêts des proches
- Déstigmatisation
- Service de documentation
- Soutien et développement des VASK régionales (surtout dans la phase de création)

- Création et introduction d'un programme d'enseignement pour élèves de 16 ans « Le psychisme et ses souffrances » (EFFBIS)
- Publications : Livre pour enfants dans l'âge préscolaire avec un parent souffrant de maladie psychique. Edition prévue en 2004.
- Projet « Soins à domicile, comparaison des structures cantonales existantes ». Travail d'étude à l'uni de Berne en collaboration avec la VASK Suisse.

Il existe aussi diverses collaborations et projets communs avec :

- La commission centrale d'éthique (mesures forcées en médecine)
- Pro mente sana (Projet « santé mentale », Participation des proches, Participation au congrès à Bienne, articles dans le journal « aktuell » de P.M.S.
- Congrès « Soins psychiatriques en dehors des traitements hospitaliers »

* * *