

## **Sommaire**

- 1. Comité 2007**
- 2. Groupe multifamiliaux à Belle-Idee**
- 3. Les fugues**
- 4. Journées francophones de la schizophrénie 2007**
- 5. Visite de LUNEP, sur site de Céry (VD)**
- 6. Conférences de RELAIS**
  - « Le lâcher prise », par Mme Rosette Poletti
  - « 5e révision de l'AI et jurisprudence en matière d'invalidité », par Mme Anne Troillet Maxwell
  - « Processus de rétablissement du patient » par Jean-Dominique Michel
  - Conférence « infirmiers/ères »
- 7. Conférence « infirmière »**
- 8. RELAIS: les dates à retenir**
- 9. Et pour conclure...**



## 1. Le comité de RELAIS 2007

Lors de sa première réunion après l'assemblée générale du 7 mai 2007, le nouveau comité (voir liste ci-dessous) a confirmé dans ses fonctions le président, la trésorière, ainsi que la secrétaire et a procédé à une nouvelle répartition des tâches à accomplir. Comme par le passé, ce comité se fera épauler par d'autres membres de RELAIS (« comité élargi ») qui assumeront des tâches ponctuelles pour lesquelles ils ont les compétences et un intérêt particulier.

### Membres du comité :

M. Michel Bajettini, président  
 Mme Yvette Bajettini  
 Mme Louissette Burkhardt, trésorière  
 Mme Marie-Josée Durak (inf. spéc. en santé mentale et psychiatrie, HUG)  
 M. Sandro Manzoni  
 Dr Philippe Rey-Bellet (médecin adj. aux HUG)  
 Mme Miriam Reidy Prost, secrétaire  
 Mme Christine Tournaire  
 Mme Marie-Ange Zwickert

### Membres du « comité élargi » :

M. Georges SALOUKVADZE (très investi dans le cadre de Relais)  
 Mme Michèle GIRARDIN  
 M. Robert HAMMARSTROM  
 M. Dietmar LOHMANN  
 Mme Dominique MASSY  
 Mme Anna RAMAZOTTI

## 2. Groupe multifamiliaux à Belle-Idee (HUG)

Comme indiqué dans nos précédents bulletins, certains de ces groupes ont été mis sur pied assez récemment afin que les proches des patients hospitalisés en psychiatrie en moyen et long séjours puissent faire mieux connaissance avec le milieu hospitalier, discuter avec le corps médical de questions générales, faire la connaissance d'autres proches partageant les mêmes soucis, et essayer de rétablir des relations familiales souvent cassées lors des hospitalisations.

Les responsables de l'animation de ces groupes mettent tout en oeuvre pour sensibiliser les familles et les inciter à venir à ces moments d'échange. Malheureusement, trop peu de proches se mobilisent ! Trop de fatigue ? découragement ? manque d'intérêt ?

Il est très dommage que peu de personnes profitent de ces réunions. Pendant longtemps, les hôpitaux psychiatriques étaient fermés, les proches ne pouvaient être reçus, leurs interrogations restaient sans réponses. A Belle-Idee, en psychiatrie adulte, il y a un très net effort pour que tout cela change, pour que l'hôpital devienne un lieu plus ouvert, pour que certains tabous et craintes disparaissent.

### **C'est à nous les proches de saisir l'occasion qui nous est offerte de mieux pouvoir communiquer avec l'équipe soignante.**

Pour information, des groupes semblables sont sur le point de voir le jour dans les quatre consultations ambulatoires. Profitons de toutes ces opportunités pour faire mieux comprendre les soucis des proches.

### **3. Au sujet des fugues depuis Belle-Idée**

On peut distinguer deux types d'admission en psychiatrie, qui repose sur une base médico-légale: les entrées ordinaires (volontaires) et non volontaires (contre la volonté du malade s'il est dans l'incapacité d'avoir le discernement sur son état et refuse une hospitalisation, qu'il présente un danger pour lui ou les autres, et qu'il a besoin de soins hospitaliers spécialisés en psychiatrie).

La question des fugues est abordée différemment et l'on peut distinguer deux cas de figure:

- l'état du patient présente un danger et il va de soi que les mesures impliquent alors une recherche active du patient, avec le concours du service de sécurité de l'hôpital qui le signale également à la police.
- l'état du patient ne présente pas de danger majeur ou immédiat et une recherche active ne peut être entreprise. Toutefois les soignants entreprendront les démarches nécessaires pour s'assurer du suivi et que la famille soit informée.

Le statut médico-légal d'entrée n'intervient donc que secondairement.

- En cas d'entrée non-volontaire: les conditions mêmes amenant à cela impliquent un danger au moment de l'admission et une recherche sera faite systématiquement, sauf si l'évolution de la situation clinique permet d'écarter raisonnablement le danger après quelques jours, ce qui est le cas dans la majorité des entrées non-volontaires.
- Pour les patients en entrée volontaire : s'ils sont capables de discernement, et que la situation clinique ne présente pas de danger pour eux ou les autres, l'hôpital de Belle-Idée ne va pas engager de recherche en cas de fugue. En l'absence de danger, le principe est le respect du choix du patient, et les soignants n'ont pas la possibilité de s'opposer au choix du patient. Les proches doivent se mettre le plus rapidement **en contact avec l'équipe soignante** si le malade est chez eux et négocier avec l'équipe pour le retour.

Il faut préciser que beaucoup de patients retournent d'eux-mêmes à la clinique (plus de 50%). Dans les cas de fugue, il est très important qu'**un partenariat s'instaure entre la famille et l'équipe soignante**. Il est à souligner que l'hôpital psychiatrique est un lieu ouvert et que plus les malades se sentent prisonniers, plus ils auront tendance à chercher à partir.

#### **4. Visite à Cery, de l'Unité de recherche sur la schizophrénie du Centre de Neurosciences Psychiatriques (LUNEP)**

Le Lunep (Unité de recherches sur la schizophrénie du Centre de Neurosciences Psychiatriques) à Cery, près Lausanne a ouvert ses portes à différentes associations de proches dont la nôtre.

Un petit groupe du comité, ainsi que quelques membres du Relais ont profité de l'occasion pour en savoir plus au sujet de la recherche « glutathion » à laquelle la Dresse Kim Do et son équipe travaillent.

Depuis 10 ans, à Cery se poursuit un travail de collaboration entre les recherches sur les causes et le mécanisme de la maladie et une mise en application en clinique. Il est avéré aujourd'hui que « l'hypothèse glutathion » de la Dresse Kim Do et de son mari le Pr Cuénod est réelle. Un déficit en glutathion est déjà présent au début de la maladie, déficit qui diminue la capacité de l'organisme à neutraliser les dérivés de la dopamine, dérivés qui sont fortement oxydants et ont un effet dévastateur sur les cellules cérébrales.

Grâce aux études, les chercheurs ont vu qu'il était possible de hausser le taux de glutathion en donnant du NAC (N-acétyl-cystéine), substance qui n'a que peu d'effets secondaires. Cela permettrait d'améliorer les symptômes négatifs de la schizophrénie ainsi que quelques effets secondaires. Il a été mesuré par électro-encéphalogramme une amélioration de l'attention.

On peut donc espérer voir arriver ces prochaines années un médicament complémentaire aux neuroleptiques amenant de réels progrès dans le traitement de la schizophrénie et des psychoses précoces.

***Voir le compte-rendu de la visite sur notre site web :***

***Voir le site web de la Fondation Alamaya, Fondation pour le financement de la recherche neurobiologique sur la schizophrénie :***  
<http://www.schizophrénie-fondation.ch/alamaya/>

#### **5. Journées francophones de la schizophrénie 2007**

Comme ces dernières années, Le Relais a tenu un stand Place du Molard, le **samedi 17 mars**. Grande animation cette année, puisque nous étions entourés par de nombreux stands des partis politiques présents en vue des prochaines élections des conseillers municipaux ! Malgré ceci, nombreux sont les badauds qui se sont venus vers nous. Beaucoup de réponses à notre questionnaire sur la maladie, si les gens sont maintenant au courant que la schizophrénie est une **vraie** maladie, le danger dû à la consommation de la drogue est encore sous-estimé.

Beaucoup de personnes sont venues s'informer sur notre association, la maladie et notre documentation a été largement distribuée.

Un guitariste, M. Mark Mohr avait composé des chansons spécialement à cette intention et les a interprétées tout au long de la journée, mettant de la couleur à notre stand.

Trois infirmiers, délégués par les HUG, nous ont soutenus dans cette manifestation et ont pu informer de manière approfondie tous ceux qui le désiraient.

En résumé, nous avons été très contents de l'impact de notre présence et avons enfin pu bénéficier cette année d'un temps fort clément !

Autre point fort de ces journées :  
notre conférence à Uni Mail, le **jeudi 22 mars**.

Environ 200 personnes se sont déplacées, la plupart non affiliées à notre association, pour écouter le Pr Stefan Eliez et M. Martin Debbané sur le thème :  
« **Enfance, adolescence et schizophrénie. Comprendre le développement de la schizophrénie pour prévenir la maladie** ».

L'assistance a été passionnée par l'exposé fort intéressant, détaillé, mettant en évidence certains paramètres dont bien peu d'entre nous avaient entendu parler. Discours fort enrichissant et aussi réconfortant, puisque nous avons ainsi pu mesurer à quel point la recherche avançait dans ce domaine. Détectés très jeunes, les patients auront ainsi toutes chances de pouvoir vivre pratiquement normalement. De plus, l'espoir de nouveaux médicaments traitant une autre face de la maladie seront un jour ou l'autre sur le marché.

Nous sommes donc très heureux que les efforts déployés pour mener à bien ces deux journées aient contribué à leur franc succès.

Voir le compte-rendu de la conférence du Pr Eliez et M. Debbané sur notre site web : <http://www.lerelais.ch/eliez07.htm>

## 6. Conférences de RELAIS

### ➤ « Le lâcher prise » par Mme Rosette Poletti

Infirmière en soins généraux et psychiatriques, Mme Poletti est formatrice en soins infirmiers, et docteur en Sciences de l'Education. Psychothérapeute, elle tient depuis des années la chronique « Développement personnel » du journal suisse *Le Matin*.

Selon Mme Poletti, le lâcher prise s'impose quand on ne peut vraiment rien faire de plus. Les conditions pour y arriver: **accepter ce qui est, dire ce que nous ressentons et pensons, se permettre de ressentir ce qu'on ressent, demander clairement ce qu'on veut, et se permettre de ne pas toujours être fort et parfait.**

Ce qui nous empêche d'accepter ce qui est : le perfectionnisme, vouloir que ce soit différent, l'incapacité de vivre ici et maintenant, et des attentes exigeantes au lieu des préférences. Accepter ce qui est, par contre, implique de rester dans l'ici et le maintenant, l'absence de « fausse culpabilité », la spiritualité (pas nécessairement religieuse), une bonne estime de soi, et la gratitude.

Après avoir expliqué et commenté chacun de ces concepts ou formules, Mme Poletti nous a donné encore quelques conseils – comme : « Ne prenez rien de manière personnelle » ; « Ne faites aucune supposition concernant les propos ou l'attitude de l'autre » ; et « faites toujours de votre mieux » - avant de répondre aux questions des très nombreuses personnes qui ont assisté à cette conférence.

***Voir le compte-rendu détaillé de cette conférence sur notre site web :***  
<http://www.lerelais.ch/poletti.html>

➤ **« 5e révision de l'AI et jurisprudence en matière d'invalidité » par Mme Anne Troillet Maxwell**

Selon Mme Maxwell, avocate, spécialiste en droit des assurances sociales et droit du travail, cette révision a été motivée par

- l'augmentation constante du nombre des rentiers (en 1990, 2.8% de rentiers dans la population active cf. 4.8% en 2004, dont une proportion significative – 40% - est constituée de cas de maladie psychique)
- l'accroissement de la dette de l'AI (7.8 milliards actuellement)

Si l'on continue ainsi, les fonds seront épuisés.

Son but est de

- diminuer le nombre de nouvelles rentes (de 20%)
- améliorer la réinsertion
- économiser
- renforcer la surveillance (par rapport aux abus)

Mme Maxwell a ensuite fait un commentaire détaillé sur les mesures proposées, qui comprennent :

1. La détection précoce ; 2. L'obligation de collaborer de l'assuré ; 3. Mesures d'intervention précoce ; 4. Mesures de réadaptation ; 5. Indemnités journalières ; 6. Droit à la rente.

Le référendum a abouti. Le peuple doit se prononcer le 17 juin. Les explications de Mme Maxwell n'ont fait que conforter notre association dans sa décision de réagir contre cette modification du 6 octobre 2006 de l'AI.

***Voir le compte-rendu complet de cette conférence sur notre site web :***  
<http://www.lerelais.ch/troillet-ai.html>

➤ **« Processus de rétablissement du patient » par Jean-Dominique Michel**

A partir de quand peut-on estimer que quelqu'un souffrant d'une maladie psychique grave est rétabli ? Des recherches empiriques, entreprises dans des pays anglo-saxons, sur le rétablissement ont relevé les points communs de différents cas de rétablissement et ont permis de déceler les différences qualitatives entre ceux qui s'en sortent (le fameux 30%) et les autres.

En commentant ces recherches, Jean-Dominique Michel, anthropologue de la santé, nous a dit que le rétablissement n'est PAS le retour à un état/ordre antérieur. Bien que la fragilité existe, on peut estimer qu'une personne est rétablie quand elle a

- retrouvé une qualité de vie qui donne de la dignité à l'existence
- accepté ses limites
- retrouvé un sens à l'existence « malgré tout »
- ne se sent pas impuissante

On trouve quelques caractéristiques communes entre différents cas de rétablissement, notamment : 1. Une redéfinition et une expansion de son image de soi ; 2. Une autre relation à l'espace temporel ; 3. Le pouvoir d'agir ; 4. un rétablissement de la relation aux autres.

**Voir le compte-rendu complet de cette conférence sur notre site web :**

<http://www.lerelais.ch/j-d-michel-retablissement.html>

## **7. Conférence « infirmière »**

A Belle-Idée sont organisées régulièrement des conférences pour les infirmiers. Au mois de mai, le thème était « Profamille, un exemple de partenariat avec les proches ». C'est Marie-Josée Durak et Michel Ducini qui étaient chargés de faire connaître ce programme. Marie-Josée en a profité pour parler de son rôle d'animatrice au sein de notre groupe de soutien.

Invités à participer à cette conférence, deux membres du Relais ont saisi l'occasion pour parler de notre association et des besoins des membres par rapport au corps médical.

L'assemblée a paru beaucoup apprécier leurs témoignages et mieux mesurer ainsi la souffrance et l'angoisse générées par la maladie psychique au sein des familles. Des exemples tirés du vécu ont semblé vraiment parlant pour eux et les personnes présentes ont mieux compris la situation douloureuse des familles. En effet, il est parfois très difficile au moment des crises d'expliquer clairement et calmement nos besoins au corps médical ; il faut savoir également que les soignants se sentent parfois jugés par les familles et que seul un contact objectif permet de se sentir mieux compris de part de d'autre, tout cela pour le bénéfice du patient.

Un grand merci à Marie-Josée de nous avoir proposé de l'accompagner dans cette expérience.

## **8. RELAIS: les dates à retenir**

**Groupe de soutien** (ou groupe "de paroles") : Réunion tous les 15 jours sauf les jours fériés, soit : ⇒ **le lundi à 19h 00**, à notre local situé dans la Maison des Associations au 15, rue des Savoises.

### **Prochaines dates:**

18 juin; 2, 16 & 30 juillet; 13 & 27 août; 10 septembre (pas de groupe le 24); 8 & 22 octobre; 5 & 19 novembre; 3 & 17 décembre.

### **Prochaine conférence :**

Le 8 octobre 2007 à 19h. Mme Danièle Besançon-Quelennec nous parlera de « **Psychose et cannabis : Quelles possibilités thérapeutiques** ». Nous indiquerons le lieu de cette conférence dans un prochain bulletin.

## 9. Et pour conclure...

« Des années de dépression psychotique dramatique, douloureuse, m'ont fait perdre tout ce qui n'est pas essentiel. La folie m'a ouvert au royaume de l'amour et de la beauté. » *Dominique Scheder, psychologue, écrivain et chansonnier (article dans DIAGONALES)*