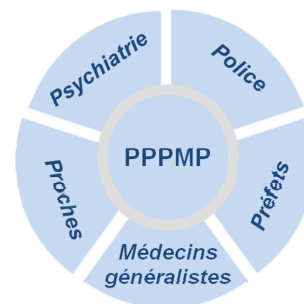




Procès-verbal de la 17^e séance de la PPPMP du 3 mars 2011 au Site de Bellelay des SPJBB

Participants :

SPJBB (Services psychiatriques Jura bernois – Bienne-Seeland)

- Direction
 - Dr Laslo Pataki, directeur
 - M. Roland Monnat, directeur des soins
 - M. Jean-Pierre Loeffel, directeur d'exploitation
- Services hospitaliers, Bellelay
 - Dr Florence Schöni, cheffe de clinique
 - Dr Jean-Alain Dubois, médecin hospitalier
 - Dr François Mayemba, chef de clinique
 - Dr Adyn Rez, chef de clinique
 - Mme Marielle Hügi Schaeren, psychologue FSP
 - M. Olivier Schnoebelen, ICUS
 - Mme Marie-Rose Viscardi, ICUS
- Centre psychiatrique, Tavannes
 - Dr Jean-Luc Gerber, médecin chef de service adjoint
 - M. Raphaël Pellaton, Infirmier ICUS
- Services psychiatriques, Bienne-Seeland
 - Dr Annette Rausch, médecin cheffe de service
 - M. Sébastien Ragusi, ICUS
 - M. Maxime Solfin, ICUS
- Unité d'hospitalisation psychiatrique pour adolescents UHPA, Moutier
 -

Police cantonale bernoise

M. Marcel Germann, chef de district, Moutier
M. Urs Liechti, chef police territoriale/mobile Jura bernois
M. Jean Scheiben, chef police de Bienne

Préfectures

M. Werner Könitzer, préfet de Biel/Bienne
M. David Sansonnens, préfet suppléant de Biel/Bienne
Mme Gabrielle Merazzi, préfecture de Biel/Bienne
Mme Magali Vuillaume, préfecture de Biel/Bienne
M. Jean-Philippe Marti, préfet du Jura bernois
M. Stéphane Müller, préfecture du Jura bernois
Mme Nathalie Griggio-Weibel, préfecture du Jura bernois

Cercle médical de Pierre-Pertuis

Dr André Piguet, médecin généraliste, Moutier

Psychiatres installés

Fondation Foyer Schöni, Bienne

M. Peter Baumann, directeur,

Protection de la jeunesse et des adultes de Bienne

Mme Martine Rothen, tutrice officielle

Association AFS

Mme Monique Pasche, responsable programme Profamille
M. Beat Geiser, membre
M. Pierre Pasche, membre
Mme Martine Schaffter, membre du comité

Personnes excusées

M. Etienne Halapi, suppléant du directeur des soins, SPJBB
Dr Sandina Cananau, médecin cheffe de service, Centre psychiatrique, Tavannes
Dr Dominic Dercurtins, chef de clinique, Services psychiatrique Bienne-Seeland
Dr Marie-Theres Wellinger, médecin hospitalier, Services psychiatrique Bienne-Seeland
Dr Andrea Donges, chef de clinique, Services psychiatrique Bienne-Seeland
M. Fabien Sauvain, police cantonale, chef police Jura bernois-Seeland
Mme Stéphanie Niederhauser, préfète suppléante, préfecture du Jura bernois
Mme Regula Weissmüller, préfète suppléante, préfecture de Biel/Bienne
Mme Cindy Von Allmen, préfecture de Biel/Bienne

Ordre du jour

1.	Approbation de l'ordre du jour.....	2
2.	Remarques au procès-verbal du 4 mars 2010	2
3.	Informations générales	2
3.1	Planification hospitalière 2011- 2014	2
3.2	Délégation de la Police.....	3
3.3	Préfecture du Jura bernois	3
3.4	Préfecture de Bienne.....	4
3.5	Activités de l'association AFS.....	4
4.	Contacts de la PPPMP avec la commission de recours.....	4
5.	Expériences faites durant l'année écoulée	5
5.1	M. Beat Geiser membre de l'AFS :	5
5.2	Recours contre des conditions de suivi.....	6
5.3	Relations entre la préfecture de Courtelary et les SPJBB	7
6.	Divers	7
7.	Date de la prochaine séance et choix du président / de la présidente du/de la secrétaire du jour.....	7

La séance débute à 8h30 avec 32 participants. Président du jour, Dr André Piguet, secrétaire du procès-verbal M. Pierre Pasche.

Le Dr Piguet donne la liste les personnes excusées et fait circuler la liste des présences.

1. Approbation de l'ordre du jour

L'ordre du jour est accepté sans remarque.

2. Remarques au procès-verbal du 4 mars 2010

Le procès-verbal est approuvé par l'assemblée avec remerciements au secrétaire.

3. Informations générales

3.1 Planification hospitalière 2011-2014, position de la direction des SPJBB

Dr Laslo Pataki

Pour cette période, le canton met l'accent sur les soins pré-hospitaliers dans les régions Bienne-Seeland et Jura bernois. La mise en place de l'hôpital de jour et des soins ambulatoires avec visites à domicile dans le Jura bernois doit encore être réalisée.

La direction des SPJBB ne voit pas de menace directe de son fonctionnement malgré la coupe budgétaire de 10% annoncée par le canton car le nombre de lits des SPJBB est en constante adaptation. Actuellement, le Site de Bellelay ne compte plus que 95 lits.

Délocalisation du Site de Bellelay en tant qu'hôpital de soins aigus

Les tentatives de délocalisation du Site de Bellelay ne datent pas d'hier. En 1995, la construction d'une unité décentralisée à Corgémont a été rejetée par les habitants de la commune. Plus tard, des projets d'intégration des soins psychiatriques dans les hôpitaux somatiques de St-Imier et de Moutier n'ont pas non plus aboutis, principalement pour des raisons financières.

Les années 2011-2012 devraient permettre de préparer des projets de délocalisation, tout en sachant qu'en 2014 les soins aigus des SPJBB seront toujours sur le Site de Bellelay. Dans la planification hospitalière du canton, il n'est pas fait mention des soins aigus pour les personnes âgées et actuellement, seuls les EMS et les soins à domicile font parties des futurs projets.

Rattachement des soins psychiatriques aux hôpitaux somatiques

Dans la région Bienne-Seeland, il s'agirait du Centre Hospitalier de Bienne

Dans le Jura bernois, comme on ne sait pas quel sera l'avenir de l'Hôpital du Jura bernois sur les sites de St-Imier ou de Moutier, il n'est pas d'actualité de parler d'intégration.

Dans la conjoncture actuelle et pour les 10-15 ans à venir, il n'y aura pas de modification dans la planification hospitalière du canton. La structure des SPJBB sera maintenue comme elle est durant toute cette période.

Projet de psychiatrie inter-jurassienne

Ce projet dont on parle depuis si longtemps n'est plus à l'ordre du jour. Le canton du Jura étant en pleine restructuration hospitalière, rien ne devrait de concrétiser durant les 10 prochaines années.

Dr Pignet : Les SPJBB reçoivent-ils des patients du Jura, notamment lorsque l'unité hospitalière de Delémont est saturée ?

Dr Pataki : Pour le canton du Jura les hospitalisations en soins aigus sont centralisées à l'UHMP de l'hôpital de Delémont avec une capacité de 20 lits. En cas de saturation, le Site de Bellelay accueille des patients, en particuliers ceux qui sont connus des SPJBB. Il y a une bonne collaboration avec Delémont, notamment depuis la nomination du Dr Patricia Mbumaston, ancienne collaboratrice des SPJBB, comme Médecin-chef de l'UHMP.

Dr Pignet : Que pouvez-vous dire à propos de l'article du Maire de Moutier quant à la justification des crédits de rénovation du Site de Bellelay ?

Dr Pataki : Les crédits qui ont été alloués par le canton pour la rénovation des bâtiments sont absolument nécessaires afin de maintenir des conditions de travail et d'accueil des patients acceptables pour les 10 à 15 ans à venir. Il s'agit de travaux très importants dont la planification doit évidemment tenir compte de la future affectation des bâtiments.

3.2 Représentation de la Police à la PPPMP

Mme. Pasche demande s'il ne serait pas souhaitable que plus de policiers du terrain accompagnent les représentants de la Police aux séances de la PPPMP.

M. Liechti : Les années précédentes, il y avait peut-être un trop grand nombre de policiers. Cependant, si un agent doit témoigner d'un événement particulier, il sera bien sûr invité à participer à la séance.

3.3 Préfecture du Jura bernois

M. Jean-Philippe Marti

A moins d'un revirement du parlement, dans 18 mois, on pourra enlever un "P" à la PPPMP. En effet, les préfets dans le projet de la loi sur la protection de l'enfant et de l'adulte (LPEA) ne font pas partie de l'autorité, l'APEA, mise en place pour l'application de cette loi et tout ce qui concerne les PLAFA sera transféré à cette nouvelle autorité qui aura la compétence d'ordonner un placement.

Dans chaque arrondissement, il y aura une APEA composée d'un juriste à la présidence et de membres avec titres universitaires (médecin, psychologue, pédagogue, ...) ou une expérience professionnelle dans le domaine.

Cette réorganisation fait suite à la loi fédérale sur la "Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation" qui doit entrer en vigueur en janvier 2013.

La suppression des préfets de cette autorité est une décision politique. Les préfets du canton ont fait une proposition à la direction du Département de justice, des affaires communales et des affaires ecclésiastiques pour inclure d'office les préfets dans cette autorité. La proposition soulignait certains avantages que le canton aurait en utilisant les structures déjà existantes dans les préfectures (par ex. le service de piquet) et ainsi éviter des coûts supplémentaires au niveau de la logistique. La direction du Département n'a pas souhaité entrer en matière.

Dr Pataki : Les préfets auront-ils toujours la compétence de mobiliser la police ?

M. Marti : Oui.

Dr Piguet : Le délai de consultation est-il échu ?

MM. Marti et Könitzer : Oui, mais on peut encore prendre contact avec des membres de la députation pour soutenir la proposition des préfets.

Dr Piguet : Souligne l'importance de contacter la députation pour que la proposition des préfets soit prise en compte.

M. Pasche : l'AFS pourrait contacter des membres de la députation

M. Marti : Va transmettre une copie de la prise de position des préfets à l'AFS et précise que le Conseil du Jura bernois a pris position sans mentionner la proposition des préfets.

3.4 Préfecture de Bienne

M. Werner Könitzer

M. Könitzer comme préfet du nouvel arrondissement bilingue Biel/Bienne depuis une année, constate que la collaboration avec les institutions psychiatriques tant du côté de la Clinique de Bellelay, des services de Bienne qu'avec les médecins installés, a bien fonctionné.

Il signale que la préfecture est actuellement confrontée à un problème concernant les toxicomanes âgés de 65 ans et plus car il n'y a pas de foyers pour personnes âgées qui dispensent des soins appropriés pour ce type de pathologie.

Il annonce qu'une station médico-légale dotée de 14 lits va s'ouvrir à la fin de l'année à Berne sur le site de la clinique de Waldau. Cette unité est destinée à des personnes au comportement dangereux ou sous le coup de la loi.

Dr Pataki : La direction des SPJBB a fait une demande pour avoir des lits "francophones" à disposition.

Dr Piguet : En tant que médecin de la prison de Moutier, il aimerait connaître la procédure pour faire admettre un patient dans cette unité.

M. Könitzer : La réglementation n'est pas encore claire et on ne sait pas comment et qui peut demander une admission, ni à quel moment et qui décide une sortie de cette unité vers un hôpital conventionnel. Un groupe de travail a été chargé d'élaborer des directives.

Dr Dubois : Qu'en est-il finalement de ce malade toxicomane de 65 ans ?

M. Sansonnens : Cette personne est stabilisée au niveau de sa toxicomanie (traitement à la méthadone) ainsi qu'au niveau psychiatrique. Cependant elle a besoin de soins importants au niveau somatique (diabète, ...). Aucun établissement n'accepte de la prendre en charge car le cas est trop lourd. Il en est de même pour les soins à domicile. Il y a une crainte que ce type de personne rechute en entraînant encore plus de complication pour sa prise en charge.

3.5 Activités de l'association AFS

Mme Monique Pasche

Après une brève information sur la schizophrénie, les fausses croyances et l'impact de cette maladie sur les familles, Monique Pasche attire l'attention de l'assemblée sur la nécessité de la psychoéducation des familles ayant un proche atteint de schizophrénie. Le programme Profamille étant le plus utilisé dans la francophonie. Ce programme améliore la santé physique de la famille, donnent des capacités à aider le malade et diminuent le nombre de rechute du malade (ré hospitalisations). Il est montré que lorsque la famille est prise en charge dans un tel programme, le taux de rechutes des malades diminue de moitié, soit un effet du même ordre que celui du traitement médicamenteux. La combinaison de ces deux approches (médicaments et psychoéducation des familles) a un effet multiplicatif qui améliore l'évolution du malade et cela diminue aussi les interventions de crise avec PLAFA.

La présentation est en annexe du PV.

4. Contacts de la PPPMP avec la commission de recours

M. Marti : L'AFS devrait contacter Me Jean-Luc Niklaus qui est le juge d'appel pour les francophones dans la commission de recours.

5. Expériences faites durant l'année écoulée

5.1 M. Beat Geiser membre de l'AFS

M. Geiser résume les douloureuses étapes que sa famille a vécues depuis 2006 dues à la schizophrénie de son épouse et, à son avis, en grande partie aux cloisonnements des différents services auxquels il s'est adressé.

Aujourd'hui, il est divorcé avec les 2 enfants du couple à sa charge.

2006 : Le couple se sépare selon la procédure normale. La garde des enfants de 3 et 6 ans est donnée à la mère. La mère complique toujours plus les visites des enfants auxquelles le père a droit.

- ① 2007 : La situation se détériore gravement. La mère fait énormément pression sur les enfants et dénigre leur père (accusation d'attouchements sur les enfants). Le père en détresse avise l'Office de la protection de la jeunesse et des adultes (OPJA) en indiquant le danger d'un enlèvement des enfants. L'OPJA ne donne pas suite. Peu après, la mère (de nationalité américaine) emmène les enfants aux USA et déclare qu'elle y restera avec eux. Après poursuite judiciaire, la mère est contrainte de rentrer en Suisse en automne 2007 et un jugement donne la garde des enfants au père. A partir de là, les contacts entre mère et enfants se compliquent énormément, parce que, d'un côté les enfants désirent voir leur mère et de l'autre, malgré le danger continu d'enlèvement, il semble impossible (selon l'OPJA) d'installer un droit de visites surveillées. A plusieurs reprises, la mère refuse de rendre les enfants après une visite.
- ② 2008 : La mère réussit un 2^e enlèvement pendant une visite des enfants chez elle. Le jugement qui suit ordonne un droit de visites mais avec surveillance, une interdiction de périmètre (école, résidence du père) et le placement de la mère sous curatelle.
- ③ 2009 : 1^{ère} hospitalisation sous PLAFa. Le diagnostic de schizophrénie est posé. Le père voit une nette amélioration de l'état de son épouse qui est enfin soignée. Cependant, le manque de suivi à la sortie de la clinique ne permet pas le maintien de cette amélioration.

2010 : 2^e hospitalisation sous PLAFa et mise en place d'un suivi par les services psychiatriques de Bienne. La situation va maintenant beaucoup mieux.

Après cette brève description des faits, M Geiser revient plus en détail sur trois moments de ces 4 ans difficiles.

- ① L'avis de détresse à l'OPJA
Face à cette situation, le père désespéré s'adresse à cet office pour expliquer que le comportement de son épouse, vraisemblablement malade, pose de graves problèmes pour la sécurité des enfants. On lui explique que l'office n'a pas la compétence de se prononcer sur des soupçons de maladie de la mère, seul le bien-être des enfants est du ressort de l'office. Cette réponse lui paraît bizarre puisqu'il s'agit justement de protéger les enfants.
- ② Refus de la mère de rendre les enfants après une visite
Quand le père se présente devant l'appartement de la mère pour chercher les enfants (qui avait passé l'après-midi chez elle) un samedi soir à 20h, la mère refuse de les laisser partir. Elle se saisit brusquement du portable du père, le jette par terre et s'enferme avec les enfants dans son appartement. Lorsque le père réussit à joindre la police, son appel n'est pas pris au sérieux et elle ne veut pas intervenir. Elle indique au père qu'il doit contacter l'OPJA... (samedi, 20:00 heures). C'est seulement après beaucoup d'insistance de la part du père que la police finalement intervient pour l'aider à récupérer les enfants.
- ③ Les démarches pour que soit ordonné une PLAFa
Le but principal poursuivi par le père est de protéger les enfants de leur mère qui, pendant des mois, malgré l'interdiction, les poursuit partout, apparaît plusieurs fois par jour devant leur domicile, fait interruption dans la crèche où sont les enfants en apeurant le personnel. Elle est devenue très agressive envers toute autre personne.

A ce stade, la curatrice de la mère essaye de débloquer la situation et après plusieurs mois, en décembre 2008, le service juridique de l'OPJA estime nécessaire d'ordonner une PLAFa. En janvier 2009, le père se renseigne sur l'avancement des démarches et à l'OPJA, on lui indique qu'il doit aller lui-même à la préfecture pour se renseigner. La personne de contact à la préfecture lui affirme que : « Dans ce cas une PLAFa ne sert à rien, de tout façon ce n'est que pour 6 semaines. »

C'est suite à des plaintes journalières de la mère (contre le père) auprès de la Police de Bienne que la situation se clarifie. Le service psychologique de la police est avisé, se rend compte de la gravité de la situation et fait accélérer la PLAFa. Après une hospitalisation de 2 mois et demi (il y a eu prolongation de la mesure de placement), le premier diagnostic de la mère est posé et son état est aussi beaucoup plus calme et plus stable.

Après 4 ans de démêlés avec ces différents services pour que la maladie de son épouse soit soignée, M. Geiser a de la peine à ne pas être révolté à cause des souffrances qu'ont subies ses enfants. Il résume son douloureux parcours avec cette phrase qu'il a trop souvent entendue : « Oui c'est grave, mais on ne peut rien faire. »

Dr Rausch : Est étonnée d'apprendre que la situation ait traîné si longtemps. Elle souligne le fait qu'il est difficile de conclure à une schizophrénie sur le seul fait de l'enlèvement puisque cela arrive avec des personnes normales. Par contre on aurait dû enquêter sur le comportement de la mère dans la famille.

M Geiser : Il a fallu attendre 2009 pour enfin trouver un service qui prenne sérieusement en compte le comportement déséquilibré de mon épouse.

Dr Rausch : Pourquoi, après l'enlèvement, il n'y a pas eu de demande de faire une expertise psychiatrique ?

Dr Pataki : Il peut y avoir un danger si l'expertise psychiatrique ne conclut pas à un comportement pathologique.

M. Scheiben : La lenteur des administrations peut s'expliquer lorsque la situation est délicate. Par exemple la police, lors d'une accusation de pédophilie, doit faire un tri entre ce qui est dit et la réalité des faits et cela prend un certain temps. Il remercie M. Geiser d'avoir eu le courage d'expliquer publiquement ce qu'il a vécu car cela permet de comprendre les difficultés administratives auxquelles une personne est confrontée dans une telle situation.

M. Könitzer : Dans le cas du 1^{er} enlèvement, il est difficile de savoir au début s'il s'agit d'un acte criminel de la mère qui voudrait exaspérer le père, d'un acte d'une personne en détresse ou celui d'une personne malade. Il faut cependant garder une proportionnalité dans les mesures à prendre.

MM. Scheiben et Liechi : Dans le deuxième exemple, vous regrettez l'attitude de la police lors de votre téléphone. La centrale d'appel doit donner des priorités, il faut donc bien expliquer les faits. Dans ce cas, la police devait intervenir surtout à cause de la situation des enfants. Il est important d'insister pour que l'intervention se fasse dans l'urgence.

M. Baumann : Auparavant, les administrations intervenaient trop vite lors de situations de crises mais maintenant on a tendance à trop attendre. Par exemple, il faut que la personne malade attaque une passante avec des enfants en pleine rue pour obtenir une PLAFA.

M. Sansonnens : Dans le cas de M. Geiser, c'est bien l'autorité tutélaire qui est responsable de faire respecter le droit de visite et qui est chargée de veiller au danger d'enlèvement. Elle peut être présente dans les visites. Il ne voit pas de dysfonctionnement puisque l'OPJA ne doit pas, au niveau légal, obligatoirement intervenir.

Dr Dubois : Il n'est pas toujours facile de travailler avec l'OPJA car souvent l'office attend un document officiel pour agir. Cet office est peu ouvert à faciliter des solutions en urgence. Pour M. Geiser, il devait être difficile de recommencer à expliquer la situation à chacune des personnes auxquelles il s'adressait dans les différents services ou autorités.

M. Geiser : Estime, avec le recul qu'il a été trop prudent, trop confiant et pas assez incisif dans ses contacts avec les autorités. Il n'a pas non plus donné suffisamment de détails précis sur la situation.

M. Könitzer : Dans une telle situation, il faudrait qu'une personne de l'OPJA puisse manager la situation pour permettre une bonne communication entre la préfecture et l'office. Pour la préfecture, il n'est pas toujours facile de se rendre compte de qui a raison dans un couple.

M. Ragusi : Déploie les grandes difficultés qu'il y a eu pour que la mère puisse accéder aux soins dont elle avait besoin. Il lui semble que le père se serait certainement senti aidé si l'autorité à qui il s'adressait l'avait pris au sérieux.

M. Geiser : Oui, lorsque la curatrice s'est engagée pour faire évoluer la situation, je me suis senti compris et cela m'a moralement soutenu. Et je tiens aussi à souligner que la PLAFA a énormément servi pour la maman qui finalement a été soignée, pour les enfants et pour toute la famille.

L'assemblée remercie M. Geiser de son émouvant témoignage et de la clarté de ses explications. L'expérience douloureuse de cette famille montre combien la communication entre les différents services est indispensable pour éviter que de telles situations se répètent.

5.2 Recours contre des conditions de suivi

Dr Mayemba : expose une situation dans laquelle il y avait eu la main levée d'une PLAFA préfectorale avec des conditions de suivi pour le malade. Le malade a fait recours contre les conditions et la commission n'ayant pas pu trancher a renvoyé la décision à la cour suprême. Le Dr Mayemba se demande pourquoi ce recours a été renvoyé à la cour suprême.

M. Sansonnens :

Dans les cas usuel de PLAFA, selon l'art. 34 LPLA, "la personne en cause ou une personne qui lui est proche peut former un recours par écrit devant la commission de recours en matière de privation de liberté à des fins d'assistantes contre une mesure de privation de liberté à des fins d'assistance ordonnée à son égard ou contre le rejet d'une demande de libération..."

Mais, lorsqu'il ne s'agit ni d'une décision concernant une mesure de privation ni une décision de rejet d'une demande de libération, mais par exemple, comme c'est le cas ici, d'une décision de levée de mesure avec directives, c'est l'art. 33, al. 3 LPLA qui s'applique et l'autorité de recours est la Cour d'appel de la Cour suprême.

Si dans le 1er cas (usuel), le recourant est rapidement invité à s'exprimer devant la Commission (traitement d'urgence selon art. 43 LPLA), dans le cas d'un recours devant la Cour d'appel, les démarches sont ordinaires et donc plus longues et formelles puisque le recourant est invité à motiver par écrit son recours puis s'ensuivent les échanges usuels avant que la Cour ne statue.

5.3 Relations entre la préfecture de Courtelary et les SPJBB

M. Marti a deux remarques :

- Les SPJBB avisent encore trop souvent tardivement la préfecture pour entendre la personne concernée. Par exemple on avise la préfecture le vendredi alors que le délai de la mainlevée du placement est au dimanche.
- La préfecture a reçu un rapport de la clinique qui mentionnait l'importance de placer la personne concernée dans un autre établissement et demandait une prolongation de la PLAFA pour lui laisser le temps de trouver cet établissement. M. Marti doute qu'un tel argument puisse être considéré comme légalement valable par la commission de recours.

6. Divers

Il n'y a pas de divers

7. Date de la prochaine séance et choix du président / de la présidente du/de la secrétaire du jour.

La prochaine séance est fixée au jeudi 1^{er} mars 2012 à 8h30 à l'aula de la Clinique de Bellelay.

Le Dr Piguet est reconduit comme président du jour par acclamation, le secrétaire du jour également.

La séance est levée à 11h45.

L'assemblée remercie les SPJBB pour l'accueil et la collation qui permettent de renforcer les contacts entre les représentants des différentes institutions déterminées à gérer au mieux les situations difficiles lors des hospitalisations psychiatriques d'urgence.

Le secrétaire du jour :

Pierre Pasche

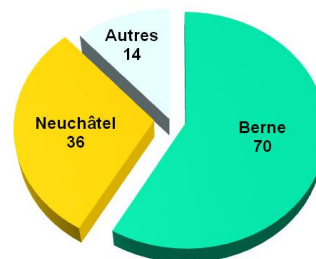


Activités 2011

PPPMP 3 mars 2011, Site de Bellelay
Monique Pasche

1

2010 : 120 membres



2

Schizophrénie : Quelques généralités

- Maladie fréquente : Prévalence 1% partout dans le monde, toutes cultures, ethnies, milieux socio-économiques confondus.
- Pour Berne francophone, on peut estimer que sur les 700 personnes ayant fait un épisode schizophrénique, 400 nécessitent une prise en charge régulière.
- Si l'on considère que 3 ou 4 personnes forment l'entourage du malade, cela représente environ 1500 proches qui sont touchés de manière directe par les conséquences que provoquent cette maladie.

3

...

- Maladie grave - Tentative de suicide : 30 à 50% des malades
- Décès par suicide : 10%
- L'espérance de vie est réduite d'environ de 10 à 25 ans (les personnes schizophrènes ont en général une mauvaise hygiène de vie, s'occupent mal de leur santé, suivent mal les traitements)
- Maladie invalidante : Près de 80% ne parviennent pas à travailler dans les emplois du marché compétitif.
- Aux USA 10 à 30% des SDF sont des personnes schizophrènes
- C'est parmi les 10 maladies entraînant le plus grand nombre de jours en invalidité
- La maladie est surreprésentée dans les prisons (au moins 10% à 20% en France)
- Dans près de 40% à 50% des cas, la maladie est associée à l'alcoolisme et/ou à la toxicomanie (cannabis)

4



La schizophrénie est la maladie la plus invalidante chez les jeunes, elle apparaît entre 15 et 25 ans

5



Fausse croyances



- Dédoublage de la personnalité
- Dangers
- Aucun traitement n'est efficace
- Quand on est schizophrène, on ne peut pas s'en sortir
- C'est la faute de la famille

6

La souffrance des aidants familiaux

La stigmatisation de la maladie et des patients fait que les familles cachent le problème et que la santé du groupe familial se détériore en raison des conditions de stress permanent, du manque de soutien et d'information dans lesquels elles vivent.



7

Impact de la schizophrénie sur les familles

En 1996, le Pr Daniel Hell, directeur de la Clinique psychiatrique universitaire de Zürich résume ainsi les résultats d'une enquête réalisée en région zurichoise auprès de 278 proches de personnes schizophrènes :

"Beaucoup étaient désemparés face à la maladie

Près de 70 % d'entre eux souffraient de la détérioration de l'atmosphère familiale, provoquée par la maladie

Plus de 80 % se sentaient nettement atteints dans leur bien-être mental

50 % d'entre eux dans leur santé physique "

8

...

Déjà en 1974, une étude réalisée par l'Institut de Psychiatrie du Royaume Uni, montrait la gravité de l'altération de la santé des membres de la famille d'un malade schizophrène, qui vivent avec lui ou qui sont en relation étroite avec lui.

Altération de la santé des parents	Pourcentage de parents concernés
Aucune	19%
Modérée	33%
Grave	18%
Très grave	30%

9

Il est important d'orienter les proches vers les associations de familles de malades, qui apporteront information et entraide.



Cependant les effets bénéfiques de rejoindre une association restent parfois limités si la famille ne bénéficie pas d'un type d'intervention complémentaire qu'on appelle psychoéducation.

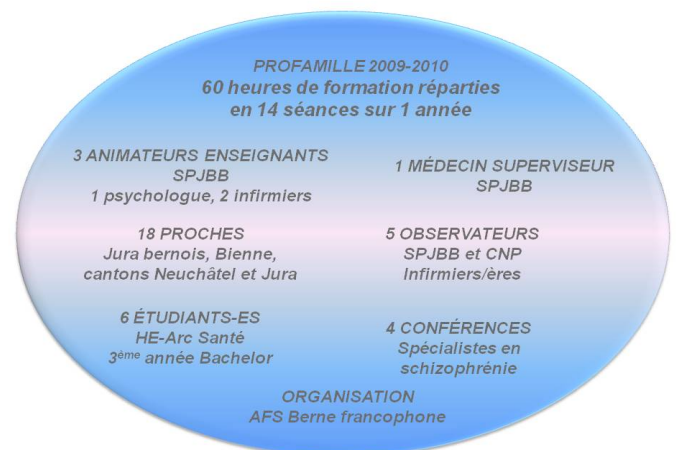
10

Programme psychoéducatif Profamille

Il est montré que lorsque la famille est prise en charge dans ce qu'on appelle un programme psychoéducatif, le taux de rechutes des malades diminue de moitié, soit un effet du même ordre que celui du traitement médicamenteux.

La combinaison de ces deux approches (médicaments et psychoéducation des familles) a un effet multiplicatif qui améliore l'évolution du malade ainsi que la qualité de vie de sa famille.

11



Profamille est le résultat d'une collaboration étroite entre :



AFS Berne francophone (Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie)



Services psychiatriques Bienne des SPJBB

Déroulement du programme Profamille

Éducation sur la maladie

Connaitre la maladie
Connaitre son traitement

Développer des habiletés relationnelles

Habiletés de communication
Habiletés à poser des limites

Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées

Habiletés à gérer la culpabilité et l'anxiété
Habiletés à gérer ses émotions / réduire sa souffrance
Habiletés à gérer ses pensées parasites / réduire sa souffrance
Apprendre à avoir des attentes réalistes

Développer des ressources

Savoir obtenir de l'aide.
Développer un réseau de soutien



Vous allez apprendre à comprendre comment fonctionnent nos émotions (pour plus de satisfaction et moins de souffrance)

Marielle Hügi
Psychologue spécialiste en psychothérapie FSP



Maxime Solfin
Infirmier

Profamille va vous «muscler» pour que la charge de la maladie de votre proche soit plus légère à porter.

Face à la charge de la maladie, muscler ne modifie pas la charge mais permet qu'elle soit portée plus facilement et qu'elle paraisse plus légère.





Sébastien Ragusi Infirmier chef unité de soins

Ce n'est pas seulement
en lisant et en écoutant,
mais en faisant qu'on
apprend.

On n'apprend pas la
danse en lisant. Il faut
s'exercer pour savoir.

C'est pareil pour tous les
exercices de Profamille.
Lire les documents et
écouter la séance ne
suffit pas.



Évaluation du programme

Si l'on établit le bilan de la littérature internationale, on observe que :

- Les programmes psychoéducatifs qui n'ont pas d'évaluation méthodologique sont éthiquement critiquables car ils ne prouvent pas leur caractère bénéfique.

Pour permettre la validation du programme auprès des milieux scientifiques, des institutions et des politiques il faut donc évaluer le programme.

19

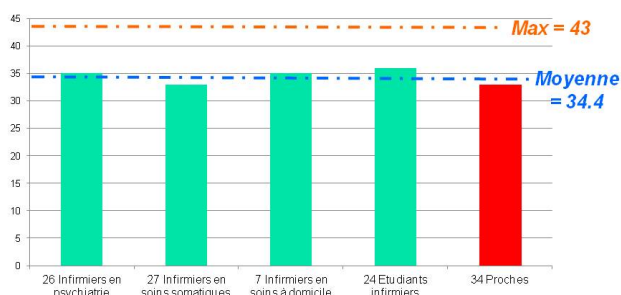
Que doit-on évaluer ?

- Les effets sur la famille
- Les connaissances acquises
- Le savoir faire
- Réduction du fardeau psychologique
- L'effet sur le malade
- L'évolution du malade
- L'effectivité (est-ce que le programme peut s'appliquer à tous ?)
- L'efficacité (est-ce que le programme est économiquement rentable ?)
- La validité sociale (est-ce que les techniques psychoéducatives utilisées sont éthiquement acceptables du point de vue des participants ?)

20

Enquête du niveau de connaissances sur la schizophrénie Auprès des infirmiers et étudiants-infirmiers pour la région Be-Ju-Ne

Nombre de professionnels interrogés : 84
Nombre de proches interrogés : 34

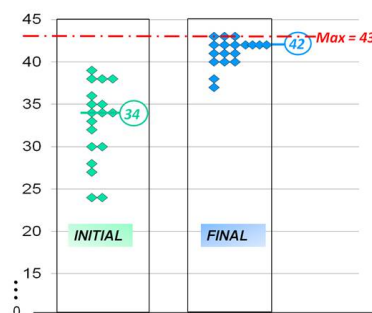


Enquête réalisée en 2009 par des étudiantes de 3^{ème} année bachelor en santé mentale de la He-Arc Santé

21

Evaluation des connaissances sur la schizophrénie au début et à la fin du programme Profamille 2009-2010

Nombre de proches évalués : 18

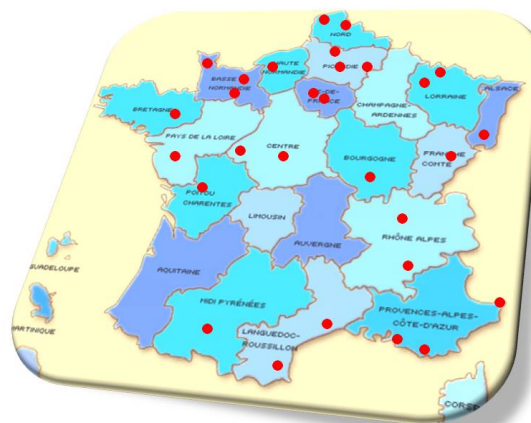


22

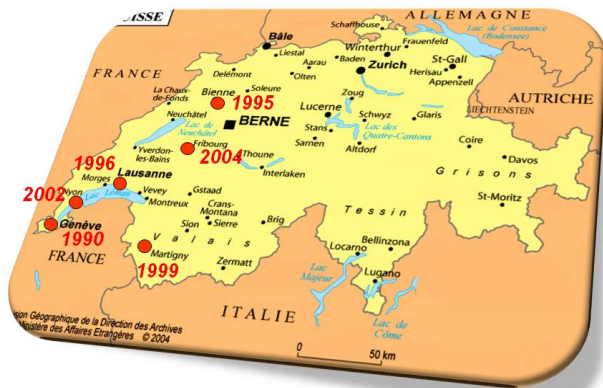
Nombre d'équipes Profamille par pays

Belgique	2
Bénin	1
France	35
Monaco	1
Maroc	1
Suisse	6
Total des groupes	46

Profamille en France



Profamille en Suisse romande



26



Revendications des associations

Les associations déplorent que trop peu de professionnels ne tiennent pas compte que l'on peut efficacement réduire l'impact de certains symptômes, voire les supprimer avec des techniques psychothérapeutiques.

C'est particulièrement important lorsqu'on sait que près d'un quart des patients ont des hallucinations gênantes qui résistent à tout traitement médicamenteux.

Les troubles cognitifs peuvent être améliorés par des techniques de remédiation cognitive. Certains symptômes peuvent être nettement améliorés par les techniques de thérapie cognitivo-comportementales.

...

Pour les personnes qui refusent les traitements, il est important de ne pas les laisser à l'abandon et de ne pas se contenter « d'attendre la demande » et de respecter leur choix sans agir.

De nombreuses personnes vivent dans la rue ou sont en prison parce qu'elles souffrent de schizophrénie et n'ont pas été soignées.

Il n'est pas acceptable de consentir à cette situation lorsqu'on sait qu'il ne s'agit pas d'une fatalité mais des conséquences d'une maladie ignorée ou non traitée.

Les troubles du comportement résultant d'une schizophrénie non soignée contribuent à créer dans la population une représentation inadaptée de cette maladie.

Merci de votre attention

30