

10 OCTOBRE JOURNEE MONDIALE DE LA SANTE MENTALE

Journée mondiale de la santé mentale
10 octobre 2008

Jouons ensemble, c'est bon pour le moral.

Musée suisse du Jeu
La Tour-de-Peilz

Jeux inédits pour petits et grands • Conférences • Animations sonores et visuelles
Programme détaillé sous www.coraasp.ch

Coraasp
Coördination Romande des Associations
d'Action pour la Santé Psychique

Dossier de presse

Sommaire du dossier

- *Communiqué de presse Coraasp.*
- *Programme de la journée 10/10/2008.*
- *Carte d'identité Coraasp.*
- *Jeux coopératifs et récréations d'antan. Version coopérative des chaises musicales et quatre jeux d'autrefois décrits par Dominique Scheder, animateur d'un atelier d'écriture.*
- *Faire de la santé mentale une priorité dans le monde, état actuel de la santé mentale dans le monde, rôle des familles et des aidants. Extraits de l'appel à l'action 2008 de la Fédération mondiale pour la santé mentale (www.wfmh.org)*

Communiqué de presse

Présidées par Mme Marlyse Dormond Béguelin, ancienne conseillère nationale, les associations membres de la CORAASP (*Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique*) répondent à l'appel lancé par la Fédération mondiale pour la santé mentale (WFMH). Cette dernière chapeaute depuis 1992 une Journée mondiale de la santé mentale, déclinée le 10 octobre de chaque année sur l'ensemble de la planète.

La campagne romande CORAASP est placée sous le slogan « *Jouons ensemble, c'est bon pour le moral* », et elle est menée en partenariat avec le Musée suisse du Jeu à la Tour-de-Peilz. Au programme, des stands d'information dans plusieurs villes de Suisse romande, un jardin de jeux inédits et des conférences.



Le jeu, un moyen simple pour se détendre et participer.

Dans l'idée de réhabiliter les activités ludiques dans leur fonction d'éducation à la vie personnelle, familiale et collective, les organisations membres de la faîtière romande CORAASP animeront le 10 octobre prochain, en partenariat avec le Musée suisse du Jeu à la Tour-de-Peilz, une campagne faisant la part belle au jeu et à la créativité.

Jouer est une manière simple et accessible à tous pour s'intégrer dans un groupe et partager des moments de plaisir, de rire et de détente. Jouer fait partie d'un véritable art de vivre qui permet d'accueillir et de donner de l'espace à des émotions intenses, de comprendre le sens d'un cadre et l'intérêt de certaines règles. L'esprit récréatif aide l'être humain à se mettre en lien avec des images intérieures positives et à concrétiser un très large éventail de talents potentiels. Se divertir équivaut à se ressourcer. Cette capacité, acquise facilement dans des temps de loisirs, s'avère essentielle, voire vitale, dans des moments de vie plus difficiles. C'est pourquoi, la

Coraasp a choisi de présenter au public quelques jeux parmi d'autres qui peuvent aider tout un chacun à prendre du recul et à adopter des postures utiles face à des situations problématiques. Si la force des jeux solitaires réside probablement dans leur fonction de connexion avec soi-même et ses ressources individuelles, celle des jeux collectifs favorise les apprentissages de la vie communautaire. Ce sont ces deux dimensions que les jeux créés par les associations membres de la Coraasp mettront en évidence dans le Jardin public de jeux brindezingues qui sera planté dans le parc du Musée suisse du Jeu à la Tour-de-Peilz.

Prévenir l'exclusion grâce à davantage d'actions collectives!

La cérémonie officielle de la journée sera l'occasion de présenter au public quelques modèles de promotion d'une santé mentale positive. La priorité de programmes de prévention de la santé mentale ne fait plus aucun doute, étant donné que plus de 27% des adultes européens éprouvent au moins une forme de trouble de la santé mentale au cours d'une année. Les lignes directrices émises par la Confédération et les Cantons à l'intention des dirigeants et des prestataires de services sont aujourd'hui de première importance pour soutenir les associations dans leurs efforts en vue d'une meilleure intégration sociale. De nouvelles pratiques deviennent nécessaires pour faire face aux inégalités que rencontrent les personnes atteintes de troubles de la santé mentale, dans les domaines de l'accès aux services sanitaires et sociaux, l'emploi, l'éducation, les services de formation, le logement, les transports, les loisirs et la protection de leurs droits civils et humains.

Mme Marlyse Dormond Béguelin, présidente de la CORAASP rappellera l'importance dans la sensibilisation de la lutte contre les tabous, les attitudes dévalorisantes et les préjugés associés aux maladies mentales.

Monsieur Marc Diserens, chef du Service de la santé publique du canton de Vaud, interviendra sur le thème "Un plan de santé mentale pour le canton de Vaud".

Le concept d'un futur colloque interdisciplinaire sur le thème du jeu comme outil de prévention sera présenté Monsieur Ulrich Schädler, directeur du

Musée suisse du Jeu. Il s'agit d'un excellent exemple de pratique innovante. En effet, tous les projets favorisant les rencontres et les liens d'amitié entre des personnes, ayant des problèmes de santé mentale ou non, ainsi que des activités de loisirs et de ressourcement accessibles à tous s'inscrivent dans les recommandations promulguées par la Fédération mondiale pour la santé mentale.

Enfin, la journée se terminera par une conférence donnée par Mme Raymonde Caffari. Pédagogue réputée et spécialisée dans le domaine de la petite enfance, Mme Caffari expliquera comment l'activité ludique nourrit dès le plus jeune âge les racines d'une vie intérieure. En jouant, l'enfant développe un muscle de l'équilibre psychique, sur lequel il pourra s'appuyer tout au long de sa vie.



Renseignements complémentaires :

Pour la Suisse romande :
Barbara Zbinden
Coordinatrice Coraasp
Tél. 079 218 01 26

Programme de la manifestation 10/10/2008

Programme

Dès 13h30 Accueil au JARDIN DES JEUX

À l'entrée du Musée, Stand d'information sur le thème « Jeu et santé mentale » et sur le programme de la manifestation.

13h30 Départ du « Je mystérieux », un jeu de piste pour retrouver les clés de nos identités.

Ouverture des Jeux brindezingues animés en boucle:

- Jeu de l'Oie de bon aloi, un itinéraire vers le paradis d'une bonne santé mentale ;
- Domino des émotions, un chemin pour partager ses états d'âme;
- Dr. Maboule, des outils décoiffant et des diagnostics inédits sur la santé psychique de notre société ;
- Jeux coopératifs et récréations d'antan, parachutes géants, envois d'humeurs joyeuses, horlogeries détraquées et chaises musicales avec place assise pour tous, etc...
- Jeux de sensibilisation et de prévention, gérer les conséquences d'une maladie psychique avec Michaël's game et tester ses connaissances sur le tabac avec Pick-Klop;
- Salut, c'est moi, un jeu de la rencontre conçu par Mim de Créatie.

14h00 « Tonatem Time », mobile musical collectif, animé par l'équipe de Bill Holden.

15h Parcours ludique du Musée dans le parc du Château et/ou visite de l'exposition.

16h00 Jeu d'échecs vivant, 32 personnes partagent le pouvoir de décider ensemble du sort du roi, mais aussi du leur.

16h30 Ouverture des coffres du Je mystérieux et révélations des mystères.

17h Cérémonie officielle et CONFERENCE PUBLIQUE

17h00 Images sonores de Tonatem Time, images visuelles d'Espace Coraasp et regards poétiques sur le jeu.

17h10 Mots de bienvenue de Mme Marlyse Dormond, présidente de la Coraasp et allocutions officielles.

17h30 Le jeu, un outil de prévention simple et efficace. M. Ulrich Schädler, Directeur du Musée suisse du Jeu à la Tour-de-Peilz annonce un colloque interdisciplinaire pour 2009.

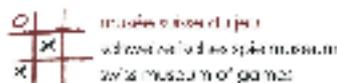
17h45 Se construire en jouant, l'exemple de la petite enfance. Conférence de Mme Raymonde Caffari, pédagogue spécialiste de la petite enfance.

18h15 Notes finales sur accordéon avec Mme Sylvie Bossi.

18h30 Apéritif et buffet-rencontre.

Manifestation organisée par la Coraasp (Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique), en partenariat avec le Musée suisse du Jeu à la Tour-de-Peilz.

Infos complémentaires: www.coraasp.ch ou : Coordination Coraasp, Barbara Zbinden, 027 720 60 61, zbarbara@bluewin.ch



Carte d'identité Coraasp

Plate-forme romande de l'action psychosociale communautaire.

La CORAASP (Coordination romande des associations d'action en santé psychique) rassemble une vingtaine d'organisations d'aide et d'entraide de Suisse Romande. Elle est reconnue comme organisme faîtier par l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales).

Ses membres s'engagent en faveur d'une vision de l'être humain et de la société, qui replace la personne dans sa dignité et donne sens à sa dimension communautaire. Leurs activités sont conçues dans un esprit de coopération et de partenariat réunissant des personnes ayant vécu l'expérience de la souffrance psychique, des proches, des bénévoles et des professionnels.

Valeurs et Finalités.

Une charte éthique définit les valeurs réunissant les organisations membres de la Coraasp. De cette vision commune découle sa mission, qui consiste à faire évoluer les regards portés sur les maladies mentales en sensibilisant et en conscientisant un large public aux enjeux affectifs, sociaux, économiques et culturels des souffrances psychiques.

Dans la perspective d'une société plus intégrative, la Coraasp mène des actions qui visent à aller au-delà des frontières qui séparent les êtres humains et leurs disciplines grâce à une meilleure compréhension générale de la notion de santé psychique.

Elle soutient activement la réalisation de projets communautaires et elle encourage ses membres dans leurs efforts visant à améliorer l'autonomie et la participation sociale.

Elle cherche à dynamiser les échanges et les liens de coopération avec des représentants de tous les secteurs d'activités.

Développement durable et partenariat.

Les personnes fragilisées par des troubles psychiques revendiquent le droit au respect de leur singularité et leur accès au statut de sujets-citoyens à part entière. En les soutenant dans cette volonté et en favorisant l'utilisation de leurs potentiels, les associations d'aide et d'entraide vont au-delà d'une logique paternaliste de bienfaisance. Elles contribuent au contraire à des apports économiques et sociaux supplémentaires pour leurs régions.

Les entreprises relevant de l'économie dite solidaire et les ateliers coopératifs créés par les membres visent ainsi des objectifs d'ingénierie sociale et de développement durable.

Prestations

Les membres de la CORAASP développent avec les personnes concernées:

- L'accès à l'information et à la formation afin de permettre aux personnes d'accroître leur sentiment d'exister, de développer leur confiance en elles, de mieux comprendre leur contexte et d'utiliser leur potentiel.

- Des groupes de partage et d'entraide, des ateliers d'expression et des dynamiques communautaires pour que les personnes puissent exercer leurs compétences relationnelles et stimuler la solidarité.
- Des services de soutien psychosocial et des possibilités valorisantes d'occupation ou de travail pour que les personnes se sentent utiles et participent à la vie économique et sociale de leur communauté.
- Des communications sociales pour que le grand public ait une meilleure compréhension des maladies psychiques et de leurs conséquences dans la vie quotidienne.

Membres actuels

ABA, Association Boulimie et Anorexie ;

AETOC, Association d'entraide destinée aux personnes souffrant de troubles obsessionnels-compulsifs ;

AFAAP, Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique ;

AFS Berne francophone, Association de familles de malades atteints de schizophrénie ;

ANAAP, Association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique ;

AVEP, Association valaisanne d'entraide psychiatrique ;

éméra, Association valaisanne pour la personne en situation de handicap ;

Association Parole, Centre de Jour et d'expression de Plainpalais ;

ATB, Association pour les personnes atteintes de troubles bi-polaires ou de dépression ;

CROEPI, Comité Romand d'Orientation et d'Education Professionnelle des Invalides ;

Fondation Alexandre à Lausanne ;

Fondation TRAJETS à Genève ;

Foyer des Lys à Lausanne ;

GRAAP, Groupe Romand d'Accueil et d'Action psychiatrique ;

L'expérience, Association genevoise de solidarité psychosociale ;

Le Relais, Association genevoise de soutien aux proches ;

LARC, Lieu d'Accueil et de Rencontre de Caritas Jura ;

Patrouille des Sentiers ;

T-Interactions, Association genevoise favorisant l'intégration sociale et professionnelle des personnes qui vivent avec des handicaps ou éprouvant des difficultés d'adaptation sociale.

Jeux coopératifs et récréations d'antan.

Jeu des chaises musicales (Une version sans perdant du grand classique pour conserver la bonne humeur !)

Placez en cercle autant de chaises qu'il y a d'enfants à jouer en les espaçant un peu. Mettez de la musique et dites aux enfants de marcher autour du cercle de chaises tant que la musique fonctionne.

Lorsque la musique s'arrête, chaque enfant doit trouver sa place sur une chaise. C'est à dire que s'il reste une chaise pour 3 enfants, les enfants doivent trouver un moyen de tous monter sur la chaise ensemble. Il ne faut pas qu'il reste un pied ni une main par terre.

Ce jeu est plus intéressant que sa version classique parce qu'il n'y a pas de perdant. D'habitude, les enfants sont éliminés un à un et s'ennuient avec envie en regardant la fin du jeu, ce qui n'aide pas l'ambiance. Avec cette version, personne n'est éliminé (sauf les chaises) et tout le monde participe jusqu'à la fin du jeu. De plus, les acrobaties qu'on fait pour monter tous sur les chaises peuvent être assez cocasses et l'ensemble a tendance à se faire dans la bonne humeur.

Pour des enfants plus petits, on peut jouer avec des feuilles de papier journal placées par terre à la place des chaises, afin d'éviter d'éventuels accidents en cas de chute.

Quatre jeux de mon enfance, par Dominique Scheder

Quatre bouts de bois, quelques cailloux, une bûche, une boîte de conserve et surtout beaucoup d'imagination: voilà tout ce qu'il faut pour jouer à ces jeux qui ont enchanté mon enfance.

Oh! oui, on s'est bien marré! C'était avant la télé. Nos téléphones portables étaient deux boîtes d'Ovomaltine reliées par un bout de ficelle. Nous nous mettions à l'écoute de nos mondes d'enfant. Des musiques fabuleuses montaient en nous. Enivrante et douce marée d'où s'échappaient «monstres et merveilles».

Le Grand-père boiteux

Le Grand-père boiteux inspecte une dernière fois son logis avant de sortir pour sa promenade quotidienne. Ses provisions – sucre, confiture, biscuits, chocolat, sel, pâtes, huile, saucissons, fromages – sont bien rangées dans les armoires. Il entasse ainsi des kilos de vivres, suivant les consignes du gouvernement de faire des réserves de guerre. Le Grand-père boiteux sort de son antre et ferme soigneusement sa porte. Une bande de garnements l'épie. Il s'en va boitillant, le dos courbé, appuyé sur sa canne. Il a une main derrière le dos, crispée sur sa

clé. Les gosses le suivent à distance. Soudain, comme le veut le scénario, la clé glisse de la main du Grand-père boiteux et tombe sur le chemin, aussitôt ramassée par un enfant. Le grand père ne s'aperçoit de rien et poursuit son chemin. Les gamins courent à son domicile, déverrouillent la porte, entrent et se ruent sur la bonbonnaie, ouvrant tous les placards. Ils se goinfrent de toutes ces provisions. Tout cela dans un espace – déjà – virtuel: seul un cercle tracé sur le sol figure la maison. Les gosses font semblant d'avaler l'abondante nourriture dans des miam-miam sonores dignes des dessins animés qu'ils voyaient une fois l'an, à la fête du village.

Soudain, un cri: «Il revient!» Les gamins s'enfuient à toutes jambes. Le grand-père constate le désastre. Il houspille ces «charognes de gamins!», leur court après, canne haute. Voici qu'il en attrape un ou deux. Il les emmène et les enferme dans sa cahute. Puis il les met dans une grande marmite et allume le feu au-dessous. Mais le feu ne veut pas prendre. Le Grand-père boiteux tempête contre le bois, le papier, les allumettes. Enfin le feu prend. En même temps, il doit veiller sur ses victimes, car si un des enfants encore libres touche un prisonnier de la main, ce dernier est aussitôt sauvé. Mais si le gosse est touché par le grand-père, il est fait prisonnier à son tour.

Le grand-père surveille la cuisson. Il goûte...: «Pouah! Ce gamin n'est pas bon!» Et il le fout dehors à grands coups de pied au cul. Il en goûte un autre: «Beh!» et il le jette aussi hors de la maison. Le Grand-père boiteux s'enferme seul dans son bunker tandis que les gosses, libres, se sauvent vers d'autres jeux.

Les horloges détraquées

L'horloger est fier de ses pendules (les enfants jouent les pendules, bien alignés dans le magasin). Le marchand, satisfait, remonte leur mouvement avec une clé imaginaire, qu'il tourne derrière le dos des enfants-pendules. Tout cela est mimé, sans aucun accessoire. Les pendules font un joli tic-tac et annoncent précisément les heures. «Regardez, cher client (un autre gamin fait le client), une pure merveille, cette horloge. Pour 200 francs elle est à vous!» L'horloger fait sa réclame. «Marché conclu!». Et le client, tout content, emmène la pendule chez lui en prenant le gamin par la main.

Là, mauvaise surprise: l'horloge, au lieu d'annoncer l'heure, se met à traiter son nouveau maître de tous les gros mots dont les gosses ont le secret. L'acheteur n'en revient pas. Il rapporte aussitôt la pendule au magasin. Mais l'horloge redevient sage, au grand désarroi du client. Néanmoins, il repart avec une autre horloge. Mais sitôt à la maison, c'est la même chanson. Et ainsi de suite.

Raguille-moineau

Le terrain de jeu est délimité par des cailloux disposés en un rectangle coupé en deux par une ligne transversale. Au centre, on place une boîte de conserve à l'envers, avec un petit caillou posé dessus (le moineau!).

Un joueur tiré au sort – Pim Pom d’or le premier qui est dehors – est désigné gardien de la boîte et du moineau. Les autres joueurs se placent à une extrémité du rectangle et visent la boîte avec des cailloux pour la renverser. Quand cela arrive, ils traversent vite le rectangle pendant que le gardien remet la boîte en place et raguille le moineau. Celui qui se fait néanmoins attraper devient gardien à son tour.

Bacoum!

Il faut une bûche. Un joueur, tiré au sort, est le gardien de la bûche. Un autre joueur lance la bûche le plus loin possible, en criant: «Bacoum!», pendant que les enfants vont se cacher. Le gardien va chercher la bûche et la ramène dans le cercle prévu à cet effet. Il se met à la recherche des joueurs et lorsqu’il en déniché un, il revient en courant vers la bûche et crie le nom du joueur en tapant sur celle-ci – un, deux, trois, Christian! – pour le faire prisonnier. Il doit toutefois veiller à ne pas trop s’éloigner de la bûche, pour éviter que le joueur déniché ou n’importe quel autre joueur n’y parvienne avant lui et ne la relance en criant de nouveau «Bacoum!», libérant ainsi tout le monde. Si le gardien parvient à capturer tous les joueurs, le premier à avoir été pris devient gardien à son tour.

Appel à l'action de la wfmh.

JOURNEE MONDIALE DE LA SANTE MENTALE + 10 OCTOBRE 2008
Faire de la santé mentale une priorité dans le monde

1^{re} section

INTRODUCTION

Les troubles mentaux touchent presque 12% de la population mondiale. Environ 450 millions de personnes, soit une personne sur quatre dans le monde sera à un moment de sa vie atteinte d'une maladie mentale pouvant faire l'objet d'un diagnostic et d'un traitement. Les troubles de la santé mentale ne discriminent pas et se retrouvent dans chaque pays du monde, chaque culture, chaque tranche d'âge et chaque niveau socio-économique. Alors pourquoi donc les maladies mentales, les services de santé mentale et la promotion du bien-être psychique n'ont-ils pas bénéficié au fil des ans de la même attention et du même soutien financier que les autres maladies et les autres secteurs de la santé ? Afin de faire de la santé mentale et de ses maladies une véritable priorité, et afin de dispenser aux personnes souffrant de troubles psychiques les services et le respect qui leurs sont dus, des programmes de sensibilisation et d'action citoyenne continus, informatifs et ciblés sont aujourd'hui d'autant plus nécessaires qu'ils doivent s'accompagner de messages clairs et ciblés.

La sensibilisation aux maladies mentales et la défense des droits de ceux souffrant d'une maladie mentale sont et restent les pierres angulaires des progrès et améliorations du système de santé mentale, et ce depuis que les premiers pionniers tels Dorothea Dix et Elizabeth Packer prirent la parole au cours des années 1800, suivi de Clifford Beers pendant les années 1900. Depuis, le monde a beaucoup changé et avec lui le traitement des troubles mentaux ainsi que les possibilités de rétablissement des malades / bénéficiaires des services médicaux et leurs familles.

« En 1971, quand j'ai commencé à travailler en faveur d'une amélioration des traitements et des services destinés aux personnes affectées de troubles psychiques et émotionnels, l'idée de « bien-être » psychique était peu répandue. La santé mentale en ce temps là n'était que synonyme de maladies mentales, elles-mêmes entourées d'une honte et d'une stigmatisation telles que les malades étaient isolés voire oubliés de la société. Aujourd'hui de grands changements se sont effectués, suite aux efforts d'une communauté multinationale en faveur de la sensibilisation à la santé mentale. Au cours des années 1980, un mouvement de consommateurs avec à son origine les familles des malades s'est développé, des recherches très poussées nous ont éclairés sur le fonctionnement du cerveau humain, et un mouvement de soutien et de solidarité entre les personnes affectés a gagné du terrain dans le monde entier. Nous avons toutes les raisons d'espérer un avenir meilleur pour les malades mentaux » déclare Rosalynn Carter, ancienne Première Dame des Etats-Unis.

Cependant, qui donc est responsable ? Les gouvernements et les ministères de la Santé ? Les ONG ? Les organisations d'aide à domicile ou les associations de consommateurs ? Les hôpitaux privés ou les foyers d'aide sociale ? Ou peut-être tous, voire même d'autres instances ! Nous avons chacun tout intérêt à participer dans ce mouvement, chacun d'entre nous a un rôle à jouer et peut défendre ses propres droits, ceux de nos familles ou de notre entourage proche ou non. En réponse à une question sur la responsabilité, Sa Seigneurie le Dalaï Lama a déclaré : « les dirigeants, les élus ou les personnes s'étant vue assigner certaines tâches ne sont pas les seuls responsables. La responsabilité nous incombe à tous, à chacun d'entre nous, à chaque individu. »

Dans la publication phare de la Fédération mondiale pour la santé mentale « [Mental Health in International Perspective](#) » (1961), le premier président et fondateur de la Fédération écrit : « S'il est nécessaire de planifier l'avenir et d'améliorer notre travail, et si de nombreux pays à travers le monde ont besoin de conseils judicieux pour mettre en place leurs politiques, il nous incombe à

nous, en tant qu'organisation, de régulièrement prendre du recul et de réfléchir à nos actions passées et futures. Il nous faut comprendre, si besoin est, à quel point nous pourrions souffrir d'une certaine rigidité dans nos actions et combien nous gagnerions à nous en libérer. Les autopsies sont essentielles aux progrès de la médecine et pour nous qui travaillons essentiellement dans le domaine des sciences humaines, il est essentiel de prendre du recul vis-à-vis de nos réussites comme de nos échecs, afin de mieux planifier les traitements à venir et les mesures de prévention. »

Alors comment faire pour parvenir à nos objectifs ? La sensibilisation et l'action sont les piliers du changement. La sensibilisation se définit comme « la prise de parole en faveur d'autrui » ou « une action entreprise en faveur de soi-même ou d'autrui ». Dans son manuel pour la sensibilisation de la santé mentale, l'Organisation mondiale de la Santé décrit que la sensibilisation « s'est développée dans le but de promouvoir les droits humains des personnes souffrant de troubles mentaux et de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Elle consiste en diverses actions visant à résoudre les problèmes majeurs structurels et d'attitude et à générer des résultats positifs dans le domaine de la santé mentale au sein des populations. »

La campagne organisée dans le cadre de la Journée mondiale de la santé mentale 2008 se focalisera sur l'avenir et sur la nécessité de « faire de la santé mentale une priorité dans le monde » et ce pour tous les peuples de tous les pays. Avec la publication en 2007 de la série d'articles Le Lancet sur la santé mentale dans le monde, le monde avait une fois de plus les yeux rivés sur le mouvement international pour la santé mentale. Cette série d'articles traitait de la nécessité d'augmenter les ressources pour soigner les maladies mentales, des besoins de traitement et de prévention des maladies mentales dans les pays à revenu faible et moyen, de l'examen et du changement éventuel des systèmes de santé mentale dans certains pays et de la manière de surmonter les obstacles qui entravent l'amélioration des services de la santé mentale dans les pays à revenu faible et moyen.

La Fédération mondiale pour la santé mentale prône une philosophie selon laquelle le bien-être de la population dépend du bien-être de chaque individu. Notre mission est de changer la manière de percevoir les maladies mentales, d'élever leur statut dans le domaine de la santé, de modifier si besoin les traitements des maladies mentales et d'améliorer les services dispensés aux malades. Eugene B. Brody, président de la Fédération mondiale de 1981 à 1983 et secrétaire général de 1983 à 1999, résume parfaitement la situation : « *Nous sommes un ensemble de personnes engagées, partageant une identité commune qui transcende nos différences individuelles, et nous savons qu'ensemble nous pouvons accomplir des choses qu'il nous serait impossible d'accomplir individuellement. »*

« Nos vies s'achèvent le jour où nous nous faisons sur les choses qui comptent. » Martin Luther King Junior

ETAT ACTUEL DE LA SANTE MENTALE DANS LE MONDE : BILAN DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

Professeur Shekhar Saxena

Les maladies mentales sont très courantes et représentent un lourd fardeau pour les individus, les familles et les sociétés. Des ressources humaines, sociales et financières sont nécessaires pour fournir un traitement efficace et humain aux personnes souffrant de ces maladies. Comparées aux informations sur la prévalence des maladies mentales, leurs types et les difficultés qu'elles posent, les informations sur les ressources sont généralement rares. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) s'active dans le recueil, la compilation et la diffusion de données sur les ressources et les services disponibles à travers le monde dans le cadre de son projet Atlas et du projet WHO-AIMS sur l'évaluation des systèmes de santé mentale. L'Atlas de la Santé Mentale 2005 couvre la totalité des 192 états membres de l'OMS et de ses 11 membres associés (zones et territoires), ce qui représente environ 99 % de la population mondiale (1). Le projet de WHO-AIMS (Assessment of Mental Health Systems) lancé par l'OMS vise à évaluer des systèmes de santé dans le monde et à recueillir des données plus complètes sur le système de santé mentale d'un pays ou d'une région. Il s'agit d'un instrument développé pour évaluer les besoins spécifiques des pays à revenu faible ou moyen (2). Actuellement des informations détaillées sont disponibles pour 42 pays à revenu faible ou moyen.

Les informations sur la disponibilité, la diffusion et l'utilisation des ressources sur la santé mentale recueillies par le biais de ces projets sont résumées ci-dessous. Ces données montrent que les ressources dédiées à la santé mentale sont rares, réparties de manière inéquitable et utilisées de manière inefficace. Nous concluons sur un bref aperçu de la réponse de l'OMS pour faire face aux besoins actuels du monde dans un domaine dépourvu de ressources, celui de la santé mentale.

Ressources de la santé mentale

Les ressources de la santé mentale comprennent des politiques et des lois, des services de santé mentale, des ressources communautaires, humaines et financières.

Politiques et législation

Des politiques de santé mentale et des plans de mise en œuvre de ces dernières sont essentiels à la coordination des services visant à améliorer la santé mentale et à réduire les effets des troubles mentaux. Ces politiques sont en place dans seulement deux tiers des pays, et pour les pays à faible revenu, ce chiffre se réduit à la moitié.

Une politique d'action pour la santé mentale doit inclure une législation visant à protéger les droits fondamentaux des personnes souffrant de troubles psychiques. Environ 78 % des pays ont adopté une législation dans le domaine de la santé mentale mais une grande disparité persiste entre les pays selon leur revenu : 93 % des pays au revenu élevé ont voté une législation spécifique contre 74 % des pays à faible revenu. Seize pour cent des lois ont été adoptées avant 1960, alors que les droits de l'homme commençaient à se développer.

Services de santé mentale

La façon la plus efficace et la plus globale de gérer la santé mentale consiste en une mixité de services communautaires et hospitaliers. Deux tiers des pays du monde ont indiqué à l'OMS disposer d'infrastructures et de services de santé mentale. Seul 50 % des pays d'Afrique, de l'est de la zone Méditerranée et du Sud-Est asiatique sont en mesure de fournir des services communautaires.

Un indicateur approximatif de l'équilibre nécessaire entre les services communautaires et les services hospitaliers est la différence entre le nombre de lits d'hôpitaux et le nombre de traitements effectués lors de visites et de consultations externes. De toute évidence, et les données du projet WHO-AIMS le prouvent, dans les pays à revenu faible, les services communautaires sont insuffisants en comparaison avec les services hospitaliers : la proportion y est de 58 lits d'hôpitaux pour un dispositif communautaire fournissant un traitement par visite ou consultation externe. Dans les pays à revenu moyen et ceux à revenu élevé, cette proportion est respectivement de 22 et 14 lits d'hôpitaux pour un dispositif communautaire (figure 1).

Un nombre important ou insuffisant de lits d'hospitalisation indique clairement que les services psychiatriques destinés aux personnes souffrant de troubles psychiques graves ne sont pas adaptés puisque les services d'hospitalisation sont essentiels à l'accueil des malades souffrant de troubles mentaux graves. Par contre, il existe, dans la plupart des pays, une prépondérance des institutions d'internement, telles les hôpitaux psychiatriques, avec leur grand nombre de lits. Cela indique bien une certaine réalité : les soins hospitaliers restent la pratique dominante dans le domaine du traitement des maladies mentales graves. Dans 39 % des pays, il existe moins d'un lit d'hôpital pour 10 000 habitants. Le nombre moyen de lits d'hôpitaux par 10 000 habitants pour les pays à revenu faible, à revenu moyen faible, à revenu moyen élevé et à revenu élevé est respectivement de 0,2, 1,6, 7,5 et 7. Géographiquement parlant, en Afrique il existe seulement 0,34 lits pour 10 000 habitants (avec 73 % de ces lits en hôpital psychiatrique) et en Asie du Sud-Est, il existe seulement 0,33 lits pour 10 000 habitants (avec 83 % de ces lits disponibles en hôpital psychiatrique).

Ressources communautaires

Les ressources communautaires sont indispensables pour le traitement efficace des maladies mentales. Ces ressources comprennent les organisations non gouvernementales (ONG), les associations de consommateurs et familiales, les systèmes de traitement alternatif, traditionnel et indigène, les services sociaux et de réinsertion, ainsi que les réseaux informels mettant en contact des familles, des amis et d'autres acteurs du monde social.

Dans environ 88 % des pays, une ONG est présente et s'occupe de la santé mentale. Les activités les plus courantes d'une ONG sont la sensibilisation, la promotion de la santé mentale, le dépistage et la prévention des troubles psychiques, la réhabilitation et les services de soutien direct. Cependant, dans la plupart des pays à revenu faible et moyen, les services fournis par les ONG soit loin d'être complets et ils ne bénéficient qu'à une partie de la population. Les données du projet WHO-AIMS démontrent que les associations de malades et de familles n'existent que dans 46 % des pays à revenu faible, contre 88 % des pays à revenu moyen et 100 % des pays à revenu élevé. Il en résulte que les malades mentaux et leurs familles ne participent que très rarement à la prise de décision quant au choix de traitement, ce qui est d'ailleurs vrai dans tous les pays mais plus particulièrement dans les pays à revenu faible.

Ressources humaines

Les professionnels de la santé jouent un rôle essentiel dans la prestation de soins de santé mentale. Ils sont aussi sollicités pour donner leurs avis sur les politiques à mettre en œuvre, l'administration

et la formation professionnelle. A l'heure actuelle, il existe non seulement une pénurie de main d'œuvre qualifiée dans le domaine de la santé mentale à l'échelle mondiale mais elle varie d'un pays à l'autre. Les pays à revenu faible dénombrent en moyenne 0,05 psychiatres et 0,16 infirmiers psychiatriques pour 100 000 habitants. La figure 2 illustre la forte inégalité qui persiste dans le monde en termes de répartition des ressources humaines qualifiées capables de s'occuper des maladies mentales. Le problème s'est accentué avec la migration de masse, la fameuse *fuite des cerveaux*, des professionnels de la santé mentale des pays à revenu faible et moyen vers les pays à revenu élevé.

La manière la plus appropriée d'étendre les services de santé mentale à toute la population est d'intégrer les traitements des maladies mentales aux soins de santé primaires. Cependant, seulement 111 pays du monde (soit 59 % des pays du globe) disposent des infrastructures nécessaires à la formation aux soins de santé mentale des prestataires de services de soins primaires. En outre, dans ces pays, les dispositifs de ce genre sont loin d'être adaptés.

Ressources financières

Environ 30 % des pays du monde n'ont pas de budget spécifiquement dédié à la santé mentale. Sur les 101 pays dotés d'un budget santé, 25 % allouent moins d'un pour cent de ce dernier à la santé mentale. Si la plupart des pays n'assignent à la santé mentale qu'une proportion très réduite de leur budget santé, cette proportion s'en trouve encore plus réduite dans les pays à faible produit national brut (figure 3).

Afin de faire bénéficier des avantages ceux et celles qui en ont le plus besoin, et pour éviter à des personnes déjà dans une situation précaire d'effectuer des dépenses qui pourraient les ruiner, il convient de mettre en place des systèmes de préfinancement des soins, tels qu'un système de sécurité sociale et des aides fiscales. Plus d'un tiers des pays à faible revenu exigent un paiement au comptant et de source privée pour assurer les revenus des services de santé mentale. Ce n'est le cas que de 3 % des pays à revenu élevé. La dépense est onéreuse pour celui ou celle qui doit payer de sa poche le traitement d'une maladie mentale. Selon les données du projet WHO-AIMS, les médicaments antipsychotiques représentent un coût moyen équivalent à 7,5 % du salaire minimal journalier dans les pays à revenu faible, alors que ce chiffre est de 3,5 % dans les pays à revenu moyen et de 5,4 % dans les pays à revenu élevé.

Distribution inégale et utilisation inefficace des ressources

Non seulement les ressources dédiées à la santé mentale sont rares partout dans le monde mais elles sont en outre inégalement distribuées selon les différentes régions du globe. La distribution inégale des ressources humaines entre les zones rurales et les zones urbaines en est la preuve et dans tous les pays, les professionnels de la santé mentale se concentrent presque toujours dans les zones urbaines. Selon les données du projet WHO-AIMS, dans les pays à revenu faible, le nombre de psychiatres en activité par 100 000 habitants est, dans la plus grande ville du pays, généralement cinq fois plus important que dans les zones rurales de ce même pays. L'une des raisons de cette inégalité réside dans le fait que les hôpitaux psychiatriques sont souvent situés dans une grande ville ou à proximité de celle-ci, et aussi ces hôpitaux nécessitent un apport considérable en ressources humaines. Dans les pays à faible revenu, 36 % des professionnels de la santé mentale travaillent dans un hôpital psychiatrique alors que pour les pays à revenu moyennement faible et les pays à revenu moyennement élevé, ce taux est respectivement de 51 % et de 38 %.

Les besoins en services de santé mentale se font encore plus sentir parmi les pauvres et les indigents, les personnes les moins éduquées, les femmes, les jeunes, les habitants des

communautés rurales et les populations indigènes. Et pourtant, ce sont précisément ces mêmes groupes qui ont un accès limité aux services appropriés. Par exemple, le projet WHO-AIMS a rapporté que les populations rurales de 64 % des pays du monde étaient sous-représentées parmi les bénéficiaires de services de consultation externe.

La stigmatisation et la discrimination sont des facteurs importants qui cause un grand préjudice au recours aux services de santé mentale. Ces obstacles au traitement se retrouvent dans toutes les sociétés du monde et touchent d'autant plus les personnes que les troubles de la santé mentale dont elles souffrent sont graves (3).

Un autre obstacle à l'amélioration des services de santé mentale, en particulier dans les pays à revenu faible et moyen, est l'utilisation inefficace des ressources comme par exemple, l'investissement de fonds importants dans des asiles d'internement qui se révèlent inefficaces, notamment dans de nombreux pays à revenu moyen. Ces pays hésitent encore à remplacer ces asiles par des services de proximité et par des séjours dans des hôpitaux généraux, malgré l'abondance des données démontrant que les hôpitaux psychiatriques sont inadéquats et que les services communautaires sont bien plus efficaces (4).

Conséquences

Le manque de ressources, l'inégalité de leur disponibilité, et l'inefficacité des services de santé mentale ont pour conséquence un déficit thérapeutique (nombre de personnes malades ayant besoin de soins et qui n'en reçoivent aucun). Un sondage effectué dans plusieurs pays par l'OMS a révélé que beaucoup de cas jugés sérieux dans les pays développés (35 à 50 %) et dans les pays en voie de développement (76 à 85 %) n'avaient bénéficié d'aucun traitement au cours des douze derniers mois (5). Les publications mondiales ont aussi révélé un déficit thérapeutique de 32 % pour la schizophrénie, de 56 % pour la dépression et de 78 % pour les troubles dus à l'alcoolisme (6). Même parmi les malades qui reçoivent un traitement, la proportion de ceux traités humainement et efficacement reste encore trop faible.

Un appel à l'action

Un grand nombre d'activités récentes ont été entreprises pour placer la santé mentale au cœur des priorités de santé publique. En voici certaines des plus importantes : le rapport sur la santé dans le monde de 2001 (7), l'appel à l'action des ministres de la Santé (8), une résolution forte adoptée par l'assemblée de l'OMS (9) et par les ministres de la Santé européens (10). Les articles Le Lancet sur la santé mentale dans le monde publiés récemment (11) traitent tout particulièrement des problématiques de la santé mentale dans les pays à revenu faible et moyen. La publication de cette série d'études a culminé avec un appel à l'action adressé à la communauté mondiale de la santé en faveur d'une augmentation des services de santé mentale dans tous les pays du monde.

La santé mentale est aujourd'hui un chapitre important de la santé publique mondiale, mais il reste encore beaucoup à faire. De plus amples efforts sont nécessaires pour changer les politiques, les pratiques et les systèmes de prestation de services. Il existe un écart important entre les traitements nécessaires et les traitements disponibles, ce qui ne contribue aucunement à alléger le fardeau des maladies mentales dans le monde. C'est dans le but précis de réduire le déficit thérapeutique en santé mentale que l'OMS a développé le programme d'action mondial mhGAP. L'objectif principal de ce programme est de renforcer l'engagement de tous les intervenants de la santé mentale afin d'augmenter la part des ressources humaines et financières allouées au traitement des troubles mentaux, neurologiques et dus à la consommation de substances toxiques. L'objectif est également d'élargir la portée des interventions, surtout dans les pays à revenu faible

et moyen où ces maladies sévissent encore plus. Ce programme de l'OMS mérite sans aucun doute le titre suivant : « *L'augmentation et l'élargissement des services pour les troubles mentaux, neurologiques et dus à la consommation de substances toxiques* » (12). Certaines des stratégies et des actions à adopter pour la mise en œuvre de ce programme par tous les pays du monde sont décrites ci-dessous.

Stratégies du programme mhGAP

Le programme mhGAP repose sur les meilleures données scientifiques et épidémiologiques disponibles à ce jour permettant de connaître les priorités. Il offre un modèle de prestation de soins intégré, présente toute une gamme d'interventions variées et tient compte des obstacles présents et futurs risquant d'entraver l'augmentation des services.

Une maladie devient une priorité à partir du moment où elle est lourde de conséquences en termes de mortalité, de morbidité et d'invalidité, sitôt qu'elle suscite de fortes dépenses ou s'accompagne de violations des droits de l'homme. Les maladies MNS (troubles psychiques, neurologiques et dus à la consommation de substances toxiques) prioritaires sont la dépression, la schizophrénie et autres psychoses, le suicide, l'épilepsie, la démence, les troubles dus à l'usage de substances illicites et de l'alcool, et les troubles mentaux chez les enfants.

Le programme mhGAP fournit des informations sur les types d'interventions nécessaires pour prévenir et gérer les maladies prioritaires et il s'appuie sur des preuves de l'efficacité et de la faisabilité d'une augmentation de ces interventions. Le programme propose un modèle d'intervention, pouvant être par la suite adapté à chaque pays ou région en fonction du contexte local.

Il est également nécessaire de tenir compte des obstacles susceptibles de freiner la mise en œuvre à grande échelle de ces interventions et d'envisager toutes les options disponibles pour y faire face. Une connaissance approfondie des contraintes et de leur degré d'impact possible sur un système de santé particulier dans un pays donné est également essentielle. De plus, ces contraintes peuvent entrer en jeu à différents niveaux tels les foyers individuels ou communautaires, la prestation des services ou de la politique sectorielle, les politiques touchant divers secteurs à la fois, l'environnement et le contexte.

Le mhGAP comme cadre des actions à mener au niveau des pays

Le programme mhGAP permet un élargissement et un accroissement des interventions pour traiter les troubles des maladies MNS, tout en prenant en compte les contraintes spécifiques de chaque pays. La réussite de la mise en œuvre du programme requiert en premier lieu un engagement politique des plus fermes pris au niveau le plus élevé. L'une des actions à envisager pour assurer cet engagement consiste à réunir autour d'un projet commun tous les intervenants clés dotés d'une expertise multidisciplinaire et qui pourraient guider le projet. L'analyse de situations peut aussi aider à mieux comprendre les besoins relatifs aux maladies MNS et identifier les soins les plus pertinents, pouvant permettre d'agencer et de donner la priorité de manière efficace aux interventions selon plusieurs phases distinctes afin de renforcer leur mise en œuvre. Un autre domaine qui peut se révéler important pour le traitement des maladies MNS est le développement de politiques et d'un cadre législatif afin de promouvoir les droits humains des personnes souffrant de maladies mentales.

L'étape suivante réside dans la prise de décision sur la meilleure manière de mettre en place les interventions prônées. Ces interventions portent sur différents niveaux, il s'agit donc d'assurer la

couverture la plus étendue possible ainsi que la qualité des soins dispensés. Des ressources humaines adéquates sont nécessaires pour assurer la livraison efficace des interventions. L'objectif majeur est d'identifier le personnel qualifié responsable du bon déroulement des interventions à tous les niveaux. Dans beaucoup de pays, en particulier ceux à revenu faible et moyen, il n'existe pas de ressources financières adéquates ou suffisantes dédiées au traitement des maladies MNS. Plusieurs moyens peuvent être employés pour mobiliser les ressources nécessaires, tels l'augmentation de la proportion des fonds alloués à des conditions dans les budgets nationaux de santé, la réattribution de fonds normalement destinés à d'autres activités, ainsi que le financement externe (par exemple des financements provenant de sources comme les agences d'aide au développement, bilatérales ou multilatérales ou les fondations).

La simple phrase suivante : « ce qui peut être mesuré, peut être fait » résume bien l'importance qu'il faut accorder au suivi et à l'évaluation des programmes adaptés à partir du modèle du programme mhGAP. La sélection des données d'entrée, les procédés, les résultats, les indicateurs d'impact, l'identification des outils et les méthodes d'évaluation doivent donc tous faire partie du processus.

En marche vers l'avenir

L'aspect essentiel du programme mhGAP réside dans la création de partenariats productifs, dans le renforcement des engagements pris au préalable avec des partenaires existants, dans le fait d'attirer de nouveaux partenaires et de les motiver et dans l'accroissement des efforts et des investissements pour alléger le fardeau que représentent les maladies MNS. L'augmentation et l'élargissement du champ des services sont un processus à caractère social, politique et institutionnel qui implique divers collaborateurs, groupes d'intérêt et organisations. La responsabilité en ce qui concerne la réussite dans l'augmentation de la gamme des services repose conjointement sur les gouvernements, le personnel de santé, la société civile, les communautés diverses et les familles, avec le soutien de la communauté internationale. Nous devons plus que jamais nous engager avec tous nos partenaires pour répondre à ce besoin de santé public. Le moment d'agir est arrivé !

« ASSURER UNE PRISE EN CHARGE COMPLETE » : LE ROLE DES FAMILLES ET DES AIDANTS S'OCCUPANT DE PERSONNES SOUFFRANTS DE MALADIES MENTALES

Les familles des personnes souffrant de maladies mentales graves et persistantes (telles que la schizophrénie, les troubles schizo-affectifs et les troubles de la dépression majeure) et qui doivent gérer les soins et le soutien qu'il faut prodiguer à ces derniers jouent un rôle crucial. Pour tant, elles mal reconnues et peu soutenues. Dans les pays où des services de santé mentale appropriés ne sont ni disponibles, ni accessibles, le rôle des aidants familiaux ou amis augmente considérablement jusqu'à devenir insurmontable. Si la reconnaissance du rôle de ces personnes s'est accrue au cours des dernières décennies dans de nombreux pays, cela n'a pas entraîné pour autant la mise en place de services de soutien et d'assistance à l'aide de ressources gouvernementales, même si dans plusieurs pays s'effectue un transition d'une institutionnalisation à des soins de proximité.

Dans sa présentation générale « La famille en tant que partenaire de soins de santé mentale: guide pratique pour appliquer le travail des familles », publiée par l'association mondiale de la schizophrénie et des maladies apparentées (WFSAD), Diane Froggatt écrit qu'« avec l'introduction des soins de proximité et la réduction du nombre de lits dans les hôpitaux psychiatriques et de médecine générale, il ne fait aucun doute que la responsabilité de la prise en charge repose principalement sur les familles et le réseau social patients. Le fait que de nombreux professionnels de la santé mentale ont en consultation des patients qui n'ont plus aucun contact ou n'ont que des relations distantes avec leurs familles est probablement un indicateur des difficultés qu'ont ces dernières à maintenir l'unité familiale tout en apportant un soutien continu à une personne qui souffre de troubles et n'est pas capable de se comporter comme par le passé. Les familles s'efforcent d'assurer des soins à des personnes risquant :

- d'avoir des épisodes psychotiques aigus,
- de se désintéresser d'un grand nombre d'activités,
- d'être plongées dans leurs pensées la plupart du temps,
- de ne contribuer que rarement aux tâches ménagères et à la vie de famille,
- d'éprouver des difficultés cognitives donnant lieu à des oublis et des malentendus, une irritabilité, de la frustration et parfois de l'hostilité pure et simple.

Dans un premier temps, les familles sont complètement désemparées face à l'ampleur du rôle qu'elles ont à remplir. Elles ont besoin d'une aide et de ressources professionnelles pour prodiguer des soins et gérer la situation du patient, ainsi qu'un contact avec les organisations d'entraide. Lorsque tout cela est possible, des échanges d'informations s'effectuent, ce qui enrichit énormément les connaissances de l'équipe clinique et contribue au rétablissement du patient. »²

La mise en place de groupes de soutien aux familles et aidants dans les collectivités locales principalement dans les pays à revenu moyen et élevé au cours des vingt dernières années, a eu des effets extrêmement positifs : ces groupes ont aidé les familles à faire face aux conséquences souvent dévastatrices de la maladie mentale grave et persistante d'un membre de leur famille. L'émergence d'organisations nationales d'aide aux familles et aux aidants, telles que la National Alliance on Mental Illness (NAMI), Voz Pro Salud Mental au Mexique, ABRATA au Brésil, et Mental Illness Fellowship of Australia, de même que les organisations internationales comme WFSAD et EUFAMI, ont permis aux familles et aux aidants de personnes souffrant de maladies mentales de mieux se faire entendre. Bien qu'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir au mouvement mondial de la promotion de la santé mentale afin d'élargir le soutien accordé aux familles et aux aidants et dynamiser les efforts de sensibilisation dans les pays à faible revenu, on constate tout de même une augmentation de la connaissance et de l'attention accordée aux préoccupations, défis et

¹ Froggatt, D., Fadden, G., Johnson, D. L., Leggatt, M., and Shankar, R., 2007, Families as Partners in Mental Health Care, World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders, Toronto, Canada.

² *Ibid*, page 1.

besoins des familles par les agences et professionnels des services de santé mentale, les politiques gouvernementales, les agences de financement ainsi que le grand public.

Le professeur Norman Sartorius, dans l'avant-propos de « La famille en tant que partenaire de soins de santé mentale » défend la nécessité d'accroître l'attention portée aux aidants familiaux :

« La participation des familles dans la prise en charge des maladies mentales est essentielle au succès de cette dernière. Éduquer les familles sur la maladie mentale de leur proche permet de diminuer considérablement le taux de rechute dans le cas de maladies mentales graves telles que la schizophrénie. Cela contribue également à réduire l'anxiété qu'éprouvent les familles des personnes souffrant de maladies mentales et les encourage à persévérer dans leurs efforts de soins d'une personne malade. D'autre part, l'éducation permet aux familles de collaborer ensemble pour la prise en charge des personnes souffrant de maladies mentales, tout en assumant leurs autres rôles fondamentaux, de transmission de leur culture et de contribution à la croissance et à la stabilité des collectivités. L'éducation et la psycho-éducation des familles ainsi que leur entière participation aux soins permettent de diminuer les risques de rechute et de raccourcir la durée des épisodes psychotiques.

En dépit du fait que ces données soient scientifiquement prouvées, les organisations de familles de personnes souffrant de maladies mentales restent peu nombreuses et ne bénéficient que de très peu, voire d'aucune aide de la part des gouvernements. Il est d'autant plus déconcertant de constater que les organisations de familles, ainsi que les familles elles-mêmes, ne reçoivent généralement aucun soutien de la part des systèmes de santé mentale ni des professionnels de la santé mentale. »³

La série d'articles LE LANCET sur la santé mentale dans le monde, publiés en septembre 2007, souligne l'importance d'accroître la sensibilisation citoyenne qui a pour rôle d'améliorer et d'élargir les services, notant qu'« *Il est nécessaire de redynamiser la mobilisation et la reconnaissance des ressources non officielles présentes dans les collectivités locales, y compris les membres des collectivités ne possédant pas de formation professionnelle reconnue, les personnes ayant des troubles mentaux elles-mêmes ainsi que leurs familles, de manière à ce qu'elles prennent part aux actions de sensibilisation et à la prestation de services. Si l'on veut accomplir des progrès dans le domaine de l'accès aux soins de santé mentale, et ce au bénéfice de toute la population, il est nécessaire d'attirer plus l'attention sur les politiques et les dirigeants, et d'encourager un plus haut degré de planification, de sensibilisation et de participation.* »⁴

« ASSURER UNE PRISE EN CHARGE COMPLÈTE » : un outil de sensibilisation pour les familles et les aidants

³ Sartorius, MD, PhD, Norman, dans l'avant-propos de Families as Partners in Mental Health Care: A Guidebook for Implementing Family Work, 2007, World Fellowship for Schizophrenia, page xi (La famille en tant que partenaire de soins de santé mentale : un guide pratique pour mettre en œuvre le travail des familles).

⁴ THE LANCET Series on Global Mental Health, septembre 2007, <http://theLancet.com> (citation du résumé des six articles contenus dans la série, préparé par l'Institute of Psychiatry, King's College, Londres).

En 2006, la Fédération mondiale pour la santé mentale, en collaboration avec Eli Lilly and Company, a mené une enquête internationale intitulée « *Keeping Care Complete* » (Assurer une prise en charge complète) sur 982 aidants qui s'occupent de proches atteints de schizophrénie, troubles bipolaires et troubles schizo-affectifs, dans le but de mieux comprendre les expériences des familles, leurs préoccupations et les défis auxquelles elles sont confrontées, et afin de mieux identifier les éléments de sensibilisation susceptibles de répondre à leurs préoccupations. Les résultats de l'enquête révèlent les conséquences catastrophiques des rechutes, définies comme l'aggravation des symptômes suite à un rétablissement manifeste, et met l'accent sur le souhait des aidants familiaux à ce que les médecins portent une plus grande attention sur les soins à long terme plutôt qu'au traitement des situations de crise.

Plus de 50 millions de personnes souffrent de maladies mentales graves dans le monde. Si tous les parents, frères et sœurs, conjoints et enfants sont pris en compte, on comprend mieux la portée des effets néfastes des maladies mentales graves. Cette enquête montre que de nombreux aidants ont connu à la fois le chaos d'une rechute et le soulagement venant d'une stabilisation de l'état de leur proche.

Keeping Care Complete a été mené par une société indépendante d'études de marché qui a recueilli les données dans le cadre d'entretiens avec les aidants vivant en Australie, au Canada, en Allemagne, en France, en Italie, en Espagne, au Royaume-Uni et aux États-Unis.

Parmi les résultats de l'enquête figurent les éléments suivants :

- Les aidants dont un proche a fait une rechute ont rapporté que ce dernier s'était alors retrouvé dans l'incapacité de travailler, qu'il a été hospitalisé, qu'il a fait une tentative de suicide, ou qu'il a été interné. De nombreux aidants ont ajouté que leur propre santé mentale et physique ainsi que leur situation financière se sont détériorées suite à la rechute.
- Neuf aidants sur dix déclarent que l'efficacité du traitement est leur première préoccupation lorsqu'ils considèrent les différentes options proposées à leur proche et qu'un médicament efficace qui enrayer les symptômes de la maladie est nécessaire avant de pouvoir traiter le bien-être et la santé générale.
- La majorité des aidants souhaitent que les médecins concentrent davantage leurs efforts sur la stabilisation à long terme de la santé mentale de leur proche plutôt que de gérer les situations de crise : 66 pour cent des aidants admettent être frustrés par la tendance qu'ont les médecins à fixer des objectifs très limités en termes d'amélioration de la maladie de leur proche sur le long terme.

L'un des principaux objectifs du projet d'enquête *Keeping Care Complete* consistait à recueillir les données directement auprès des aidants familiaux afin d'utiliser ces informations dans les programmes de sensibilisation du public et de soutenir les efforts de défense des droits, en travaillant avec les décideurs politiques pour qu'ils accordent une priorité à la reconnaissance et au soutien du rôle des familles et des individus vivant avec des patients.

Les résultats de l'enquête peuvent être utilisés pour encourager la création de messages de sensibilisation, tels que :

- Pour permettre aux familles de soutenir les personnes souffrant de maladies mentales graves et les aider à devenir des citoyens actifs, il faut leur accorder une aide plus importante et leur donner une chance de se faire entendre.
- Une meilleure prise de conscience de la nécessité d'accéder aux services psychiatriques, aux médicaments et aux programmes de bien-être de la part des législateurs, des professionnels de la santé et du grand public permettra d'alléger le fardeau que représentent ces maladies faisant des ravages au sein des familles.

Keeping Care Complete est un outil important pour atteindre ces objectifs car il apporte :

- aux professionnels de la santé mentale, aux décideurs politiques et au grand public un éclairage précis sur la situation des aidants, leurs efforts, leurs espoirs et leurs besoins.
- aux associations de sensibilisation des informations détaillées sur la manière de soutenir les aidants et sur le moyen de lutter pour obtenir une amélioration des services et de l'accès aux soins.

L'enquête dans son intégralité est disponible sur le site Web www.wfmh.com qui contient également des aide-mémoires sur la schizophrénie, les troubles schizo-affectifs et bipolaires, et des informations sur le point de vue des aidants. Pour obtenir un kit d'informations imprimé du WFMH contenant les résumés des résultats de l'enquête par pays participant, contactez info@wfmh.com. Le site Web WFMH renferme également une présentation PowerPoint qui peut être personnalisée et utilisée par les organisations de familles et de soignants dans le cadre de leurs programmes de promotion et d'actions de sensibilisation.

Le WFMH souhaite féliciter l'association mondiale de la schizophrénie et des maladies apparentées (WFSAD) d'avoir élaboré et publié [La famille en tant que partenaire de soins de santé mentale : un guide pratique pour mettre en œuvre le travail de la famille](#) et recommande l'ouvrage à toute organisation voulant œuvrer avec les familles dont les proches souffrent de maladies mentales, ou qui contribue à ces activités. Pour savoir comment commander cette publication, rendez-vous sur le site Web de WFSAD à l'adresse : <http://www.world-schizophrenia.org/publications/index.html>.