



DÉFI SCHIZOPHRÉNIE

BULLETIN OFFICIEL DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE (SQS)

VOLUME 10 NUMÉRO 3

MAI-JUIN 2005

Conseil d'administration 2005-2006

Les membres de la SQS réunis en assemblée générale le mardi, 14 juin dernier, ont élu, pour l'exercice 2005-2006, un conseil d'administration composé de 11 administrateurs, conformément aux Règlements généraux de la Société. Ce sont :

Odette Beaudoin, Présidente

Parent. Avocate et psychologue. Éluée présidente de la SQS pour une 2^e année.

Gérard Leduc, Vice-président

Parent. Consultant en informatique, poursuivant un mandat de deux ans au conseil d'administration.

Mireille Héroux, MBA, Secrétaire-trésorier

Parent. Directrice de portefeuille P-2 et Vice-présidente aux coopératives et autres entreprises d'économie sociale à Investissement Québec. A été élue au conseil d'administration de la SQS en mars 2005.

Naima Abbadi, Ph.D. (génétique humaine), MBA, Administratrice

Parent. Administrateur d'un Centre de formation à l'Université McGill, poursuivant un mandat de deux ans au conseil d'administration.

Ginette Comtois, M.Ps., Administratrice

Membre de l'Ordre des psychologues du Québec et membre de l'Association Québécoise de Réadaptation Psychosociale. Travaille à la Clinique Jeunes Adultes dont elle a contribué à la fondation. A un intérêt marqué pour la réadaptation psychosociale et vocationnelle de la clientèle et le développement de nouveaux services.

Lucien Dupuis, Administrateur

Parent. Agent de ventes dans l'industrie alimentaire. Participe régulièrement aux conférences et autres activités de la SQS. A une longue feuille de route comme bénévole à divers niveaux et pour divers organismes ou associations.

D^r Luc Nicole, psychiatre, Administrateur

Directeur de l'enseignement à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et chef de clinique à la Clinique Jeunes adultes, conseiller et conférencier apprécié de la SQS, poursuivant un mandat de deux ans au conseil d'administration.

Lyne Ouellette, M.Ps., Administrateur

Membre du conseil d'administration depuis juin 2003, elle est psychologue de formation et enseignante au cégep. Bénévole dévouée à la SQS depuis plusieurs années et animatrice des soirées de ressourcement qui ont lieu à chaque mois.

D^r Jean-Pierre Rodriguez, Administrateur

Psychiatre, Pavillon Albert-Prévost. Membre actif et dévoué du conseil d'administration depuis 2001. Aviseur, conseiller et conférencier pour la SQS depuis plus de trois ans, poursuivant un mandat de deux ans au conseil d'administration.

Francine Thibault, Administratrice

Parent. Retraitée de la Ville de Montréal. Intéressée par le volet éducation et sensibilisation de la mission de la SQS, poursuivant un mandat de deux ans au conseil d'administration.

Diane Thibault, Administratrice

Parent. Membre de la SQS depuis juillet 2003. Courtier d'assurances agréé, bilingue, particulièrement intéressée à la défense des droits des membres et de leurs proches et à l'éducation des familles et du public.

Une équipe dynamique au service des membres de la SQS.

Vous trouverez en pages 3 à 7 de la présente édition de Défi schizophrénie, le Rapport d'activités 2004-2005 déposé par la présidente lors de l'Assemblée générale.



Bourses d'encouragement aux études Eli Lilly

Nous sommes heureux d'annoncer que Eli Lilly Canada renouvelle, pour une troisième année, la subvention spéciale offerte à la SQS pour que des bourses d'encouragement aux études puissent être attribuées à des jeunes atteints de schizophrénie ou de troubles apparentés.

Vous trouverez à la page 2 tous les règlements du concours. Nous espérons que les jeunes seront nombreux à soumettre leur candidature.

*Nous souhaitons
à tous nos membres,
donateurs et amis,
un très bel été
et d'agréables vacances.*

Bourses d'encouragement aux études

De nouveau cette année, **Eli Lilly Canada** a remis à la SQS un montant de 7000\$ devant servir à l'attribution de bourses d'encouragement aux études à des jeunes atteints de schizophrénie ou de troubles apparentés. ELI LILLY veut ainsi encourager et soutenir les réels et sérieux efforts faits par des jeunes qui veulent reprendre leur vie en main et poursuivre des études susceptibles de leur ouvrir les portes du marché du travail.

Le montant de chacune des bourses qui sera attribuée cette année sera variable et prendra en compte l'ensemble du dossier de chaque candidat et candidate. Le montant de chacune des bourses pouvant varier, le nombre des bourses accordées dépendra des divers montants qui seront alloués.

Un comité de sélection formé par la SQS étudiera chacun des dossiers qui auront été soumis dans les délais prescrits et les candidats et candidates pourront, dans certains cas, être appelés à rencontrer les membres du comité de sélection.

Les bourses pourront être attribuées soit pour la session d'automne ou celle d'hiver, soit pour l'une et l'autre.

Critères d'éligibilité

2

Pour être éligible au concours, le candidat ou la candidate doit :

- Résider dans la province de Québec.
- Avoir reçu un diagnostic de schizophrénie ou d'un trouble psychotique apparenté.
- Recevoir un traitement médical, incluant une pharmacothérapie et un suivi psychiatrique.
- Soumettre sa candidature en fournissant les documents suivants :
 - Le formulaire de candidature dûment rempli.
 - Un texte expliquant sa motivation et son intérêt pour la formation envisagée. (Une à deux pages tapées à double interligne, maximum 500 mots).
 - Les références de deux (2) personnes qui auront rempli le formulaire de références, l'une d'entre elles devant être le médecin traitant.
 - Une attestation du dernier niveau de scolarité complété.
 - Une brève description du programme prévu ou la présentation d'un plan de cours.
 - Un estimé des coûts et de la durée du programme d'études envisagé.



Autres conditions

- La formation doit être donnée par une institution accréditée qui offre, entre autres, des programmes de formation professionnelle, par un cégep ou une université. Les cours offerts sur internet ou à domicile ne sont pas admissibles.
- La formation envisagée doit faire partie de programmes d'études offerts à l'automne 2005, à l'hiver et/ou au printemps 2006. (Année scolaire 2005-2006)
- La **date limite** pour soumettre sa candidature au concours est le **vendredi 12 août 2005**.
- Le récipiendaire devra présenter un rapport d'étape et un rapport final sur l'évolution de son projet de formation.

Modalités de participation

- Les formulaires de participation seront postés à toute personne qui en fera la demande à la SQS en composant le (514) 251-4000, poste 3400 ou le 1 866-888-2323, pour l'extérieur de Montréal.
- Les candidats seront rapidement avisés de la décision qui sera prise à leur sujet.
- L'argent sera remis en un ou plusieurs versements, après entente avec chacun des gagnants.



Nous remercions vivement Eli Lilly Canada de cette heureuse initiative et nous souhaitons *Bonne chance* à tous les participants!

Rapport d'activités 2004-2005

Au cours de l'exercice qui s'est terminé le 31 mars dernier, et qui fait l'objet du présent rapport, bien des heures et des énergies ont été consacrées à la préparation du Congrès annuel de la Société canadienne de la schizophrénie que la SQS avait reçu le mandat d'organiser. Le congrès ayant eu lieu du 2 au 5 juin dernier, c'est dans le Rapport d'activités 2005-2006 qu'on en présentera le bilan complet. Je ne peux toutefois pas attendre toute une année avant de vous dire combien la SQS peut être fière d'avoir réalisé cet événement qui s'est avéré un franc succès sur tous les plans et dont la très grande qualité a été unanimement soulignée. Qualité du programme éducatif élaboré de manière à offrir un vaste éventail de sujets concernant un volet ou l'autre de la vie de ceux et celles qui vivent avec la schizophrénie, des sujets d'intérêt également pour les membres de leur famille et ceux de leur équipe de soins. Qualité rare des conférenciers prestigieux qui, sans attendre quelle que rémunération que ce soit, ont fait de remarquables présentations alliant à leur expertise professionnelle, l'expression d'une empathie très vive, et souvent émouvante, à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale et de leurs proches. Qualité d'une organisation sans faille qui a permis un déroulement souple et efficace. Bref, un BEAU congrès qui a regroupé quelque 300 personnes qui ont participé avec enthousiasme aux sessions de formation et aux activités sociales. Les retombées de ce congrès ne pourront qu'être profitables à la notoriété de la SQS.

L'organisation du congrès ne nous a toutefois pas fait négliger nos engagements envers nos membres ni les activités et services qui, d'une année à l'autre, font régulièrement partie des programmes de la SQS. À ce titre, de belles réalisations sont inscrites au bilan de l'exercice 2004-2005.

Le membership

Au cours du précédent exercice, le nombre de nos membres avait connu une croissance assez exceptionnelle de 23 %. Si la croissance s'est poursuivie cette

année selon un rythme plus lent, l'augmentation du nombre de nos membres est toutefois demeurée constante (10 % d'augmentation). **608 personnes** étaient membres de la SQS au 31 mars 2005. **47%** d'entre elles résident dans la grande région de **Montréal, 21%** vivent à **Longueuil** et dans la **Montérégie, 6%** sont de **Laval, 4%** de la région de **Québec, 11%** des **Laurentides** et de la région de **Lanaudière, 10%** d'un peu partout ailleurs au Québec. Des personnes de l'Estrie, l'Outaouais, la Mauricie, les Bois-Francs, le Saguenay, la Gaspésie, l'Abitibi sont, entre autres, membres de la SQS. Toutes ces personnes ont accès, sans réserve, à l'écoute et aux conseils de notre *Conseiller, Services aux membres*, grâce à notre ligne sans frais, et aux ressources du Centre de documentation où elles peuvent emprunter, notamment, des livres et les enregistrements vidéo de chacune des conférences mensuelles présentées à la SQS. Elles reçoivent toutes également notre bulletin *Défi schizophrénie*.

Les services aux membres

Notre service d'**écoute téléphonique** cumule, à lui seul, 72 % des appels que nous avons reçus. Ces appels s'appliquent à une **relation d'aide** dans une proportion de **43%**. D'autres portent sur des demandes d'information sur la schizophrénie, sur nos activités et nos services, sur des références vers des ressources en santé mentale proposant des services autres que ceux que nous offrons. Le point marquant qui ressort de l'analyse de la provenance des appels que reçoit la SQS est l'augmentation notable du nombre de personnes atteintes de schizophrénie qui demandent à parler à notre conseiller. De 24 % des appels au cours de l'exercice précédent, nous sommes passés à 32 % cette année. C'est une situation sur laquelle nous devons impérativement nous pencher. En ce qui concerne les familles et les proches, la proportion est demeurée la même, soit 37 % des appels reçus.



Notre programme de **conférences mensuelles**, une des activités toujours très appréciées par nos membres, a, cette année encore, connu un très beau succès de participation. Quelque **600 personnes** ont assisté à l'une ou l'autre des 9 présentations avec une assistance moyenne de 66 personnes par soir. Ces chiffres parlent d'eux-mêmes. Il s'agit là d'un service essentiel pour nos membres qui désirent avoir toujours plus d'information pour, d'une part, mieux comprendre et mieux aider leur proche atteint de schizophrénie et d'autre part, pour apprendre comment faire face à la situation sans se laisser eux-mêmes dépasser par elle. Des professionnels de la santé et autres intervenants oeuvrant auprès d'une clientèle atteinte de maladie mentale sont également nombreux à assister à nos conférences confirmant, si besoin était, la qualité de l'information offerte à la SQS. À l'écoute des besoins exprimés par nos membres, nous sollicitons des conférenciers les plus susceptibles de répondre à leurs attentes. Ces soirées sont aussi des occasions de partage et d'échange qu'apprécient bon nombre des participants.

Du mois de septembre 2004 au mois de mai 2005, nous avons eu le plaisir d'accueillir :

- **Madame Sylvie Noisieux**, Professeur en sciences infirmières dans le domaine de la santé mentale, à l'Université de Sherbrooke et à l'Hôpital Charles-Lemoyne, qui, sous le titre « *Vers une meilleure compréhension du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie* », a présenté le sujet de sa thèse pour l'obtention d'un Ph.D. dans laquelle elle élabore une théorie portant sur le rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie qui vivent dans la communauté, selon des postulats et des valeurs qui mettent l'accent sur le potentiel et les ressources des personnes plutôt que sur les déficits engendrés par la maladie. Plusieurs membres de la SQS ont d'ailleurs collaboré, par leurs témoignages, à l'élaboration de sa théorie.

(suite en page 4)

- **D^r Emmanuel Stip**, médecin psychiatre à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, chercheur au Centre de recherche Fernand-Seguin et titulaire de la Chaire de recherche sur la schizophrénie de l'Université de Montréal dont la conférence portait le titre « *Les patients réticents à se faire traiter: mise à jour des stratégies* », un sujet auquel bien des parents sont confrontés.
- **Monsieur Daniel Gélinas**, psycho-éducateur et travailleur social, agent de recherche en psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin, fort d'une expérience de plusieurs années avait intitulé sa conférence « *Le suivi intensif dans la communauté et la réadaptation psychosociale font-ils bon ménage?* ».
- **Madame Marie-Claire Barbeau**, diététiste professionnelle, a abordé pour nous les questions de saine alimentation valables pour tous, si l'on veut vivre en santé, et la prévention du gain de poids et du diabète chez les personnes traitées avec des antipsychotiques atypiques. « *Bien s'alimenter pour prévenir et traiter le diabète* » était le titre de sa conférence.
- **D^r Guy Ausloos**, psychiatre systémicien, professeur agrégé de clinique à l'Université de Montréal, qui avec compétence, sensibilité et beaucoup d'empathie envers les familles a élaboré pour nous un sujet qui nous concerne tous : « *Un frère ou une sœur souffrant de schizophrénie: que faire?* ».
- **Monsieur Paul Coulombe**, un infirmier qui a collaboré de façon intensive à l'élaboration de la formation intitulée *Prévention et gestion des comportements agressifs* à l'hôpital Louis-H. Lafontaine a présenté avec rigueur et humour une conférence intitulée : « *Pourquoi je me choque?* ».
- **M^e Gilles Nadon** a abordé pour nous « *Les problèmes d'ordre juridique auxquels les familles d'un proche atteint de schizophrénie peuvent être confrontées* ».
- **D^r Jean-Pierre Rodriguez** a fait une présentation parfaitement bien adaptée au niveau de compréhension des *non-spécialistes* que nous sommes d'un thème un peu hermétique de prime abord : « *Neurotoxicité et neuroprotection dans la schizophrénie* ».

- **D^r Hani Iskandar**, directeur médical des soins intensifs psychiatriques de l'Hôpital Douglas et professeur adjoint de psychiatrie à l'Université McGill, a présenté la dernière conférence de la saison : « *La schizophrénie: de la recherche aux nouvelles approches cliniques* ».

Je tiens ici, au nom de la SQS, à remercier vivement tous ces dévoués conférenciers pour l'intérêt qu'ils manifestent envers notre organisme et sa mission en acceptant si aimablement de contribuer au volet éducation de nos programmes.

Je rappelle que toutes les conférences présentées à la SQS sont enregistrées sur videocassettes et que tous les membres, quel que soit l'endroit de la province où ils demeurent, peuvent les emprunter sans frais.



Le quatrième mardi du mois, de septembre à juin, s'est tenue une **Soirée de ressourcement**, nouvelle appellation choisie par les participants à cette activité afin de mieux refléter la dynamique de ces rencontres qui, auparavant, portaient le nom de *Soirée de partage*. Autour de Lyne Ouellette, psychologue et animatrice bénévole, des parents et des proches apprennent à cheminer vers un mieux être personnel en réfléchissant et en s'exprimant sur un thème, différent à chaque rencontre mais toujours rattaché au vécu des proches. Ces rencontres se déroulent toujours dans un climat chaleureux et respectueux des personnes et chacun y participe librement.



Toujours à la recherche de nouvelles publications afin que notre **Centre de documentation** soit à la fine pointe de l'information sur tout ce qui concerne la schizophrénie, nous avons, au cours de l'exercice, investi plus de 1000 \$ dans l'acquisition de livres dont notre répertoire s'est enrichi. La fréquentation du Centre de documentation est en hausse. 71 personnes y ont fait des emprunts cette année, souvent de plus d'un livre à la fois, une augmentation significative par rapport au dernier exercice au cours duquel quelque 50 personnes s'étaient prévaluées de ce service.



La **Fête champêtre** et la **Fête de Noël** constituent d'heureux compléments à nos activités d'éducation et de soutien. Quelque 75 personnes ont participé à l'épluchette de blé d'Inde qui, à l'automne, marque la reprise de nos activités après la période estivale, et nous étions presque une centaine, 93 en fait, lors de la Fête de Noël en décembre dernier. Ce sont toujours d'amicales retrouvailles dont chacun garde le meilleur souvenir.

Éducation et sensibilisation du public

Compte tenu de la préparation et de l'organisation du congrès, aucun événement de sensibilisation pour le grand public, du type de ceux que nous avons l'habitude de tenir à l'UQAM depuis quelques années, n'avait été inscrit au programme de l'exercice 2004-2005. C'est cependant une tradition que nous reprendrons au cours de l'hiver prochain.

Pour cause de grève à l'Université de Montréal et à l'UQAM, la tenue d'un kiosque que la SQS avait été invitée à tenir dans le cadre de symposiums organisés dans chacune de ces universités, a dû être annulée. C'est, selon les organisateurs, que partie remise.

Nous avons toutefois tenu un kiosque d'information, le samedi 6 novembre 2004, lors de la journée de formation organisée pour ses membres par le **Comité central de parents de la Commission scolaire de Montréal**. Le matériel que nous avons distribué à cette occasion a été grandement apprécié et nous avons déjà reçu l'invitation à participer à une journée semblable à l'automne 2005. C'est là une excellente occasion de faire connaître la SQS et de sensibiliser les parents à l'importance de la détection précoce de la maladie chez les jeunes. Les groupes qui ont utilisé le programme « Porter secours » affirment qu'il leur a été très utile. Nous verrons à diffuser ce programme plus largement dans l'avenir.

Intervention et défense des intérêts

Pour une troisième année consécutive, la Société québécoise de la schizophrénie a tenu une **journée de sensibilisation à la schizophrénie à l'Assemblée nationale**, le jeudi 18 novembre 2004. M. Pierre Marsan, adjoint parlementaire au ministre de la santé et des Services sociaux, et Madame Louise

Harel, Porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé ont agit en qualité de coprésidents d'honneur de la journée qui, encore une fois, s'est avérée des plus profitables. Un kiosque d'information installé dans le hall de l'Hôtel du Parlement nous a offert une bonne visibilité et permis de donner beaucoup d'information. Plusieurs parlementaires avaient accepté notre invitation à dîner et le cadre informel d'un repas convivial a donné lieu à des échanges des plus intéressants au cours desquels nous avons pu passer plusieurs messages, entre autres: les difficultés de l'accessibilité aux soins, la nécessité que chaque personne puisse recevoir le traitement qui soit *le meilleur pour elle*, compte tenu de son état particulier et de ses besoins, l'importance que soient développés des programmes de réintégration sociale qui tiennent compte du potentiel réel des personnes souffrant de schizophrénie et, naturellement, le rôle essentiel d'un organisme comme le nôtre dont l'action mérite l'appui du gouvernement. Dans le cadre des motions qui ont été présentées lors de la séance d'après-midi à l'Assemblée nationale, le ministre de la Santé, monsieur Philippe Couillard, a souligné « *l'important travail d'information et de soutien accompli avec conviction, patience et dynamisme par la SQS, un organisme qui joue un rôle essentiel au sein de la population depuis plus de 15 ans.* »



Dans le cadre de la consultation générale sur la Politique du médicament, la SQS a déposé, en mars 2005, un **Mémoire à la Commission des affaires sociales**. Nos principales recommandations ont porté sur l'accessibilité aux médicaments. Nous avons demandé:

1. Que les personnes atteintes de schizophrénie résistantes aux médicaments présentement inscrits sur la liste générale, telle qu'établie par le Conseil du médicament, puissent être automatiquement considérées comme « *patients d'exception* » et ainsi, avoir droit à tout nouveau médicament susceptible d'améliorer leur état.
2. Que le médecin soit autorisé à prescrire le médicament qu'il juge le meilleur pour son patient sans que le coût dudit médicament constitue un obstacle à ce choix et que le remboursement soit garanti au patient par le Régime général d'assurance médicament.

3. Que, compte tenu des progrès constants de la recherche, les délais impliqués dans le processus d'inscription des médicaments sur la liste soient raccourcis.
4. Que la lourdeur administrative du processus soit allégée pour faire en sorte que les médicaments soient accessibles en temps opportun.
5. Que dès maintenant, le Ministre étende la gratuité, ou allège les contributions, selon le cas, pour les personnes à faible revenu atteintes de schizophrénie.

Relations communautaires et partenariats

Le rayonnement de l'action de la SQS comporte une implication dans la communauté. Dans ce contexte, diverses démarches sont faites et diverses actions sont posées chaque année. Je souligne ici quelques unes de nos interventions au cours du dernier exercice.

La SQS a maintenu sa collaboration aux travaux de divers organismes œuvrant en santé mentale, notamment **La table de concertation en santé mentale de la sous-région Est de Montréal** et le **Regroupement des organismes communautaires en santé mentale de la sous-région Est de Montréal (ROCSME)**.



Le mardi 4 mai 2004, notre directrice générale a fait une présentation sur la schizophrénie et les services offerts par la SQS devant une vingtaine de personnes au **Comité social Centre-Sud**.



Dans un esprit de solidarité, la SQS a été l'hôte des membres du **ROCSME** lors d'un **après-midi de formation** sur les aspects légaux reliés aux maladies mentales, formation donnée par M^e Marie Boivin.



Les 18 et 19 mai 2004, la SQS a tenu un kiosque d'information dans le cadre du **Salon des ressources** qui s'est tenu à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Organisées par la Table de concertation de l'Est, ces journées ont regroupées près d'une quarantaine d'organismes communautaires et de santé et accueilli quelque 550 visi-

teurs. Il s'agit là d'une excellente occasion de faire connaître la SQS, tant auprès de personnes susceptibles d'avoir recours à nos services qu'auprès de divers intervenants qui pourront nous référer des personnes pour qui les services que nous offrons seraient bénéfiques.



La présidente de la SQS, Odette Beaudoin, la directrice générale, Micheline Dion et le Conseiller, Services aux membres, Christian Boulay ont participé au colloque « **Les meilleures pratiques en santé mentale** » organisé par les hôpitaux psychiatriques Louis-H. Lafontaine, Douglas et Robert-Giffard, à l'intention des intervenants et médecins qui travaillent auprès d'une clientèle qui présente des problèmes de santé mentale. À l'occasion de cet événement qui a eu lieu les 16 et 17 septembre 2004, la SQS a également tenu un kiosque d'information qui nous a donné l'occasion d'interagir avec les congressistes à l'heure des pauses et du repas du midi.



Pour une deuxième année, le 29 septembre 2004, notre directrice générale a été invitée à présenter un exposé sur les organismes de soutien à la famille de personnes atteintes de maladie mentale, dans le cadre du **Cours du système social pour les résidents en psychiatrie** de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Une quinzaine d'entre eux ont participé à cette rencontre qui a donné lieu à des échanges intéressants, notamment sur l'importance, pour les psychiatres, d'être à l'écoute des familles et de reconnaître le rôle de la famille dans le rétablissement des personnes atteintes de maladie mentale. C'est une collaboration certainement appréciée puisque nous avons déjà reçu l'invitation à renouveler l'expérience à l'automne prochain.



Le jeudi, 21 octobre, la présidente et la directrice générale ont assisté à une **session de formation sur l'innovation pharmaceutique** organisée par Pfizer Canada Inc. Cet atelier interactif nous a permis de remonter la filière du médicament afin de saisir les intérêts et les enjeux pour le Québec et de mieux comprendre l'impact de l'innovation pharmaceutique sur notre société. Développement du médicament,

(suite en page 6)

accessibilité, utilisation optimale et valeur de l'innovation sont des sujets qui ont été abordés au cours de cette rencontre.



La SQS a participé à une soirée de conférence organisée par les organismes de soutien à la famille des personnes atteintes de maladie mentale de la grande région de Montréal, le mardi 23 novembre dernier. Quelque 210 personnes ont assisté à la présentation faite par l'équipe de la Clinique Jeunes Adultes qui portait le titre de « **Psychose, traitement, réadaptation et services à la famille** ». Nous avons également tenu un kiosque à cette occasion.



La directrice générale et la présidente ont assisté à un déjeuner-causerie organisé par l'Association *Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx & D)* le 30 novembre dernier, portant sur **l'accessibilité aux médicaments et les défis de l'industrie innovatrice**. Des représentants de divers organismes communautaires en santé avaient été invités à cette rencontre qui avait pour but d'échanger sur la valeur des médicaments, l'accès de ceux-ci pour nos membres ainsi que sur les enjeux économiques reliés à l'industrie pharmaceutique.



Le 17 février 2005, la présidente, Odette Beaudoin, Lyne Ouellette, membre du Conseil de la SQS, la directrice générale, Micheline Dion et notre conseiller, Services aux membres, Christian Boulay, ont été invités à assister à la **Journée scientifique de la Chaire Eli Lilly de recherche en schizophrénie de l'Université de Montréal**. Cette journée a été organisée afin de faire connaître l'ensemble des recherches et des activités qui ont été réalisées ou supportées grâce à l'établissement de cette chaire. Un compte rendu de cette journée a été publié dans le volume 10, numéro 1 de notre bulletin *Défi Schizophrénie*, sous la signature de Stéphane Potvin, candidat au Ph.D. au Centre de Recherche Fernand-Seguin. Le lendemain, le 18 février, nous avons également assisté à une demie-journée où ont été présentés les **résultats d'un sondage** réalisé au Québec et dans plusieurs pays sur la **perception et les attitudes des omnipraticiens face à la schizophrénie débutante**. Ce sondage réalisé auprès de plus de 1000 omnipraticiens du Qué-

bec a été analysé par un groupe d'experts (Docteurs Richard Boyer, Luc Nicole, Ashok Malla, Jean-Pierre Rodriguez et Pierre Lalonde) et a été discuté avec D^r Louise Roy de la Fédération des omnipraticiens du Québec, D^r André Delorme du Ministère de la Santé, avec les représentants de la SQS et les docteurs Irvin Epstein et Paul Roy, de l'Ontario et D^r Hélène Verdoux, de France.



Le mardi 1^{er} mars, notre directrice générale a été invitée par l'**Hôpital Pierre-Boucher**, à Longueuil, à rencontrer un groupe de parents de jeunes atteints de schizophrénie. Les services offerts par la SQS ont été présentés et d'enrichissantes et cordiales discussions ont eu lieu.



Nos relations communautaires et nos partenariats comprennent aussi, bien sûr, notre présence active au sein de la **Société canadienne de la schizophrénie**. La SQS a été retenue pour la présentation du projet pilote du **Programme d'éducation des familles** développé par la SCS. En mai et juin 2004, quelque 15 membres de la SQS et des invités ont consacré dix soirées à l'étude et l'analyse de chacune des dix sessions du programme et ont formulé des recommandations. Tout en reconnaissant la valeur réelle de ce programme, les participants ont proposé des modifications dans le but de le rendre plus conforme à nos valeurs et mieux adapté aux besoins de nos membres. Une révision est en cours et nous devrions être en mesure d'annoncer la mise en place du programme « *québécois* » au cours de l'automne qui vient.



La Présidente et la directrice générale ont assisté à une **formation de deux jours sur la défense des droits** qui s'est tenue à Ottawa, sous les auspices de la Société canadienne, en octobre dernier.



Nous avons également apporté une collaboration très active à la **révision des textes traduits en français** par la Société canadienne. Cela s'imposait car la traduction faite à Toronto était malheureusement trop souvent inadéquate. Nous poursuivons cette démarche qui nous apparaît essentielle pour que le matériel produit

par la SCS puisse être utilisé au Québec sans réserve.



Notre collaboration a également comporté, cette année, la participation de la présidente de la SQS à de **nombreuses conférences téléphoniques**, tant au niveau du Conseil d'administration de la Société nationale que de divers comités nationaux notamment, du Comité de défense des droits, du Comité de la planification des congrès et du Comité des nominations. En qualité de représentante de la SQS au sein des membres de « *La table ronde de la Fédération* » qui regroupe les directeurs généraux de chacune des sociétés provinciales, la directrice générale a, elle aussi par conférences téléphoniques, participé à l'élaboration du Plan stratégique de la Fédération qui sera sous peu mis en œuvre.

Bourses d'encouragement aux études

Nous avons bénéficié, pour une deuxième année, d'une subvention spéciale de 7000 \$ accordée par Eli Lilly pour attribuer des bourses d'encouragement aux études à des jeunes atteints de schizophrénie dans le but de favoriser leur réintégration sociale et leur ouvrir les portes du marché du travail grâce à l'obtention d'un diplôme. Cinq jeunes seulement ont soumis leur candidature cette année et l'un d'entre eux s'est désisté avant le début de ses cours. Les quatre jeunes qui ont obtenu les bourses ont cependant tous rempli toutes les conditions et complété leur année de formation. Nous les félicitons de tout cœur! Les montants non distribués au cours de l'exercice 2004-2005 feront partie des sommes disponibles pour l'exercice en cours. *Défi Schizophrénie* publiera sous peu l'annonce du concours pour cette année. Nous ferons également une publicité plus grande auprès des intervenants qui sont en contact avec des jeunes susceptibles de se mériter une des bourses. C'est pour eux que nous recevons ces sommes et nous avons à cœur d'en faire bénéficier le plus grand nombre. Nous profitons de l'occasion pour exprimer toute notre gratitude à Eli Lilly Canada pour l'intérêt que cette entreprise manifeste envers nos jeunes.

Communications

Notre bulletin **Défi Schizophrénie** est toujours très populaire. C'est un excellent moyen de se faire connaître et un outil d'information et d'éducation apprécié de nos membres. Il est publié six fois dans l'année avec un tirage de 1000 exemplaires à chaque publication. La recherche de l'excellence marque nos efforts pour le rendre encore plus attrayant, tant par ses articles que par sa présentation.



Notre **site Internet** est, pour sa part, en constant développement. Son contenu est enrichi régulièrement et on y trouvera sous peu la présentation Power Point de la plupart des conférences qui ont été données lors de notre récent congrès. Notre site internet présentera également l'enregistrement **vocal et PowerPoint** d'une douzaine des conférences qui ont été captées par l'Association des psychiatres du Canada qui a été grandement impressionnée tant par les thèmes des conférences que par le prestige des conférenciers qui ont participé à notre congrès.

La fréquentation constamment en hausse de notre site témoigne de l'intérêt de son contenu. Les visiteurs proviennent de partout et une dame et son fils résidant en Guadeloupe se sont même inscrits au congrès après en avoir vu la promotion sur notre site !

À la fin de mars 2004 on enregistrait de 88 à 126 visites par jour alors qu'à la même période cette année, nos statistiques font état de **95 à 272 visites par jour!** Des chiffres on ne peut plus éloquentes !



Le journal *La Presse* publie toujours nos **petites annonces de bout de colonnes**. Ce n'est pas régulier mais bon nombre des appels que nous recevons proviennent de gens qui ont découvert notre existence par ce moyen.

Au cours de la prochaine année, nous redoublerons d'efforts pour accroître davantage notre visibilité auprès des personnes susceptibles de bénéficier de nos services.

Financement

À ce jour, la situation financière de notre organisme est bonne et stable. Le soutien récurrent que nous recevons de l'**Agence de développement de réseaux locaux de services de**

santé et de services sociaux constitue un financement de base éminemment précieux. Suite à des représentations faites auprès du ministère par des dirigeants de la FFAPAMM (**Fédération des Familles et Amis des Personnes Atteintes de Maladie Mentale**) au nom des organismes de soutien à la famille, nous avons de plus été avisés, en novembre dernier, que notre subvention annuelle serait bonifiée d'un ajout de 6667 \$ pour l'exercice 2004-2005 et que ce montant serait annualisé à 10000 \$ pour l'exercice 2005-2006. Cette subvention nous est accordée par le ministère dans le cadre du programme SOC, **Soutien aux Organismes Communautaires**, et c'est en qualité de groupe d'aide à la famille de personnes souffrant de maladie mentale que nous en bénéficions.



Au delà d'une gestion rigoureuse, notre équilibre budgétaire repose également sur la générosité soutenue de **La Fondation EJLB**, un partenaire fidèle de la SQS à qui nous ne dirons jamais trop notre très vive gratitude, et sur celle des **grandes compagnies pharmaceutiques** qui appuient notre action et soutiennent financièrement nos projets. Au nom de tous les membres de la SQS, je tiens ici à remercier de leur générosité : *Astrazeneca, Janssen-Ortho, Eli Lilly, Novartis Pharma et Pfizer Canada*. Je tiens de plus à souligner ici, que chacun de ces six généreux donateurs et amis de la SQS ont tous accepté de contribuer au succès de notre congrès en qualité de commanditaires sans remettre en cause d'aucune façon le soutien annuel qu'ils apportent à la SQS. Ils méritent, sans réserve, toute notre estime et notre très profonde reconnaissance. La SQS a beaucoup de chance de pouvoir compter sur de tels appuis.



Nos remerciements s'adressent aussi à la direction de **L'Hôpital Louis-H. Lafontaine** qui, en plus de nous offrir gracieusement des infrastructures répondant à nos besoins au-delà de toutes nos attentes, contribue de multiples façons à faciliter notre travail.

Planification

Les membres du conseil d'administration tiendront, au début du mois de septembre prochain, une journée de réflexion et de planification stratégique au cours de

laquelle le développement des services que la SQS offre à ses membres occupera une place de choix. Les membres sont la raison d'exister de notre organisme. Développer des moyens afin de répondre à leurs besoins et à leurs attentes est la préoccupation constante du Conseil d'administration et de la direction de la SQS. Augmenter notre visibilité afin de rejoindre le plus grand nombre de personnes possible est aussi un objectif vers lequel porteront nos efforts au cours du prochain exercice.

Remerciements

Je désire, en terminant, remercier très chaleureusement tous nos membres de la confiance qu'ils nous témoignent, de leur générosité, tous les dons sont importants et méritent notre reconnaissance. Remercier également ceux et celles qui, tout au long de l'année, participent à nos activités et bien sûr, tous ceux et celles qui, avec dévouement et efficacité collaborent à la réalisation de nos activités. Vous me permettez de souligner ici, en particulier, l'apport de tous les bénévoles qui ont donné de leur temps pendant les quatre jours de la durée du congrès. La cordialité de l'accueil et la courtoisie des bénévoles de la SQS, en tout temps et en toutes circonstances, ont été unanimement reconnues.

La SQS a vécu une belle année en 2004-2005 et c'est pleins de dynamisme que nous continuerons à évoluer au cours de l'année 2005-2006.

La présidente,
Odette Beaudoin

14 juin 2005



Société québécoise de la schizophrénie

Notre mission

- Offrir aide, information, soutien, ressources et accompagnement aux familles et aux proches des personnes souffrant de schizophrénie, ou présentant des symptômes s'apparentant à la schizophrénie.
- Sensibiliser et éduquer le public sur la schizophrénie.
- Combattre la méconnaissance de cette maladie ainsi que les mythes et stigmates sociaux qui y sont rattachés.
- Défendre les intérêts et les droits des familles dont un proche est atteint de schizophrénie, ou présentant des symptômes s'apparentant à la schizophrénie, et promouvoir le développement de politiques et services visant le mieux-être de ces personnes, celui de leur famille et de leurs proches.
- Soutenir la recherche sur les causes et le traitement de la schizophrénie.

Conseil d'administration 2004-2005

M^e Odette Beaudoin Présidente
 Gérard Leduc Vice-président
 Mireille Héroux, MBA Secrétaire-trésorier
 Naima Abbadi, Ph. D., MBA
 Ginette Comtois, M.Ps.
 Lucien Dupuis
 D^r Luc Nicole, M.D., MSc, FRCP
 Lyne Ouellette, M.Ps.
 D^r Jean-Pierre Rodriguez, M.D., FRCP(C)
 Francine Thibaudeau
 Diane Thibault, C.d'A.A.

Personnel

Micheline Dion Directrice générale
 Christian Boulay Conseiller,
 Services aux membres
 Suzanne Morand Secrétaire de direction
 Denis Payette Agent de soutien adm.

Défi schizophrénie — Bulletin officiel de la Société québécoise de la schizophrénie (SQS).
 Publié six fois par année.

Éditeur

Société québécoise de la schizophrénie
 7401, rue Hochelaga
 Montréal (Québec) H1N 3M5
 Téléphone: (514) 251-4000 poste 3400
 Ligne sans frais au Québec: 1-866-888-2323
 Télécopieur: (514) 251-6347
 Courriel: info@schizophrénie.qc.ca
 Site internet: www.schizophrénie.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque Nationale du Québec, Bibliothèque Nationale du Canada.
 ISSN1203-9233. ©Tous droits réservés 1996,
 Les éditions SQS.

La reproduction des articles publiés dans **Défi schizophrénie** est autorisée en autant que la source soit indiquée.

Société québécoise de la schizophrénie

FORMULAIRE D'ADHÉSION

Nom _____ Prénom _____
 Profession et/ou occupation _____
 Adresse _____
 Ville _____ Province _____ Code postal _____
 Tél. résidence _____ Tél. bureau _____
 Signature _____ Date _____

Je suis: père/mère frère/sœur conjoint(e) ami(e) d'une personne atteinte de schizophrénie
 intervenant(e) en santé mentale une personne atteinte de schizophrénie

Je désire recevoir le courrier sans identification de la SQS

Montant de la cotisation 10 \$ cotisation individuelle
 15 \$ cotisation familiale

Pour la cotisation familiale, veuillez indiquer le nombre de personnes et le nom de chacune d'elles domiciliées à la même adresse qui seront membres de la SQS.

Nombre _____ Noms _____

DON

Je veux appuyer la mission de la SQS par un don de: _____ \$

Reçu pour usage fiscal

Signature _____ Date _____

Ci-joint mon chèque au montant total de _____ \$ libellé à l'ordre de la **Société québécoise de la schizophrénie (SQS)**.

Société québécoise de la schizophrénie

7401, rue Hochelaga
 Montréal (Québec) H1N 3M5
 (514) 251-4000 poste 3400 / 1-866-888-2323

Numéro d'enregistrement: 893880682RR0001

La Société québécoise de la schizophrénie (SQS) est membre de
 la Société canadienne de schizophrénie (SCS)
 la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)
 l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal (ACSM)
 l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

La SQS remercie de leur appui

L'Agence de développement de Réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.

La Fondation EJLB
 The EJLB Foundation

Hôpital
 Louis-H. Lafontaine Université de Montréal

Lilly

JANSSEN-ORTHO

AstraZeneca

Pfizer

NOVARTIS