

Les Journées de la schizophrénie se déroulent du 18 au 23 mars, avec pour ambition de mieux faire connaître cette maladie psychiatrique.

Une personne sur cinq est touchée par un trouble psychique, soit 13 millions de Français.

Échanges d'expérience, formation des familles, prise en charge globale : des outils innovants facilitent grandement la vie des malades.

Les nouvelles pratiques de la psychiatrie

— Une personne sur cinq est touchée par un trouble psychique, soit 13 millions de personnes en France.

— Ces dernières années, des techniques innovantes, comme la pair-aidance, ont vu le jour pour les prendre en charge.

Lucille «*tombe malade*» en 2016. Elle a la vingtaine et étudie en Irlande, à Dublin, loin de ses proches et de sa famille. Après deux ans d'errance de diagnostic, elle apprend être atteinte de schizophrénie. Lors de son hospitalisation, où elle est également soignée pour ses addictions, elle rencontre une personne ayant vécu une expérience similaire, un pair-aidant. Discuter, au sein d'une institution psychiatrique, avec quelqu'un qui n'est pas un soignant, la soulage instantanément. «*J'ai eu aussi de la psychoéducation, ce qui m'a permis de comprendre le mécanisme de mes symptômes, donc de mieux agir dessus, de m'habituer aux angoisses même si c'est toujours douloureux... En tout cas, de mieux appréhender les choses*», explique la jeune femme de 29 ans.

«*Ces dernières années, un courant innovant apparaît, avec l'idée d'associer davantage les patients, de moins se situer dans une relation très hiérarchique entre un médecin tout sachant et un patient qui ne sait rien et obéit*», constate Hervé Guillemain, professeur d'histoire contemporaine à l'université du Mans, spécialiste de la santé et membre du laboratoire «*temps, mondes, sociétés*» au CNRS. De fait, la psychiatrie innove dans le traitement des pathologies mentales, notamment avec le développement de la pair-aidance, inspirée des Alcooliques anonymes.

«*Le fait d'échanger avec d'autres malades a énormément d'effet. On se sent moins seuls dans nos difficultés, moins coupables aussi. On s'inspire des stratégies des autres pour arriver à mieux vivre*



Trois personnes atteintes de maladies mentales, dans la cour du secteur 15 de l'hôpital psychiatrique Sainte-Anne, à Paris, en 2019. Yann Castanier/Collectif Focus

avec notre trouble. Et puis on aborde différents motifs : l'autostigmatisation, qui peut être un frein au rétablissement, la phobie sociale, le déni de la maladie...», explique Emmanuelle Nicou-Douriez, fondatrice de l'association Psy'hope. Utilisé depuis des années dans les associations, le concept de la pair-aidance s'institutionnalise peu à peu. De plus en plus d'hôpitaux les mobilisent, conscients de leurs bienfaits pour les patients.

Après une «*descente aux enfers*», cette ancienne avocate diagnostiquée bipolaire à 36 ans s'est ainsi formée pour devenir pair-aidante professionnelle à la faculté de Lyon, première en

France à proposer un diplôme universitaire. Emmanuelle a ensuite pris son poste à l'hôpital psychiatrique de Bordeaux. Le parcours a été similaire pour

Lucille, qui s'est fait embaucher en 2021 au groupe hospitalo-universitaire (GHU) Paris psychiatrie et neurosciences.

«*Le fait d'échanger avec d'autres malades a énormément d'effet. On se sent moins seuls dans nos difficultés, moins coupables aussi.*»

Dans le parcours de soins de Lucille, l'autre avancée marquante a été le rôle de sa mère. Après des années d'incompréhension et de tension entre les deux, cette dernière a suivi la formation Profamille, destinée aux proches des personnes atteintes de schizophrénie. Ce programme de psychoéducation québécois a été développé dans l'Hexagone par le psychiatre Yann Hodé : «*De mon expérience professionnelle, j'ai retenu que le savoir-faire acquis par les familles change complètement l'ambiance de la maison et donc la*

vie des malades. Depuis 1999, année après année, un réseau d'infirmiers, psychologues et psychiatres très volontaires a permis au programme d'exister. Aujourd'hui, 500 à 600 personnes le suivent tous les ans.»

Concrètement, des groupes de douze participants vont suivre une vingtaine de séances de quatre heures, durant lesquelles ils aborderont la maladie, l'effet des traitements, les techniques de communication à utiliser... «*Les résultats sont fantastiques, réagit Dominique Willard, psychologue au GHU Paris et responsable régionale Profamille. Cela réduit le nombre de jours d'hospitalisation du patient de 30 % à*



Un soignant aide un patient, qui passe au service ouvert, à faire les lacets de ses chaussures, à l'hôpital psychiatrique Sainte-Anne, à Paris, en 2019. Yann Castanier/Collectif Focus

«*50 % ; divise le taux de suicide par deux, et fait passer le taux de retour à l'emploi des patients qui ont été hospitalisés de 20 à 40 %.*» Les bienfaits sont ressentis par les malades et par leurs parents. «*Jamais je n'aurais pensé qu'on m'annoncerait que mon enfant allait être schizophrène. Cette formation permet d'objectiver, de comprendre les mécanismes du cerveau. On sort du brouillard, on sait quels mots employer*», confie Alexia. Une fois le programme terminé, cette dernière a rejoint l'association Promesses, afin de poursuivre la solidarité entre familles.

Historiquement les familles étaient écartées par l'institution du soin. Elles ont peu à peu été intégrées après une rupture dans l'histoire de la psychiatrie, en 1960-1970. «*Depuis, on se rend compte que le pouvoir de changement est lié à la personne mais aussi aux familles. Elles ont un rôle à jouer dans le rétablissement de leurs proches*», avance la présidente de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) Marie-Jeanne Richard. C'est d'ailleurs en 1963 qu'est fondée l'association, qui a accompagné 35 000 familles en 2022.

«*Dans ces années 1960 émerge une parole nouvelle : celle des familles et des patients. Et puis, c'est le moment où l'on commence*

à déshospitaliser, à dire qu'il faut soigner dans la communauté, dans la ville, au domicile. Cela donne une place supplémentaire aux familles qui vont se retrouver à gérer des choses qu'elles ne faisaient plus, mais aussi au patient qui devient le propre responsable de sa santé», détaille l'historien Hervé Guillemain.

Pour le patient, ce pouvoir peut être difficile à gérer. «*Quand tu sors de plusieurs années d'hospitalisation, d'un coup tu es livré à toi-même. Tu dois mettre un réveil, te faire à manger, renouer du lien...*», témoigne Lucille. Elle et trois autres personnes ont ainsi identifié le besoin de créer un lieu refuge. Ils ont fondé en 2020 l'association La maison perchée, qui a ouvert son premier lieu physique il y a un an. Des événements sont organisés, ainsi que des ateliers de pair-aidance. Sur-

repères

Un Français sur cinq est touché par un trouble psychique

La maladie mentale et les troubles psychiques touchent près d'une personne sur cinq, soit 13 millions de Français. Parmi eux, 3 millions de personnes

Les familles, qui étaient écartées par l'institution du soin, ont peu à peu été intégrées après une rupture dans l'histoire de la psychiatrie.

à déshospitaliser, à dire qu'il faut soigner dans la communauté, dans la ville, au domicile. Cela donne une place supplémentaire aux familles qui vont se retrouver à gérer des choses qu'elles ne faisaient plus, mais aussi au patient qui devient le propre responsable de sa santé

Pour le patient, ce pouvoir peut être difficile à gérer. «*Quand tu sors de plusieurs années d'hospitalisation, d'un coup tu es livré à toi-même. Tu dois mettre un réveil, te faire à manger, renouer du lien...*», témoigne Lucille. Elle et trois autres personnes ont ainsi identifié le besoin de créer un lieu refuge. Ils ont fondé en 2020 l'association La maison perchée, qui a ouvert son premier lieu physique il y a un an. Des événements sont organisés, ainsi que des ateliers de pair-aidance. Sur-

tout, l'endroit est ouvert à tous : on peut y entrer boire un café, ou obtenir des informations sur un trouble psychique. Un «*refuge*» pour beaucoup des adhérents de l'association.

souffrent de troubles sévères.

La dépression est l'un des troubles les plus répandus et concerne 15 à 20 % de la population générale au cours d'une vie entière.

Selon Santé publique France, la prévalence des épisodes dépressifs augmente, avec une accélération sans

tout, l'endroit est ouvert à tous : on peut y entrer boire un café, ou obtenir des informations sur un trouble psychique. Un «*refuge*» pour beaucoup des adhérents de l'association.

Tous ces outils permettent aux personnes de vivre le mieux possible avec leur trouble. Les centres de réhabilitation psychosociale l'incarnent très bien. Entrés dans les politiques publiques de santé en 2019, ils accompagnent le patient dans sa globalité, pour l'aider à reprendre un travail, une vie sociale, amoureuse... «*Pendant longtemps, on aidait les gens à aller mieux, mais on ne les aidait pas ensuite à faire quelque chose de ce "mieux". Ici, on met tout ce qui pourrait aider les personnes à mener leur projet de vie à bien. Dans 60 % des cas, on ramène les gens en quatre mois à l'emploi. On a des taux de ré-hospitalisation très faibles*», se félicite le psychiatre Nicolas Rainteau (1), responsable du centre de rétablissement et de réhabilitation (C2R) Jean-Minvielle (Montpellier), qui prône une «*psychiatrie sur mesure*». «*On part de loin en psychiatrie, ajoute Lucille. J'espère que dans dix ans on sera encore meilleur que ça !*»

Esther Serrajordia

(1) Soyez Réhab. Guide pratique de réhabilitation psychosociale, Elsevier Masson, novembre 2022.

précèdent entre 2017 et 2021 (passant de 10 à 13,5 %), particulièrement marquée chez les jeunes adultes.

Les troubles bipolaires touchent entre 1 et 2,5 % de la population, les experts considérant qu'ils sont souvent sous-diagnostiqués. Environ 1 % est concerné par les troubles schizophréniques.

La schizophrénie, une pathologie mieux connue

— Les Journées de la schizophrénie ont pour objectif de sensibiliser la population à cette pathologie et éviter la stigmatisation de ceux qui en souffrent.

«*Pour une grande majorité, la schizophrénie est un dédoublement de la personnalité. Nous essayons de tordre le cou à ces idées reçues. La maladie touche 1 % de la population française, ce qui veut dire que si vous allez dans un restaurant où une centaine de personnes sont attablées, il y a statistiquement une personne qui vit avec ce trouble.*» Jean-Christophe Leroy, directeur général de l'organisation PositiveMinders, lutte contre les préjugés autour de cette pathologie, en intervenant dans les universités lors des Journées de la schizophrénie, qui se tiennent du 18 au 23 mars. «*C'est la maladie la plus stigmatisée en psychiatrie aujourd'hui*», regrette le professeur Fabrice Berna, psychiatre au CHU de Strasbourg. Une pétition a même été lancée par le docteur Hugo Baup pour arrêter d'utiliser «*schizophrénie*» comme une insulte.

La schizophrénie est une pathologie psychiatrique complexe se traduisant par une perception perturbée de la réalité. Trois types de symptômes la caractérisent : ceux dits positifs (idées délirantes, hallucinations, sentiment de persécution), les négatifs (démotivation, apathie, retrait social) et les dissociatifs (désorganisation de la pensée, des émotions). La nature et la sévérité de ces symptômes varient d'une personne à l'autre. «*Il est important de reconnaître que le terme "schizophrénie" recouvre beaucoup de réalités et d'expressions cliniques différentes*», avance le professeur Fabrice Berna.

La maladie se révèle généralement entre 15 et 25 ans et débute souvent sous une forme atténuée. Les traumatismes ou encore l'abus de cannabis peuvent précipiter l'apparition des troubles. «*Les schizophrénies font partie des pathologies psychiatriques qui se mettent en place au moment de l'adolescence, lorsque le cerveau se fige vers son état adulte*», explique Jean-Philippe Pin, directeur de recherche au CNRS. Les psychiatres mettent en avant l'objectif d'un repérage précoce. Une sollicitation médicale est conseillée face à des changements de comportement chez l'adolescent comme l'arrêt des activités habituelles, un sentiment de persécution ou des délires mystiques.

Les premières crises de Florent Babilotte, diagnostiqué dans sa vingtaine, remontent déjà à plusieurs années. «*J'ai commencé à*

13 ans à entendre des voix, à avoir des hallucinations, des paranoïas mais de l'extérieur ça ne se voyait pas, se souvient-il. À 24 ans, j'ai secoué mon père violemment lors d'une profonde crise. J'ai ensuite été aux urgences psychiatriques, je leur ai raconté mon historique, et voilà...» Après une hospitalisation, le jeune homme a dû repenser sa vie : «*J'ai arrêté mes études de droit parce que je n'avais plus les capacités nécessaires de concentration. J'ai été aide-soignant pendant dix ans avant de devenir coach pour aider d'autres personnes soignées. Je leur donne des conseils sur le sommeil, sur la vie de couple avec la maladie.*» Il se dit désormais rétabli : «*J'ai une vie normale. J'ai été marié pendant une douzaine d'années. Je sors, j'aime bien danser, chanter, aller à des concerts avec mes amis...*»

La maladie se révèle généralement entre 15 et 25 ans.

«*On peut très bien vivre avec la schizophrénie, mais cela ne doit pas faire oublier que pour d'autres c'est très compliqué*», nuance le professeur Fabrice Berna. Comme Florent Babilotte, un tiers des patients sont en rémission durable après quelques années de traitement et peuvent reprendre une vie sociale, professionnelle et affective. Pour un autre tiers, la maladie persiste dans le temps avec des symptômes contrôlés grâce à un suivi médical. Les représentants du dernier tiers sont malheureusement très peu réceptifs au traitement.

La recherche avance. Jean-Philippe Pin rappelle que les patients schizophréniques ont un dérèglement des fonctions de deux neurotransmetteurs : la dopamine, mais aussi le glutamate, ce dernier étant le neurotransmetteur excitateur le plus important du cerveau. Il développe actuellement une approche basée sur l'utilisation d'anticorps, qui peuvent corriger les deux défauts observés de la transmission au glutamate. Les premiers tests sur des modèles animaux sont très prometteurs (1). D'après le chercheur, «*le traitement devrait avoir une action sur l'ensemble des symptômes de la maladie, contrairement aux antipsychotiques qui ne jouent que sur certains aspects*».

Esther Serrajordia

(1) Projet soutenu par la Fondation pour la recherche médicale.