



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES
BAS-RHIN

Act'UNAFAM N°1

Actualités de la délégation du Bas-Rhin

Janvier 2023



**Union nationale des familles et amis
de personnes malades et/ou handicapées psychiques**

34 route de la Fédération, 67100 Strasbourg

Tél. 03.88.65.96.40 | 67@unafam.org

www.unafam.org/bas-rhin

Permanences tous les jeudis de 14h à 16h30

SOMMAIRE

L'ÉDITO.....	3
NOS ACTIONS.....	4
LES PERMANENCES.....	4
LES GROUPE DE PAROLE.....	5
LES FORMATIONS POUR LES AIDANTS EN 2023.....	7
VIE DE L'ASSOCIATION.....	8
DOSSIERS THÉMATIQUES.....	10
ACTIVITÉS ET MANIFESTATIONS À VENIR.....	10
À ÉCOUTER, LIRE, CONSULTER.....	12
ACTUALITÉS.....	14
LA RECHERCHE.....	14

L'ÉDITO

Chères adhérentes, chers adhérents,

À l'aube de cette nouvelle année, je souhaite à toutes et tous—familles, proches malades, bénévoles—qu'elle soit plus sereine, riche en améliorations de soin et source d'espoir.

Suite à la crise sanitaire, tous les secteurs de la santé ont été affectés, en particulier la psychiatrie. La santé mentale en général s'est détériorée révélant les faiblesses et dysfonctionnements des dispositifs de soins psychiatriques évoqués lors de nos permanences et à l'occasion des groupes de parole.

Devant ce constat, l'association continuera à se mobiliser pour améliorer cette situation grâce à ses actions :

- d'information sur ce qui se passe localement mais aussi au niveau national en diffusant son journal renommé Act'UNAFAM et en alimentant son site internet.
- de déstigmatisation par des marches, des conférences, des journées d'information, etc.
- de rencontres de professionnels du milieu sanitaire, médico-social et social pour améliorer ensemble les parcours de soins.
- de représentations auprès de différentes structures et institutions.
- de partenariats avec d'autres associations œuvrant pour la même cause.

Vos adhésions et vos dons nous donnent les moyens d'agir et nous avons besoin de votre soutien !

Michelle Escudié
Déléguée Départementale Bas-Rhin

NOS ACTIONS



LES PERMANENCES

PAR TÉLÉPHONE

Quatre bénévoles se relaient pour être à votre écoute 7j/7 au **03.88.65.96.40**

- Janvier : Michelle Escudié
- Mars : Huguette Joseph
- Février : Anne Klethi
- Avril : Agnès et Jean-Louis Laverdure

EN PRÉSENTIEL

Nos bénévoles se tiennent à votre écoute et vous recevront pour vous informer, vous aider et vous soutenir.

STRASBOURG



34 route de la Fédération, 67100 STRASBOURG

Les jeudis de 14h à 16h30. Si ces horaires ne vous conviennent pas, il est possible de convenir d'un autre créneau en contactant le **03.88.65.96.40**.

⚠ Pas de permanences en présentiel en juillet et août.

MAISON DES USAGERS (MDU) – CENTRE HOSPITALIER D'ERSTEIN



13 Route de Krafft, 67150 ERSTEIN

De 14h à 16h, un jeudi sur deux : Dates à venir

Contact : Astrid Schahl, Tél : 06.38.86.35.40

MAISON DES ASSOCIATIONS ET DES SERVICES - WISSEMBOURG



2 rue du Tribunal, 67160 WISSEMBOURG

A partir de 14h : 6 janvier 2023 (salle n°2), 27 janvier (salle n°11), 10 mars (salle n°11), 31 mars (salle n°11)

Contact : 06.45.30.10.18 ou 67@unafam.org



LES GROUPES DE PAROLE EN 2023

Les groupes de parole s'adressent aux familles qui accompagnent un proche souffrant de troubles psychiques. La participation aux groupes de parole est libre et gratuite.

Pour tout nouveau participant, un entretien téléphonique au préalable avec les coordinateurs correspondants est nécessaire.

Groupe n° 1 : Schiltigheim - Dr Rusu, médecin psychiatre

À la Maison des Sociétés, 1 rue de la Patrie à SCHILTIGHEIM

☺☺ De 17h30 à 19h, les mercredis 4 janvier, 1^{er} février, 1^{er} mars, 5 avril

► Contact UNAFAM : Astrid Schahl, Tél : 03.88.81.19.44

Groupe n° 2 : Strasbourg - Pr Fabrice Berna, médecin psychiatre

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

☺☺ De 18h à 19h30, les lundis 16 janvier, 27 février, 20 mars, 17 avril

► Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél : 06.27.41.54.67

Groupe n° 3 : Obernai / Molsheim - Dr Diviné, Dr Romieux, Dr Kel, médecins psychiatres et Mme Matt, cadre infirmière

Centre socio-culturel Arthur RIMBAUD (salle de formation) - 2 av. de Gail à OBERNAI

☺☺ De 18h15 à 20h15, les mercredis 25 janvier, 22 février, 29 mars, 26 avril

► Contact UNAFAM : Janine Lutzweiller, Tél : 09.64.00.45.06

Groupe n° 4 : Bischwiller – Mme Striegel, éducatrice spécialisée et Dr Randrianarisoa, médecin psychiatre

Espace Harmonie, salle du rez-de-chaussée, 12 rue Foch à BISCHWILLER

☺☺ De 18h à 20h, les mardis 3 janvier, 7 février, 7 mars, 4 avril, 2 mai, 6 juin

► Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél : 06 27 41 54 67

Groupe n° 5 : Sarre-Union / Saverne

☺☺ Les mardis 21 février et 25 avril à 17h – au GEM Renaître, 14 rue Flurer, à Sarre-Union (Docteur Roos et Mme Atzenhoffer)

☺☺ Les mardis 17 janvier et 21 mars à 17h – au GEM, Le Phare de Saverne, 1 Quai de l'Écluse à Saverne (Les professionnels intervenant dans ce groupe varient d'une réunion à l'autre)

► Contact UNAFAM : Michel Adam, Tél : 06.85.30.89.74

Groupe n° 6 : Illkirch-Graffenstaden - Dr Meyer, médecin psychiatre

L'ILLIADE (Pôle associatif), 11 Allée F. Mitterrand à ILLKIRCH-GRAFFENSTADEN

🗓 De 18h30 à 20h, les mardis 10 janvier, 07 février, 14 mars, 11 avril

▶ Contact UNAFAM : Liliane Isemann, Tél : 06 52 08 42 10

Groupe n°7 : Wissembourg - Mme Eymenier, psychologue

A la Maison des Associations et des Services, 2 rue du Tribunal – WISSEMBOURG

🗓 De 17h30 à 19h30 les vendredis 6 janvier (salle n°2), 27 janvier (salle n°11), 10 mars (salle n°11), 31 mars (salle n°11)

▶ Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél : 06 27 41 54 67

NOUVEAU ! Groupe n°8 : Sélestat – Mme Nathalie JAEGGY, psychologue

A partir de février 2023 - Lieu à confirmer – Inscriptions : 03 88 74 64 20

▶ GROUPES SPÉCIFIQUES SUR LES TROUBLES BIPOLAIRES ◀

Groupe n° 8 : Strasbourg - Pr Bertschy et Pre M.F. Bacqué

Groupe ouvert à toute personne intéressée par les troubles bipolaires

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

🗓 De 18h à 19h30, les mardis 10 janvier, 14 février, 14 mars, 11 avril

▶ Contact UNAFAM : Renaud Beraldin

Groupe n° 9 : Strasbourg – Mr Renaud Beraldin, psychologue

Groupe de parole pour les proches de personnes bipolaires, avec inscription préalable : 67@unafam.org

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

🗓 De 18h30 à 20h, les mardis 31 janvier, 28 février, 28 mars, 2 mai

▶ GROUPES SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES SOIGNÉES ◀

Groupe n°11 (spécifique troubles schizophréniques) : Strasbourg – Mme Julie Gamper, neuropsychologue

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

🗓 De 16h à 17h30, les lundis 16 janvier, 27 février, 20 mars, 17 avril

▶ Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél. : 06 27 41 54 67

Groupe n°12 (spécifique dépressions) : Strasbourg – Mme Julie Gamper, neuropsychologue

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

🗓 De 18h à 19h30, les lundis 16 janvier, 27 février, 20 mars, 17 avril

▶ Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél. : 06 27 41 54 67

🔗 Inscriptions pour ces deux groupes : 67@unafam.org



LES FORMATIONS POUR LES AIDANTS EN 2023

Animées conjointement par des professionnels et des bénévoles de la délégation, toutes nos formations sont **gratuites**, organisées grâce au financement de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Elles sont à destination de toutes et tous, adhérent-e-s ou non. Le repas de midi est offert.

Toutes les formations se déroulent de 9h à 17h.

🗓️ Samedi 6 mai 2023

Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie

🗓️ Samedi 13 mai 2023

Adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires

🗓️ Samedi 18 mars 2023

Journée d'information sur les troubles psychiques

🗓️ Samedi 10 juin 2023

Journée d'information sur la dépression résistante

🗓️ Samedi 17 juin 2023

Troubles du comportement des enfants et des adolescents



Vous trouverez toutes les informations et des précisions sur le contenu de ces formations sur notre site : <https://www.unafam.org/bas-rhin/nos-formations>

📍 34 route de la Fédération, 67100 STRASBOURG

Renseignements et inscriptions :

Marine Plantegenet, Tél : 06.45.30.10.18, marine.plantegenet@unafam.org



VIE DE L'ASSOCIATION

»» Forum des aidants à Haguenau du 6 octobre 2022 (journée nationale des aidants)

Le stand tenu par l'Unafam était orienté « Travail et troubles psychiques ». Nous avons échangé avec beaucoup d'associations et de professionnels demandant à mieux connaître les troubles psychiques et à bénéficier d'actions de sensibilisation pour leurs équipes. Ce point est à l'étude et certains services comme le CREHPSY sont mieux placés que nous pour répondre à cette demande. Il dispense notamment la formation Premier Secours en Santé Mentale (PSSM), formation généraliste de sensibilisation et d'assistance en santé mentale.

»» Stands d'information les 11, 18 et 20 octobre 2022

Par le biais de ces 3 stands durant les SISM, à la CPAM, à l'École de Management et sur le marché d'Illkirch, les bénévoles de l'Unafam 67 poursuivent leur objectif d'information et de sensibilisation du grand public !



»» Conférence « Hygiène de vie et santé mentale » du 11 octobre 2022



Organisée par l'Unafam et Tp-Tp en partenariat avec l'Université de Strasbourg, elle peut être visionnée sur le YouTube du Collectif Schizophrénies :

<https://www.unafam.org/bas-rhin/actualites/retrouvez-nos-conferences-en-ligne>

»» Ciné-débat « À la folie » à Sélestat le 18 octobre 2022

A l'initiative du Centre Ressources Culture et Handicap et en partenariat avec le GEM L'Echappée de Sélestat, le ciné-débat autour du film « À la Folie » d'Audrey Estrougo et animé par le Dr Romieux (psychiatre) et Anne Klethi (bénévole Unafam) a accueilli une trentaine de participants.

»» Nuit de la santé mentale du 20 octobre 2022 au centre culturel M. Marceau

Des tables rondes et des ateliers étaient proposés pour échanger autour de cette thématique avec l'intervention de professionnels, d'associations et de structures locales.

»» 6^e édition de la marche pour la santé mentale du 25 octobre 2022

Environ 150 personnes ont participé à cette marche, toutes



concernées par les troubles psychiques : personnel soignant, patients, proches, des élus (Dr A. Feltz adjoint au maire de la ville de Strasbourg, chargé de la santé), des journalistes ainsi que des gardiens de la paix garants de la bonne circulation.

Après quelques prises de parole pour soutenir et encourager toutes les actions d'information et de déstigmatisation, la déambulation, pancartes à la main, a été guidée par les bénéficiaires du GEM Aube proclamant dans le mégaphone des slogans porteurs comme : « Le monde est fou, pourquoi pas nous ».

Sous un bon soleil, les marcheurs sont allés de la place Kléber au parc du Heyritz, où chacun a symboliquement déposé des éléments naturels pour montrer l'importance de garder une planète propre.

☺☺ Conférence « Travail et logement en santé mentale, des initiatives efficaces » du 8 novembre 2022

Organisée par l'Unafam et Tp-Tp en partenariat avec l'Université de Strasbourg, elle peut être visionnée sur le YouTube du Collectif Schizophrénies

<https://www.unafam.org/bas-rhin/actualites/retrouvez-nos-conferences-en-ligne>

☺☺ Les ateliers du rétablissement du 8 décembre 2022

Ils ont été organisés à Nancy à l'initiative de Santé Mentale France ainsi que de la Fondation de France en partenariat avec le CREHPSY Grand-Est.

Les équipes de l'Unafam Grand-Est étaient présentes et ont eu l'honneur de remettre certains prix « coup de cœur ». Plusieurs associations du Bas-Rhin ont été récompensées dont les musiciens du groupe GEM Aube que nous avons vus débiter lors de notre Assemblée Annuelle. Ils ont été très applaudis.



☺☺ Les marchés de Noël



Le FAS (Foyer d'Accueil Spécialisé) était présent aux marchés de Noël d'Eschau et de Marlenheim proposant des décorations de Noël et les traditionnels *bredeles* réalisés par les bénéficiaires et des bénévoles.

Le GEM Renaître à Saverne a organisé son second marché de Noël le 19 novembre 2022 proposant des productions artisanales réalisées tout au long de l'année dans leurs ateliers et une tombola avec des lots fournis par de nombreux commerçants locaux.



DOSSIERS THÉMATIQUES

iii Présentation de l'UDAF 67 (Union Départementale des Affaires Familiales)

L'UNAFAM 67 fait partie des associations ou « mouvements à recrutement spécifique » (agissant dans des domaines particuliers de la politique familiale : éducation, formation, santé, handicap...) à côté de mouvements familiaux « généralistes ».

Les champs d'action de l'UDAF vont de **l'accompagnement social à la protection juridique des majeurs** (habilitation pour 2500 mesures allant des mesures classiques : sauvegarde de justice, curatelle, tutelle à une mesure moderne : l'habilitation familiale).

L'UDAF en sa qualité d'association agréée du système de santé peut mandater des **représentants d'usagers (RU)** dans divers établissements de santé.

L'UDAF peut également appuyer les associations familiales et les bénévoles exerçant un mandat de représentation des familles dans des instances locales ou départementales (exemple dans les **CCAS** : Centres Communaux d'Action Sociale).

L'UDAF est à l'origine de la création du site « **parole aux aidants** ». Un accord a été conclu entre la CeA, l'UDAF 67 et l'UDAF 68 pour créer une plateforme commune à destination des aidants.

Françoise Malavielle



ACTIVITÉS ET MANIFESTATIONS À VENIR

iii Atelier bien-être



A partir du début de l'année 2023, des ateliers bien-être (techniques de relaxation et de détente) vous seront proposés. Animés par une professionnelle, ils se dérouleront : **tous les lundis de 15h à 16h** (hors vacances scolaires).

Animation : Anne-Laure, professionnelle bienveillante et à l'écoute.

Tarif : La participation sera libre et laissée à l'appréciation de chacun·e - une boîte de don à l'Unafam sera à votre disposition dans la salle.

Inscription obligatoire à 67@unafam.org ou au 06.45.30.10.18 (SMS/appel)

Les places étant limitées, ne tardez pas à vous inscrire !

Lieu : 34 route de la Fédération, 67100 Strasbourg / Salle de restauration de Route Nouvelle Alsace

🍷 Galette des Rois

La délégation UNAFAM 67 a le plaisir de vous convier à sa traditionnelle Galette des Rois, le **samedi 07 janvier 2023 à 14h**, en compagnie des bénévoles de l'UNAFAM ainsi que de l'ensemble des adhérents. L'occasion de se retrouver pour un moment convivial ! Inscriptions : 67@unafam.org ou 06.45.30.10.18

🍷 Ciné-débat « A la folie » d'Audrey Estrougo

📅 Date à venir

Synopsis : *Pour fêter l'anniversaire de sa mère, Emmanuelle vient passer quelques jours dans la maison de son enfance. Elle y retrouve temps passé et souvenirs qui règnent dans les lieux, mais aussi sa sœur aînée dont l'instabilité psychologique a trop souvent affecté les relations familiales. Personne ne se doute que cette fête de famille va rapidement prendre une tournure inattendue...*

Lieu : Relais Culturel La Saline, Soultz-Sous-Forêts

🍷 Ciné-débat « Le soleil de trop près »

Organisé en partenariat avec le Ciné-Psy (étudiants internes en psychiatrie)

📅 Mardi 14 mars 2023 à 20h



Synopsis : *À sa sortie d'hôpital psychiatrique, Basile se réfugie chez sa sœur Sarah. Elle est sa seule famille et sa plus grande alliée pour se reconstruire. Aussi flamboyant qu'instable, Basile parvient à trouver du travail et rencontre Élodie, une jeune mère célibataire : il se prend à rêver d'une vie « normale ».*

Intervenant : Pr Berna, psychiatre, chef de service Psychiatrie I aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et responsable du Centre Expert Schizophrénie

Tarifs : Plein 9,50€ - Réduit 7,50€ - Cartes partenaires 5€

Lieu : Cinéma Star à Strasbourg

Réservation conseillée : 03.88.32.67.77

🍷 Conférence sur les troubles alimentaires à Haguenau

📅 Mars 2023 (date à venir)

Intervenants : Dr Fabienne Criquy, médecin nutritionniste, Dr Codruta Ionescu, psychiatre à l'EPSAN, Dr Pascal Guingand



À ECOUTER, LIRE, CONSULTER

🔗 Article : Troubles bipolaires : Une décennie de découvertes

Depuis près d'une dizaine d'années, la fondation FondaMental suit la plus grande cohorte de patients atteints de troubles bipolaires jamais constituée. Le but : identifier les marqueurs des différentes formes cliniques de ces troubles très hétérogènes, et analyser les trajectoires de la maladie afin de repérer et de corriger les facteurs de mauvais pronostic.

Un article à retrouver dans le magazine de l'Inserm n°54

[Conscience : La moduler pour mieux soigner · Inserm, le magazine n°54 · Inserm](#)

🔗 Livre : Maman a dit « Bande de nuls »

C'est un livre témoignage à deux voix, celle de Killian Leutellier, un enfant né avec des troubles autistiques et schizophréniques et celle de Céline Leutellier, sa mère. Céline et Killian ont édité à compte d'auteur ce livre poignant. Du bout de ma plume, je chasse les ombres, pour te tisser un nouveau monde. L'épigraphe, d'une histoire poignante à découvrir.



🔗 BD : Comment survivre en hôpital psychiatrique (en fumant des tonnes de cigarettes)

Laetitia Bocquet, Editions kiwi, paru le 12/07/22

De façon décomplexée, les adolescents se racontent leur histoire : mutilations, addictions, violences ou encore tentatives de suicide. Plus efficaces que les séances de psy, ces moments entre amis semblent faire office de défouloir salutaire. Et pour tuer l'ennui qui ronge chaque heure passée dans le centre, un seul remède : fumer clope sur clope en attendant la délivrance.

🔗 Enquête : L'I3P infiltrée – Le service psychiatrique de la police racontée de l'intérieur

Valentin Gendrot ; Editions Albin Michel ; paru le 12/10/22

Le journaliste Valentin Gendrot a passé quinze mois dans ce sas de la folie ordinaire. Il est allé à la rencontre des malades, des infirmiers et des médecins. Il a vécu de l'intérieur cet univers digne de « Vol au-dessus d'un nid de coucou ». Le récit saisissant qu'il en tire dévoile la face cachée de la société à travers le fonctionnement d'une structure où se concentrent tout son mal-être et sa misère.

🔗 Vidéo : Comment et pourquoi diminuer les antipsychotiques ?

[Comment et pourquoi diminuer les antipsychotiques ? Ft Pr. Fabrice Berna - YouTube](#)

📖 Livre : En finir avec les idées fausses sur la psychiatrie et sur la santé mentale

Collectif d'auteurs coordonné par Astrid Chevance, Les Editions de l'Atelier, paru le 15/09/22

« Il a deux personnalités, c'est un vrai schizo ! », « Un joint n'a jamais fait de mal à personne », « Les psys, c'est pour les fous ! », « Tout le monde a des idées suicidaires. », « C'est normal d'être déprimé·e quand on est âgé·e. ». La santé mentale, prochain défi sanitaire annoncé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'invite de plus en plus dans les médias, les réseaux sociaux, et les débats publics. Pourtant, elle reste mal connue du grand public. Tantôt, elle fait peur, suscitant de la méfiance ou de la fascination. Tantôt, elle n'est pas prise au sérieux. Prendre soin de sa santé mentale est un sujet souvent considéré comme secondaire. Quant aux troubles psychiques, ils restent tabous. Ce livre propose de sortir des clichés en déconstruisant 70 idées reçues concernant la banalisation des souffrances psychiques, les mythes autour des psychothérapies et des « psy », la peur du contrôle social.

📖 Livre : Parfois l'amour ne suffit pas. Une mère face au suicide de sa fille

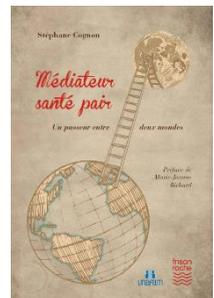
Isabelle Machado, City Editions, paru le 26/10/22

Jolie petite brune aux yeux noirs, Amandine vit une enfance parfaite. Tout bascule à l'adolescence. Passant par des phases d'anorexie et de boulimie, la jeune fille devient violente. Elle insulte sa mère, rentre dans des colères folles et, peu à peu, sombre dans une paranoïa ingérable. Bien consciente que ce n'est pas une simple crise d'adolescence, Isabelle va tout tenter pour soulager sa fille. De consultations de psychiatres en internements forcés, commencent alors quinze années d'un véritable cauchemar et d'une descente aux enfers pour toute la famille. Et parfois, l'amour ne suffit pas. À l'âge de 27 ans, Amandine met fin à ses jours après avoir été renvoyée de l'hôpital, faute de place... Ce récit glaçant est un appel au secours pour qu'un accompagnement et des pratiques de soins de qualité soient enfin mis en place. Le cri d'amour d'une mère pour sa fille que personne n'a réussi à sauver.

📖 Livre : Médiateur de santé pair – Un passeur entre deux mondes

Stéphane Cognon, Editeur Frison Roche ; paru le 03/11/22

Dans la continuité de son premier livre sur la schizophrénie, Stéphane Cognon livre un témoignage inédit sur son expérience de médiateur-santé-pair. Cet auteur engagé, au style fluide et tout en bienveillance, retranscrit avec beaucoup de justesse son



parcours et ses interrogations. Une vraie pépite pour mieux appréhender la notion de pair-aidance, ainsi que le rétablissement en santé mentale. (Pauline Borde)

👤👤 Guide du Représentant des Usagers (RU) dans les Commissions Départementales de Soins Psychiatriques (CDSP)

Disponible au local de l'Unafam 67 - Editeur : UNAFAM ; paru le 14/11/22



ACTUALITÉS

👤👤 Publication de la 3^e édition du baromètre Unafam avec un focus sur les fratries, à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants le 6 octobre 2022

<https://www.unafam.org/actualites/journee-nationale-des-aidants-le-barometre-unafam-revele-une-degradation-du-quotidien>

👤👤 Lancement de la campagne « #ParlonsEnAutrement » à l'occasion de la journée de la santé mentale le 10 octobre 2022.

<https://parlonsenautrement.unafam.org/>

👤👤 La personne de confiance

La loi permet à toute personne hospitalisée de désigner une personne de confiance, pour l'accompagner dans son parcours et exprimer sa volonté lorsqu'elle n'est pas en état de le faire. Comment procéder en psychiatrie ?

Valériane Dujardin-Lascaux, Juriste, EPSM Lille-métropole, Marine Le Guen, Responsable des affaires juridiques, EPSM de Ville Evrard.

<https://www.santementale.fr/2022/10/de-la-personne-de-confiance/>

👤👤 Et plus d'informations sur le blog :

<https://psy-partenaires.blogspot.com/>



LA RECHERCHE

👤👤 Le projet Canopée : identifier les difficultés dans le parcours de soins chez des personnes atteintes d'un cancer et suivies pour des troubles psychiques sévères afin de réduire leur occurrence.

Ce projet de recherche s'articule en 2 volets :

- Un **volet quantitatif** qui travaille à partir des données du système national de santé où il s'agit d'identifier à quels endroits des parcours les difficultés peuvent se rencontrer (accès à la prévention, retard dans le diagnostic, etc.)
- Un **volet qualitatif** permettant de recueillir les perspectives croisées des

professionnels, des personnes concernées et de leurs proches sur ces enjeux.

Cette recherche, financée par l'Institut national du Cancer, repose sur la collaboration entre 3 équipes appartenant à 3 institutions : l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique), l'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé) et le GHU (Groupe Hospitalier Universitaire) Paris Psychiatrie et Neurosciences.

Dans le cadre de ce projet, l'**IRDES propose un document exhaustif en termes de ressources bibliographiques** sur la prise en charge du cancer chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères.

Après un focus sur la surmortalité et les difficultés dans l'accès aux soins somatiques, les aspects principalement documentés sont : la prévalence, l'incidence et le parcours de soins pour cancer des personnes souffrant de troubles psychiques sévères (schizophrénie, troubles bipolaires) sous l'angle à la fois qualitatif et quantitatif.

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/prise-en-charge-du-cancer-chez-les-personnes-souffrant-de-troubles-psychiques-severes.pdf>

Françoise Malavielle

iii Les schizophrénies « à début précoce » ou « très précoce » sont associées à un retard de diagnostic de plusieurs années, ainsi qu'à des symptômes plus sévères

On distingue les schizophrénies :

- à « début précoce » (EOS, Early Onset Schizophrénia), qui se déclarent avant l'âge de 18 ans
- En particulier les schizophrénies à « début très précoce » (VEOS, Very Early Onset Schizophrenia), qui se déclarent avant l'âge de 13 ans
- Et les schizophrénies « à début adulte » (AOS, Adult Onset Schizophrenia), dont les premiers symptômes apparaissent à partir de l'âge de 18 ans.

Les entités pathologiques EOS et VEOS sont encore aujourd'hui mal connues des professionnels et du public.

Une étude menée par le Dr Nathalie Coulon, chercheuse en psychiatrie et addictologie, (Hôpitaux Universitaires Henri Mondor - Université Paris Est, Créteil et Centre Expert Schizophrénie) a permis de comparer la symptomatologie clinique entre des sujets EOS (176 sujets), et en particulier le sous-groupe des sujets VEOS (22 sujets), aux sujets dont la schizophrénie s'est déclarée à l'âge adulte (551 sujets).

La cohorte étudiée (727 sujets) a été constituée au sein du réseau national français des centres experts schizophrénie de la Fondation FondaMental.

Selon l'âge de début des troubles, les patients ont été évalués à l'aide d'une batterie de tests cliniques et neuropsychologiques standardisée et extensive. Il est

apparu qu'alors que le diagnostic de schizophrénie est posé environ 1 an après l'apparition des symptômes dans le cas des sujets AOS, le délai est de 2,6 ans pour les EOS et 8,1 ans pour les VEOS. Les symptômes sont alors beaucoup plus sévères et les troubles neurocomportementaux plus prononcés.

Ce travail a été coordonné par le Pre Marion Leboyer et le Pr Schürhof.

<https://www.fondation-fondamental.org/point-recherche-du-6-octobre>



Comité de rédaction : Pauline Borde, Michelle Escudié, Anne-Marie Fonteneau, Agnès Laverdure, Françoise Malavielle et Marine Plantegenet / **Mise en forme**

graphique : Pauline Borde, Marine Plantegenet et Serge Ramez /

Pictogrammes : flaticon.com / **Site Internet** et www.unafam.org/bas-rhin:
Marine Plantegenet / **Imprimé par l'Entreprise Adaptée de R.N.A. - Strasbourg**



L'édition de « Act'Unafam » a été rendue possible grâce au soutien de :

