

le **fondamental**

02 / DECEMBRE 2018

MAGAZINE DE LA FONDATION FONDAMENTAL

Au cœur de la dépression

PAGE 10

Schizophrénie et facteurs de risque

PAGE 11

Psychiatrie

Comment sortir de l'état d'urgence ?



fondation
fondamental

Notre plaidoyer pour sortir la psychiatrie de l'état d'urgence



Longtemps les données alarmantes sur la situation des personnes touchées par un problème psychiatrique sont restées confinées aux sphères de spécialistes ou aux sphères intimes, n'émergeant dans les médias qu'à l'occasion de dramatiques faits divers. Longtemps, la psychiatrie a été amalgamée à la honte, la folie, le désespoir...

Comment notre pays a-t-il pu, pendant tant d'années, cacher sous le tapis ce problème majeur de santé publique qui concerne 1 Français sur 5 ?

Comment notre pays, qui s'est mobilisé pour réduire le nombre de morts sur les routes en deçà de 3000 personnes (contre plus de 15000 dans les années 70), n'a-t-il pas su s'attaquer au problème des suicides qui causent chaque année près de 10000 décès ?

Comment notre pays, reconnu partout dans le monde pour la qualité de son système de santé, a-t-il abandonné

une partie de ses concitoyens, dont l'espérance de vie est inférieure de 10 à 20 ans par rapport à la population générale ?

Autant de questions que nous avons abordées à l'occasion d'un travail collaboratif d'une année autour de la rédaction d'un ouvrage qui, sans transiger, dresse le portrait d'une discipline dans laquelle, selon les mots de la ministre de la santé Agnès Buzyn « on retrouve le meilleur comme le pire ».

Le moment de la psychiatrie serait-il enfin venu en France ? La Fondation FondaMental, l'Institut Montaigne et les associations qui ont contribué à cet ouvrage en sont convaincus et émettent 25 propositions, pour faire entrer la psychiatrie de plain-pied dans le 21^e siècle.

Pr Marion Leboyer
Directrice Fondation
FondaMental

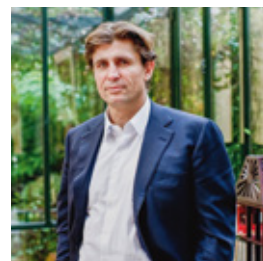
/ sommaire



/ p.4
dossier
Psychiatrie:
l'état d'urgence



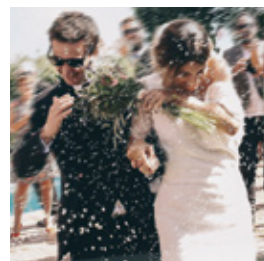
/ p.6
dossier
interview
Angèle
Malâtre-Lansac



/ p.8
dossier
interview
Philippe
d'Ornano



/ p.10
FondaMental
agit
- Dépression
- Autisme
- Rétablissement



/ p.14
M et vous
- Campagne de
sensibilisation
- La parole aux
associations

Fondation FondaMental, Hôpital Chenevier 40 rue de Mesly 94010 Créteil Cedex - France **Email** : donateurs@fondation-fondamental.org **www.fondation-fondamental.org**
Directrice de la publication : Marion Leboyer **Comité éditorial** Johanna Couvreur, Emmanuelle Le Roy, Priscilla Tassin **Iconographie** iStock Gaudilab - Tijana Feterman - DR - Royal Foundation - DR - JB Mariou - Tous Droits Réservés - cfeb Sisley - Fotolia Dmitry Nikolaev - iStock PointImages - Alexandre Galatioto - Service Plan - iStock cienpies **Création et fabrication** : fcgraphite **Décembre 2018.**



/ Marion Leboyer, 1^{ère} femme en Europe à recevoir le Prix de l'ECNP

Le Pr Marion Leboyer a reçu le Prix de la recherche clinique 2018 décerné par le Collège européen de neuropsychopharmacologie (ECNP). Ce prix consacre à la fois ses résultats scientifiques dans le domaine de l'identification des facteurs de risque génétiques et environnementaux des troubles psychiatriques majeurs et ses actions de plaidoyer pour faire émerger une psychiatrie innovante en France et en Europe. ■

/ Bipol Falret :
pour reprendre
le contrôle de sa vie

L'Œuvre Falret a créé Bipol Falret, centre de jour pour des adultes souffrant de troubles récurrents de l'humeur (dont les troubles bipolaires). L'accompagnement sur-mesure proposé par Bipol Falret permet de reprendre le contrôle de sa vie et de valoriser ses talents et compétences sans plus craindre de voir la stigmatisation liée à la pathologie prendre le dessus sur le projet de vie et les aspirations professionnelles. ■

> Découvrez-le sur www.bipolfalret.org



/ Maman n'est plus
comme avant



Une équipe de psychologues du CHS Charles Perrons de Bordeaux, impliquée au sein des Centres Experts FondaMental troubles bipolaires, a conçu un livre pour expliquer les troubles bipolaires aux enfants dont un parent est malade. Il raconte l'histoire d'Alexis, petit garçon inquiet qui se pose beaucoup de questions face aux réactions imprévisibles de sa mère. Prétexte à engager la discussion autour de la maladie, il propose des outils et des repères pour mieux comprendre et oser poser des questions. ■

> **K. M'Bailara, M. Thomas, L. Zanouy, L. Bergeron**, « Maman n'est plus comme avant », Edition Dominique Et Cie, Collection Une Histoire Sur, 2018, 15,70 € (dès 3 ans)

/ Des têtes couronnées
très impliquées

La campagne d'information sur la santé mentale *Heads Together* connaît une popularité croissante en Grande-Bretagne. Portée par le Duc et la Duchesse de Cambridge et le Prince Harry, l'initiative cherche à réduire la stigmatisation qui entoure les maladies mentales en leur donnant de la visibilité dans le débat public. Une vidéo très suivie sur internet montrait le Prince William et la chanteuse Lady Gaga en train de discuter par Skype sur la difficulté de parler de la santé mentale au quotidien et de leurs expériences respectives. ■

> Découvrez-la sur www.royalfoundation.com

Psychiatrie comment sortir de l'état d'urgence ?

Face aux drames humains engendrés par les maladies psychiatriques, un silence assourdissant persiste. Il dit beaucoup de la perception de la psychiatrie dans notre pays, entre honte, stigmatisation et absence d'espoirs...

économiques afin de démontrer que la personnalité politique qui aurait le courage de s'emparer du sujet de la psychiatrie avait tout à gagner. Tout naturellement, je me suis tournée vers l'Institut Montaigne avec lequel nous avons publié, en 2014, un rapport sur la prévention des maladies psychiatriques.

Pourquoi cette évolution d'un rapport médico-économique vers un livre ?

◎ **Marion Leboyer**

Les quelques rencontres avec les différentes équipes des candidats à la présidentielle ont mis en évidence deux points : leur grande méconnaissance du sujet et leur totale incrédulité face aux chiffres que nous annonçons, notamment concernant les coûts économiques et sociaux engendrés par la psychiatrie et la santé mentale, 109 milliards d'euros par an ! D'aucuns m'ont même suggéré de ne plus évoquer cette donnée qui semblait trop importante pour être vraie.

◎ **Pierre-Michel Llorca**

L'Institut Montaigne nous a alors convaincus d'élargir notre propos pour donner, aux décideurs et au grand public, quelques clefs pour comprendre pourquoi et comment la psychiatrie était devenue le premier poste de dépenses de l'Assurance maladie loin devant la cancérologie, sans pour autant apporter d'innovations thérapeutiques et de meilleures perspectives de rétablissement aux malades.

les « contamineront » !), et qu'ils font ce choix par défaut car ce sont les moins bien classés et les moins travailleurs.

◎ **Pierre-Michel Llorca**

La collaboration avec les familles, les malades et les acteurs sociaux et médico-sociaux a été un autre apport majeur de ce livre. Nos discussions ont nourri et enrichi nos réflexions. Nous avons surtout constaté une grande complémentarité entre nous, tant sur notre vision de la psychiatrie que sur les principaux messages à faire passer.

Nous avons aussi tous à cœur de mettre en exergue des expériences positives pour démontrer que faire différemment et mieux est à notre portée.

Si vous aviez un nouveau chapitre à ajouter quel serait-il ?

◎ **Marion Leboyer**

Pour ma part, j'insisterais un peu plus sur la e-santé. Je suis persuadée que la psychiatrie est l'une des disciplines médicales pour laquelle les nouvelles technologies amélioreront le quotidien des malades et, de fait, révolutionneront nos pratiques et notre relation aux patients.

◎ **Pierre-Michel Llorca**

De mon côté, je pense que nous aurions pu consacrer un chapitre entier au rétablissement. On le sait peu, mais aujourd'hui, de nombreux patients, à défaut de se dire guéris, se déclarent rétablis tout comme les patients ayant souffert d'un cancer se définissent comme étant en rémission. Être rétabli c'est être en capacité de se projeter vers l'avenir, même si les symptômes de la maladie persistent. ■

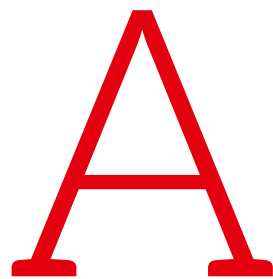
Marion Leboyer, professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Est Créteil, responsable du pôle de psychiatrie et d'addictologie des Hôpitaux universitaires Henri Mondor, directrice de la Fondation FondaMental, et **Pierre-Michel Llorca**, professeur de psychiatrie à l'Université d'Auvergne, responsable du service de Psychiatrie B au CHU de Clermont-Ferrand, directeur des soins à la Fondation FondaMental.



... ● ...



11 associations ont participé à l'élaboration de ce livre : l'AFTOC, Argos 2001, Clubhouse France, la Fnapsy, la Fondation Autisme, la Fondation Pierre Deniker, l'Œuvre Falret, Phare-Enfants Parents, PromesseS, Schizo Oui, l'Unafam.



Associés à l'Institut Montaigne, les professeurs Marion Leboyer et Pierre-Michel Llorca sont les auteurs d'un ouvrage, sorti en septembre 2018 aux éditions Fayard. Il ausculte les soins en psychiatrie, passés, en cinquante ans, d'un idéal organisationnel à un système qui craque de toutes parts et engendre de la souffrance pour les malades, leurs proches et les équipes médicales. Malgré la crise qu'elle traverse, cette discipline recèle d'incroyables richesses et sources d'espoirs que les deux auteurs de l'ouvrage ont souhaité mettre en avant dans leurs 25 propositions pour faire sortir la psychiatrie de l'état d'urgence.

Pourquoi vous êtes-vous lancés dans l'écriture de cet ouvrage ?

◎ **Marion Leboyer**

Cette idée est née au printemps 2017 pendant la campagne électorale. Ma première intention était d'agréger, dans un rapport, des données médico-

Un fort relais médiatique



Psychiatrie un sujet santé audacieux et porteur !

Angèle Malâtre-Lansac est directrice déléguée à la Santé à l'Institut Montaigne, une plateforme de réflexion, d'expérimentation et de propositions sur les politiques publiques en France et en Europe. Elle a créé un programme dédié aux questions de santé qui réunit l'ensemble des parties prenantes du secteur afin de décrypter, d'anticiper et de faire bouger les lignes.

Pourquoi avoir choisi de vous intéresser à la santé ?

© Angèle Malâtre-Lansac

Quand on regarde de façon globale le système de santé français, les résultats sont plutôt bons : l'espérance de vie est parmi les meilleures au monde, le reste à charge des patients est faible, même s'il y a beaucoup de choses à améliorer. Par contre, quand on regarde l'état de la psychiatrie et la prise en charge proposée aux 12 millions de Français qui sont touchés par les maladies psychiques, on ne peut qu'être choqué. De plus, le sujet est extrêmement tabou et les malades sont très stigmatisés. Autant de raisons de s'engager pour faire bouger les lignes !

Quelles sont les données qui vous ont le plus surpris ?

© Angèle Malâtre-Lansac

Je retiendrai quatre chiffres : le nombre de personnes touchées (1 personne sur 5), la très mauvaise qualité des soins avec une espérance de vie réduite de 10 à 20 ans chez les personnes touchées, les sommes énormes dépensées pour une si mauvaise prise en charge, puisque la psychiatrie constitue le premier poste de dépenses de l'Assurance maladie (devant le cancer et les maladies cardio-vasculaires!). Et enfin la stigmatisation des malades : 75% de Français pensent que les personnes atteintes sont dangereuses et 1/3 des Français serait gêné

de partager un repas avec une personne atteinte de maladie psychique.

Que reprenez-vous de l'élaboration de ce livre ?

© Angèle Malâtre-Lansac

Il a été construit en interrogeant des sociologues, géographes, économistes, des professionnels de santé... : tous ces témoignages étaient passionnants. Mais ce qui m'a sans doute le plus appris ce sont les ateliers que nous avons conduits avec les patients et leurs proches et tous les entretiens individuels avec les personnes concernées. Leur vision et leur vécu ont été une grande source d'inspiration pour nous.

Parmi les 25 propositions du livre, selon vous, quelle est celle qui pourra se concrétiser rapidement, et pour quelle raison ?

© Angèle Malâtre-Lansac

J'espère que toutes pourront se concrétiser rapidement ! Il y a des mesures autour de la recherche, de la formation des professionnels ou encore de l'amélioration des parcours qui sont à portée de main si une vraie volonté politique s'en emparait. Je dirais que le plus important pour faire avancer le sujet c'est, sans doute, de lutter contre la stigmatisation car c'est ce qui paralyse tout. Et pour ce faire, il n'y a qu'un moyen : informer, informer, informer !

Après ce livre quelle nouvelle étape sur la santé mentale vous attend ?

© Angèle Malâtre-Lansac

J'ai la chance d'avoir été sélectionnée pour un programme de recherche d'un an aux US. Je vais travailler sur la prise en charge globale des patients : comment mieux intégrer les soins « somatiques », ceux du corps, avec les soins psychiatriques ? Je vais notamment voir comment les patients perçoivent cette question. L'idée est de revenir avec de bonnes idées pour la France ! ■



La psychiatrie constitue un des axes majeurs de notre programme.



Angèle Malâtre-Lansac





Fondation Sisley d'Ornano **mécène pionnier** de la psychiatrie



Nous voulons être utiles aux autres.



Philippe d'Ornano

Depuis 2013, Philippe d'Ornano est à la tête du groupe familial Sisley, spécialisé dans les cosmétiques haut de gamme. Mécène avec la Fondation Sisley-d'Ornano du livre «Psychiatrie, l'état d'urgence», il partage avec nous sa motivation de cœur et de raison à orienter la Fondation sur l'un des sujets les plus stigmatisés de la santé.

Pourriez-vous nous présenter la Fondation Sisley-d'Ornano ?

○ **Philippe d'Ornano**

Notre famille a créé en 2007 la Fondation Sisley-d'Ornano sous égide de la Fondation de France, avec un objet assez large : solidarité, santé, culture, éducation et environnement. Nous avons récemment décidé de focaliser une partie de ses actions sur la psychiatrie.

Pourquoi ce choix d'orienter l'axe santé de la Fondation Sisley d'Ornano vers la psychiatrie ?

○ **Philippe d'Ornano**

En premier lieu parce que, comme beaucoup d'autres familles, la psychiatrie est entrée dans notre vie. Nous avons une connaissance intime et très douloureuse du sujet. En second lieu, parce que nous souhaitons être un mécène utile. Et de fait, la psychiatrie est probablement l'un des domaines de santé où les impacts sont et seront les plus importants.

Comment pourriez-vous illustrer les impacts de votre soutien ?

○ **Philippe d'Ornano**

Pour l'heure, nous articulons nos actions autour de quatre grands axes principaux :
> contribuer à dépassionner le sujet en informant le grand public. Nous avons soutenu la production du livre «Psychiatrie, l'état d'urgence» et l'initiative

« Le Psychodon » pour passer des messages positifs sur la psychiatrie ;

- > accompagner la formation des proches en soutenant le dispositif Profamille ;
- > aider au retour vers l'emploi en nous associant à l'action du Clubhouse ;
- > améliorer le cadre de vie à l'hôpital, que ce soit pour les patients, leurs familles mais aussi le corps médical. C'est ce que nous avons fait par exemple en redécorant les espaces de consultations de pédopsychiatrie de la Pitié-Salpêtrière et en mobilisant nos collaborateurs lors d'une journée solidaire pour repeindre les bureaux de ce service.

La lecture du livre « Psychiatrie, l'état d'urgence » a-t-elle modifié votre perception de certains sujets ?

○ **Philippe d'Ornano**

Comme tout un chacun, j'avais une connaissance assez superficielle et probablement de fausses représentations du sujet. Ce livre est pour moi un préalable indispensable pour bâtir un autre avenir pour la psychiatrie. Il dresse un état des lieux clair et constructif, il n'est pas manichéen et témoigne avec justesse de l'énorme charge émotionnelle que suscitent ces maladies, et aussi du profond sentiment d'abandon des patients et de leurs familles. La lecture du livre m'a également éclairé sur l'état de paupérisation des hôpitaux, sur l'extrême complexité des parcours de soins et sur le sous-investissement de la France dans la recherche.

Selon vous, quel rôle doivent jouer le politique et les pouvoirs publics ?

○ **Philippe d'Ornano**

Notre Fondation est de petite taille, elle ne remplace en aucun cas l'action de l'Etat, mais elle peut agir comme effet de levier pour contribuer, à sa mesure, à lever

le voile sur la psychiatrie. Les politiques ne bougeront que si la société civile les y incite fortement. Or, malgré la fréquence des troubles psychiatriques, la pression des citoyens demeure encore faible sur le sujet. Il faut que cela change.



1 Français sur 5 touché par un trouble psychiatrique.

Comment voyez-vous la psychiatrie dans 10 ans ?

○ **Philippe d'Ornano**

C'est une question à deux inconnues. La recherche parviendra-t-elle à comprendre pourquoi et comment ces maladies se déclenchent ? Et, réussissons-nous collectivement, par nos actions, à lever les tabous autour de la psychiatrie pour parvenir à parler ouvertement de ces maladies, comme cela est maintenant le cas pour le cancer ? ■

Colloque au Palais Bourbon

Psychiatrie: comment sortir de l'état d'urgence?

Le 4 octobre 2018, la Fondation FondaMental, l'Institut Montaigne et Coopération Santé ont organisé un colloque au Palais Bourbon, avec le soutien d'Adrien Taquet, député des Hauts-de-Seine. Les interventions ont réuni des experts issus des mondes associatif, académique et institutionnel autour de pistes d'actions pour améliorer la qualité des soins, promouvoir le rétablissement des patients et optimiser les dépenses. ■

> Retrouvez le compte-rendu sur www.fondation-fondamental.org

Dépression : une nouvelle voie thérapeutique à l'honneur dans **Nature Medecine**

Deux équipes du réseau FondaMental, en collaboration avec l'Institut Douglas (Canada), ont identifié un nouveau marqueur biologique qui propose une avancée inédite pour les 30% de patients résistants aux traitements standards. Le point avec le Dr Eleni Tzavara, à l'initiative du projet, et le Dr Raoul Belzeaux.



Dr Eleni Tzavara, directrice de recherche Inserm, Neurosciences Paris Seine, IBPS-Inserm-CNRS-Sorbonne Université et **Dr Raoul Belzeaux**, psychiatre au sein de l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, chercheur à l'Institut des Neurosciences de la Timone, Aix-Marseille Université.

Quel était l'objectif de votre travail de recherche ?

○ **Raoul Belzeaux**

La dépression est la maladie psychiatrique la plus fréquente et son pronostic peut être sévère. Dans un tiers des cas, les patients ne répondent pas aux traitements, ce qui peut entraîner une évolution chronique et des complications (risques de rechutes, troubles de l'attention, de la mémoire, risque de suicide, problèmes cardiovasculaires). L'identification de nouvelles stratégies thérapeutiques est donc un enjeu de tout premier ordre, en particulier pour les patients présentant une dépression chronique et résistante aux traitements standards.

Comment avez-vous travaillé ?

○ **Eleni Tzavara**

Nous avons voulu mettre en parallèle des études chez l'homme et

des études sur les modèles animaux. Deux études cliniques ont été conduites, l'une à Montréal, l'autre à Marseille, sur des patients souffrant de dépression. Nous avons suivi l'évolution des symptômes dans le temps en réalisant des mesures biologiques dans le sang. Cela nous a permis de démontrer l'implication d'une protéine (le facteur de transcription Elk-1) dans le pronostic

“
Nous avons
identifié une cible
thérapeutique
qui agit « au cœur »
de la dépression
”

et la réponse au traitement. Nous avons confirmé ces résultats en analysant des tissus cérébraux post-mortem de personnes décédées de causes naturelles et de personnes décédées par suicide au cours d'une dépression. Enfin, nous avons observé les mêmes résultats chez des modèles animaux et testé en préclinique l'efficacité d'un nouveau traitement.

Quelles perspectives offrent vos travaux ?

○ **Raoul Belzeaux**

Ces résultats sont un premier pas vers un suivi personnalisé des patients. La protéine Elk-1 est un marqueur sanguin très facile à suivre au cours du temps. Ainsi, une simple prise de sang pourrait nous donner des indications précieuses pour choisir le traitement et éviter l'échec thérapeutique, ce qui éviterait les tâtonnements actuels dans le choix des prises en charge.

○ **Eleni Tzavara**

Nous avons également identifié une nouvelle piste thérapeutique dont le mode d'action est très différent des traitements antidépresseurs classiques. Là où les antidépresseurs habituels agissent à l'extérieur de la cellule pour modifier l'information qui arrive à cette dernière, l'inhibiteur de Elk-1 agit à l'intérieur de la cellule pour modifier la façon dont l'information est traitée. C'est une grande nouveauté: nous espérons parvenir à découvrir un nouveau traitement plus efficace pour les patients en échec thérapeutique. ■

Mieux connaître **les facteurs de risque** de la schizophrénie

Les travaux scientifiques récents ont mis à jour le rôle des facteurs environnementaux dans la schizophrénie. Une avancée significative indispensable pour la prévention comme pour la prise en charge de ces troubles aux origines encore méconnues.



tions très importantes de l'incidence selon l'environnement: en France, l'incidence de la schizophrénie est plus de deux fois supérieure dans les grands centres urbains qu'en zone rurale. Par ailleurs, les hommes, les jeunes (18 à 24 ans) et les minorités ethniques sont davantage touchés par ces troubles que le reste de la population. ■

1. European Network of National Schizophrenia Networks Studying Gene-Environment Interactions

Rien qu'en France, près de 600 000 personnes sont ou seront touchées par la schizophrénie, le plus invalidant des troubles psychotiques.

UN LIEN AVEC LE DÉCLASSEMENT SOCIAL

Les chercheurs de l'équipe Inserm « Neuropsychiatrie translationnelle » ont publié deux études épidémiologiques menées sur le Val de Marne. Elles ont permis de comparer l'incidence (nombre de nouveaux cas par période) et la prévalence (nombre de cas à un moment donné) des troubles psychotiques. Leurs résultats semblent conforter l'hypothèse d'un lien entre schizophrénie et déclassement social, la prévalence étant plus importante dans les quartiers défavorisés.

UNE ÉTUDE EUROPÉENNE D'UNE AMPLEUR INÉDITE

Ils ont également participé à une vaste étude européenne EU-GEI¹ sur les facteurs de risque environnementaux et leurs interactions avec les facteurs génétiques. Il s'agit de la plus grande étude épidémiologique portant sur les troubles psychotiques réalisée depuis trente ans. Menée simultanément pendant quatre ans dans cinq pays européens et au Brésil, elle a permis d'observer des varia-

Le point avec le Dr Andrei Szöke

Psychiatre, Hôpitaux Universitaires Henri Mondor, Créteil



« Nous devons continuer à explorer les liens entre urbanité et troubles psychotiques : l'impact de la pollution ou la moindre cohésion sociale font partie de nos hypothèses de recherche. Nous souhaitons également mieux comprendre le risque accru pour les minorités ethniques : nous travaillons notamment sur certains facteurs de risque comme le stress -précoce et/ou prolongé-, les antécédents de traumatismes psychologiques infantiles ou encore les situations de discrimination. Mais d'ores et déjà, ces résultats pourraient permettre d'adapter la politique de santé publique. Par exemple, la répartition des ressources pourrait se faire en fonction du développement urbain et des besoins en soins des territoires. Des actions de prévention auprès des populations à risque pourraient être envisagées pour tenter de prévenir l'apparition des troubles et en améliorer le pronostic. Nous savons que plus ces pathologies sont prises en charge rapidement, plus les chances de retourner au fonctionnement antérieur sont grandes. »

Autisme, l'axe cerveau-intestin ouvre de nouvelles perspectives

Une étude française inédite, conduite par une équipe de la Fondation FondaMental, remonte aux sources de la réponse immunitaire dans une population française de patients atteints de troubles du spectre de l'autisme.

Poursuivant les travaux menés au plan international révélant l'importance du terrain immuno-génétique dans les maladies psychiatriques, une étude remonte aux sources de notre code génétique pour mieux comprendre, de l'intérieur, l'origine et l'impact des désordres immunitaires dans les troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Au cœur de la démarche, une hypothèse : l'interaction d'évènements infectieux précoces et de facteurs génétiques liés à une moins bonne capacité à se défendre contre des pathogènes communs provoquerait des réactions inflammatoires délétères sur le fonctionnement immunitaire et cérébral.

Le Dr Ryad Tamouza (Inserm U955), auteur de l'étude, explique : « Le système HLA a pour fonction de distinguer ce qui appartient à l'organisme et ce qui n'en fait pas partie (bactéries, virus, parasites, greffons...) et de mettre en place une réponse immunitaire en cas d'agression par des agents pathogènes. Situés sur le chromosome 6, ces gènes, très nombreux, codant pour une immense variété de molécules et organisés en de multiples combinaisons, sont les plus polymorphes du génome humain. Nous avons analysé la



distribution des variants HLA, non pas à l'échelle de chaque gène mais à l'échelle de la combinaison de groupes de gènes (haplotype) au sein du HLA. Il s'agit des toutes premières études menées à cette échelle en psychiatrie. »

IMPACTS FONCTIONNELS ET ESPOIRS

Conduite auprès de 471 personnes autistes et 350 sujets témoins, cette première étude, publiée le 16 mai 2018 dans Scientific Reports, montre l'implication de deux haplotypes et confirment les hypothèses de l'implication de l'axe cerveau-intestin dans l'autisme.

Le premier haplotype identifié est déjà connu pour être associé à des formes de maladie digestive, en particulier les maladies coeliaques, qui ressemblent aux troubles digestifs associés à l'autisme.

L'autre haplotype intervient dans la réponse inflammatoire et anti-infectieuse, suggérant que les personnes avec autisme qui n'ont pas cet haplotype se défendraient moins bien contre les infections.

Pour Marion Leboyer : « ces résultats sont très importants car ils consolident la piste de l'implication de désordres immuno-inflammatoires en psychiatrie et nous permettent d'avancer dans la recherche de biomarqueurs. Il nous faut donc poursuivre dans cette voie car les attentes des patients sont immenses : les patients autistes ne bénéficient toujours d'aucun traitement. » ■

Pas encore guéri, mais rétabli !

Le Dr Julien Dubreucq nous apporte son éclairage sur ce nouveau paradigme qui refuse la fatalité et modifie en profondeur les postures médicales.

Qu'est-ce que le rétablissement ?

© Julien Dubreucq

Le rétablissement est un processus non linéaire plus qu'un état à proprement parler. On parle de rétablissement lorsque la personne malade parvient à reprendre du pouvoir sur sa vie, à se projeter, malgré la maladie. Il n'est donc pas synonyme de guérison clinique mais il signifie que, malgré la persistance de certains symptômes, une personne a retrouvé des ressources intérieures pour se reconstruire et appréhender la vie avec plus de confiance, voire de la joie.

Comment les soignants peuvent-ils aider au rétablissement de leurs patients ?

© Julien Dubreucq

Cela demande tout d'abord de sortir d'une conception pessimiste très largement répandue au sein de notre discipline, selon laquelle les maladies psychiatriques sont associées à une aggravation inexorable des situations médicales et sociales. Ensuite, il nous faut agir sur plusieurs dimensions : la rémission des symptômes est importante, renouer des relations sociales, être indépendant, prendre soin de sa santé physique..., sont d'autres aspects tout aussi essentiels. Pour accompagner le patient dans ce processus, nous nous appuyons sur différents outils : la psychoéducation, le recours à des pairs-aidants, les thérapies cognitives et comportementales, l'intervention d'équipes mobiles... Mais, au-delà des outils, il nous faut avant tout envisager le soin comme



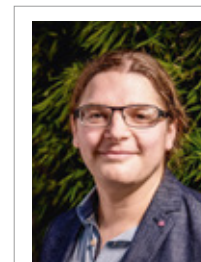
100% des personnes peuvent se rétablir au sens existentiel du terme.

une co-construction qui part des besoins exprimés par le patient. Il faut faire avec lui et non pas pour lui!

Le rétablissement est-il possible pour tous ?

© Julien Dubreucq

Oui. Dès l'annonce du diagnostic, j'aborde le sujet avec le patient. Je lui parle d'espoirs tangibles, de la possibilité d'améliorer son fonctionnement quotidien et de réaliser des projets de vie significatifs comme accéder à un logement autonome, travailler, vivre en couple et avoir des enfants. Je lui dis que 100% des personnes peuvent se rétablir, au sens existentiel du terme, malgré la persistance de certains symptômes ou de limitations



Dr Julien Dubreucq psychiatre au Centre référent de réhabilitation psychosociale de Grenoble, Centre Expert FondaMental.

fonctionnelles liées à la pathologie. Les témoignages de patients sur YouTube sont de formidables outils pour donner corps à ces propos.

Cela paraît iconoclaste pour un psychiatre de recommander des vidéos sur YouTube

© Julien Dubreucq

Peut-être mais c'est d'une grande efficacité. Je recommande par exemple les vidéos de Luc Vigneault, atteint de schizophrénie et le premier à avoir occupé des fonctions de pair-aidant au Québec. Il y raconte sa propre expérience. Il n'évite pas les difficultés, il décrit le rétablissement avec des mots très forts « Je suis une personne, pas une maladie ». ■

*Pair-aidance : partage d'expérience, du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement. En psychiatrie, il prend plusieurs formes comme la rencontre dans des Groupes d'Entraide Mutuelle, la participation à des groupes de paroles au sein d'association d'usagers, ou l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels au sein des hôpitaux.



600 000

Près d'1% de la population, soit 600 000 personnes en France seraient touchées par les troubles du spectre de l'autisme.

Schizophrénie :

une campagne pour faire évoluer nos perceptions

À l'occasion de la journée mondiale de la santé mentale, la Fondation FondaMental a lancé, en partenariat avec l'Unafam, une campagne digitale de sensibilisation pour faire évoluer le regard du grand public sur l'une des maladies les plus stigmatisées.

CHANGER DE REGARD SUR LA SCHIZOPHRÉNIE

À contre-courant des idées reçues, la campagne « Schizophrénie, bonheur & Cie » propose de porter un regard différent sur la maladie et sur celles et ceux qui en sont atteints.e.s. Elle souhaite redonner de l'espoir en montrant que le rétablissement est un horizon possible et accessible.

En France, 600 000 personnes sont atteintes de schizophrénie. Décrite il y a 100 ans, la schizophrénie demeure encore aujourd'hui l'une des maladies les plus méconnues de la psychiatrie, ainsi que l'une des plus sévères. Elle débute souvent à l'adolescence et se caractérise par une rupture de contact avec le monde environnant (désorganisation de la pensée, hallucinations, idées délirantes, retrait social...). Comme pour toutes les autres maladies, une prise en charge précoce et adaptée améliore le pronostic et réduit les handicaps associés.

RÉTABLISSEMENT ET SCHIZOPHRÉNIE

Le 10 octobre, c'est l'histoire d'une jeune femme, Margot, atteinte de

schizophrénie, qui est dévoilée sur www.bonheur-et-schizophrenie.com et les réseaux sociaux.

À l'occasion du mariage de Margot, les internautes sont invités à découvrir son témoignage et celui de ses proches, nous éclairant ainsi sur son parcours chaotique mais plein d'espoir.

« Il est essentiel de rappeler que la schizophrénie est une maladie, qu'il existe des stratégies thérapeutiques pour la soigner et que la recherche avance et est porteuse d'espoir », rappelle le Pr Marion Leboyer, directrice de la Fondation FondaMental.

« Avec une prise en charge thérapeutique de qualité, des accompagnements adaptés, un entourage aidé, la personne atteinte de schizophrénie peut se rétablir, redonner sens à sa vie et reconstruire son avenir », précise Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam. Cette campagne a été réalisée avec le soutien du groupe de protection sociale Klesia et la Fondation ROGER DE SPOELBERCH. ■



> Retrouvez la sur www.bonheur-et-schizophrenie.com



FondaMental donne la parole aux associations de patients



« L'alliance dans les soins »

Thérèse Hannier, présidente de Phare-Enfants Parents

« Il faut impérativement travailler en synergie avec les associations pour une alliance bénéfique aux patients tout en tenant compte de l'entourage, afin d'une part de mieux connaître les symptômes, les comportements et les facteurs exogènes et d'autre part d'accompagner le suivi. Il est urgent que la pratique des psychiatres évolue vers une humanisation des traitements sans recourir exclusivement à la chimie. » ■



« Promouvoir le rétablissement »

Annick Hennion, déléguée générale de la Fondation Falret

« La prise de conscience que notre propre santé mentale est fragile, qu'il faut en prendre soin, permettra d'admettre que certaines personnes aient pu voir leur santé mentale se dégrader, mais aussi qu'avec notre aide, un système de soins performant et coordonné impliquant l'ensemble des acteurs, les personnes malades peuvent se rétablir. » ■



« Faire entendre la voix des personnes qui vivent avec un trouble psychique »

Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam

« À l'Unafam, nous portons l'idée que la psychiatrie mette la personne au cœur du soin pour un parcours de vie de qualité. La recherche est essentielle pour lever le poids de la stigmatisation et assurer aux personnes malades des soins personnalisés et adaptés à leurs besoins. Être soigné ne doit plus être une « loterie ». Les soins doivent être tournés vers le rétablissement, pour tous, sur tous les territoires. » ■



« Une mobilisation d'ampleur pour relever les défis »

Christophe de Monfaucon, membre de l'AFTOC

« Nous faisons le vœu qu'un plan psychiatrie soit mis en route à l'image des plans cancer et qu'il soit financé à la hauteur des enjeux. Ce n'est que par un effort et une mobilisation d'ampleur que la psychiatrie pourra relever les nombreux défis qui l'attendent. » ■



« Agir avec les personnes malades »

Jean-Philippe Cavroy, directeur de Clubhouse Paris

« Il faut prendre en compte les personnes elles-mêmes, la richesse de leur vécu et de leur expérience, ainsi que leur capacité à s'entraider comme élément indispensable des solutions à développer. Pour cela, le regard porté sur les personnes vivant avec une maladie psychique doit changer pour qu'elles soient respectées comme collègues, amis et voisins ! Partout, nous devons agir non pas seulement POUR elles, mais surtout AVEC elles ! » ■



« Pour que la psychiatrie entre dans un siècle de lumière »

Dominique Deffis, vice-présidente de PromesseS

« Sortir la psychiatrie de l'état d'urgence, c'est former le vœu que cette spécialité médicale entre pour de bon, à côté des autres, dans un siècle de lumière ! Un espoir insensé de modernité nous anime pour les malades et leurs familles : c'est à dire d'évolutions radicales ; un vœu en forme « d'utopie active » : que les enfants de nos enfants se retournent sur notre époque avec compassion et soulagement. » ■

AGISSEZ aux côtés de la **Fondation FondaMental** par un **DON RÉGULIER**

fondation
fondamental

En soutenant les espoirs de la recherche vous **contribuez à bâtir la médecine de précision en psychiatrie**. Une médecine qui tient compte des particularités génétiques, immunologiques et individuelles de chaque malade pour **proposer les bons traitements, au bon patient**.



POUR VOUS, LE PRÉLÈVEMENT MENSUEL PERMET : ●

- > de **répartir chaque mois votre soutien**, par exemple en versant **30 euros/mois**, vous aurez fait un généreux don annuel de **360 euros** (qui vous reviendra à **122,40 euros** après déduction fiscale de 66%)
- > **d'être libre**, vous n'avez plus à y penser
- > **de la souplesse**, vous pouvez l'arrêter, le réduire ou l'augmenter par un simple coup de fil ou un email

- **POUR LA FONDATION FONDAMENTAL, LE PRÉLÈVEMENT MENSUEL PERMET :**
- > aux équipes de **mieux planifier sur le moyen et long terme**, leurs travaux de recherche.
 - > de **réduire les frais** de communication et de gestion (un seul reçu fiscal regroupant tous vos dons vous est envoyé)



COMMENT PASSER AU PRÉLÈVEMENT MENSUEL ? ●

- > en **complétant le bulletin joint**.
- > Contactez-nous au **01 49 81 31 55** ou par email : donateurs@fondation-fondamental.org

Fondation de coopération scientifique dédiée à la lutte contre les maladies mentales créée en 2007, la Fondation FondaMental allie soins experts et recherche de pointe pour promouvoir une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire des troubles psychiatriques les plus sévères. Véritables partenaires des innovations de la recherche, les donateurs, les patients et leurs familles sont des acteurs de premier plan des actions menées par les médecins et chercheurs de la Fondation FondaMental.

LA FORCE DE LA CONFIANCE DES DONATEURS

La Fondation FondaMental est habilitée à recevoir des dons et des legs et permet à ses donateurs et mécènes de bénéficier des déductions fiscales en vigueur.

Rejoignez la Fondation FondaMental en faisant un don sur

www.fondation-fondamental.org
(rubrique nous soutenir) 