

# le **fondamental**

# 04 / DÉCEMBRE 2019

MAGAZINE DE LA FONDATION FONDAMENTAL

RECHERCHE

**Les cohortes :**

**un espoir pour la psychiatrie**

**Dépression,**  
« le petit passage à vide »

PAGE 8

**Schizophrénie,**  
soins de réhabilitation

PAGE 12

fondation  
**fondamental**

# L'espoir de la recherche



**Pre Marion Leboyer**  
Directrice  
Fondation  
FondaMental

**I** have a dream. Par cette phrase devenue mythique, Martin Luther King nous faisait partager son combat, nous interpellait et nous invitait à le faire grandir, à le faire nôtre. Aujourd'hui, j'aimerais partager avec vous les rêves et les espoirs portés par les équipes de soin et de recherche que rassemble la Fondation FondaMental.

Tous ensemble, nous avons un rêve devenu notre combat.

Nous nous mobilisons pour qu'un jour la peur qu'inspirent les troubles psychiatriques et les idées reçues qu'ils charrient laissent place à une approche juste, dépassionnée, objective et respectueuse des malades et des familles qui sont concernées.

Nous combattons pour qu'un jour la prévention en psychiatrie ne soit considérée ni comme un doux rêve ni comme une lubie, mais comme une ambition réaliste, pragmatique et accessible.

Nous nous démenons pour que, demain, nous puissions disposer d'outils diagnostiques fiables, proposer des prises en charge sur-mesure aux personnes malades et découvrir de nouveaux traitements.

Pour que ce jour advienne, le soutien à la recherche en psychiatrie est primordial. L'avancée de nos connaissances est riche d'espoirs. Ce magazine tente de vous en rendre compte.

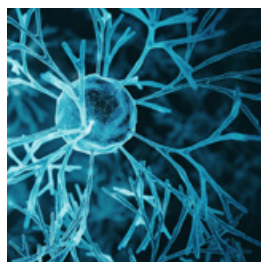
Donateurs, mécènes, personnes participant à nos projets de recherche, familles et associations comptent, aux côtés des médecins et des chercheurs, parmi les pionniers de ce combat. Cette union est précieuse, elle fait notre force. Il nous reste à convaincre les citoyens et les décideurs. L'avenir nous appartient, à nous d'en être les acteurs, tous ensemble. **A nous de l'inventer.**

## / sommaire

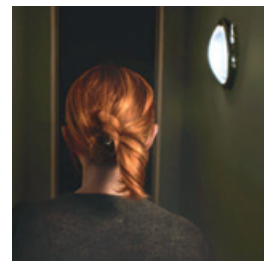
Fondation FondaMental, Hôpital Chenevier  
40 rue de Mesly 94010 Créteil Cedex - France  
Email : [donateurs@fondation-fondamental.org](mailto:donateurs@fondation-fondamental.org)  
[www.fondation-fondamental.org](http://www.fondation-fondamental.org) Directrice de la publication : Marion Leboyer Comité éditorial  
Johanna Couvreur, Priscilla Tassin Iconographie  
Fotolia Dmitry Nikolaev, Tijana Feterman, Claire Martin, droits réservés Polka, droits réservés France Télévisions, Julien Bonet, Sydo, iStock Koto Feja, Fiamma Luzzati, Stocksy Victor Torres, iStock Shapech Arge Création et fabrication : tgraphite  
Décembre 2019.



**/ p.4**  
**dossier**  
**Cohortes**  
Vers une médecine de précision



**/ p.12**  
**FondaMental agit**  
- Schizophrénie  
- Troubles bipolaires



**/ p.8**  
**FondaMental agit**  
Dépression, « le petit passage à vide »



**/ p.14**  
**M et vous**  
Rencontre avec Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam

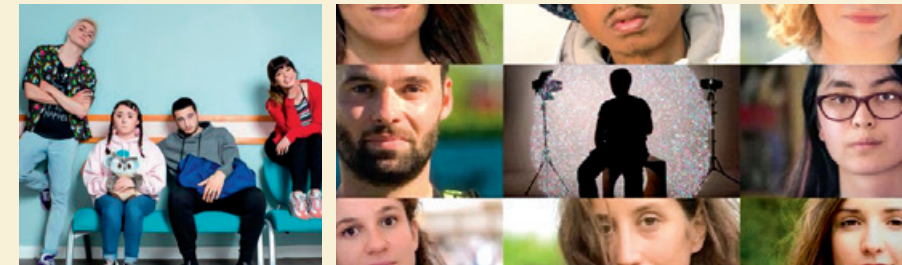
## / France Télévisions s'empare de la psy

À travers la série de fiction *Mental* et la série documentaire *Dans ma tête*, France Télévisions propose deux programmes dédiés à la santé mentale des adolescents et jeunes adultes. Tandis que

*Mental* s'intéresse au quotidien d'un groupe d'adolescents hospitalisés dans une unité psychiatrique, *Dans ma tête* propose des portraits de jeunes aux prises avec une anorexie, un trouble bipolaire, une

schizophrénie... Deux façons de changer de regard sur ces maladies encore trop stigmatisées. ■

@ À découvrir sur France.tv Slash: [www.france.tv/slash/](http://www.france.tv/slash/)



## / « Les passants de Sainte-Anne »



*Polka* magazine et *Libération* publient un reportage réalisé pendant un an au sein du secteur 15 de l'hôpital psychiatrique Sainte-Anne

à Paris. Aux récits poignants de vie de personnes hospitalisées se mêlent des portraits photos de ces femmes et de ces hommes qui luttent au quotidien contre la maladie. Une approche sensible portée par les photographes Yann Castanier et Hans Lucas et la journaliste Dounia Hadni. ■

@ À retrouver dans vos kiosques à journaux et sur [www.liberation.fr](http://www.liberation.fr)

## / Un web documentaire sur le repérage précoce de l'autisme

Réalisé par Benjamin Laurent & Claire Martin en lien avec le Centre Ressource Autisme de Lyon et l'Association Autisme France, ce documentaire interactif a pour but de sensibiliser les parents, autant que les professionnels de la petite enfance et de la santé, au repérage précoce des signes d'autisme, en suivant le parcours (à la maison, à la crèche et à la maternelle) de deux personnages fictifs. Une approche à la fois ludique et rigoureuse qui souhaite rendre accessibles au plus grand nombre les éléments clés et les résultats de la recherche. ■

@ Librement disponible sur le web en open source. À découvrir absolument. [www.autisme-les-premiers-signes.org](http://www.autisme-les-premiers-signes.org)



# Suivi de cohortes : vers une médecine de précision

*Troubles bipolaires, dépressions, schizophrénies ou encore troubles du spectre de l'autisme, la plupart des troubles psychiatriques se déclinent au pluriel. Alors que chaque maladie connaît des formes très hétérogènes, les prises en charge actuelles restent les mêmes pour tous les patients. Le suivi au long cours des malades, associé au recueil et à l'analyse d'un grand nombre de données cliniques et biologiques, constitue le premier pas vers une médecine de précision. Explications.*

## **L'ESPOIR DE LA MÉDECINE DE PRÉCISION**

Aujourd'hui, le diagnostic d'un trouble psychiatrique est posé à partir de l'expression des symptômes, ce qu'en rapportent les personnes malades et ce qu'observent les médecins. Aucun indicateur biologique (marqueur sanguin par exemple) ou physiologique (pression artérielle...) ne permet aujourd'hui de faciliter l'évaluation des patients en soins courants et de guider le choix du

traitement ou de la stratégie thérapeutique. En conséquence, **les diagnostics psychiatriques** demeurent encore, à bien des égards, **imprécis et subjectifs** et les **soins proposés empiriques**.

L'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins dépend en grande partie de notre capacité à relever ces défis dans l'avenir. C'est tout l'objet de **la médecine de précision en psychiatrie, qui vise à réduire les approximations actuelles**.

**Les progrès de la recherche en sont un maillon essentiel.** L'enjeu : découvrir les caractéristiques cliniques, biologiques ou physiologiques à l'origine des différentes formes d'un même trouble psychiatrique, comprendre les mécanismes perturbés par ces anomalies et leurs conséquences, et enfin, innover dans les traitements en ciblant les perturbations engendrées par ces anomalies.

En d'autres termes, la médecine de précision a pour ambition de **mieux caractériser les différentes formes d'une maladie pour proposer, à chacun des sous-groupes de patients ainsi identifiés, un traitement adapté, sur-mesure et le plus efficace possible.**

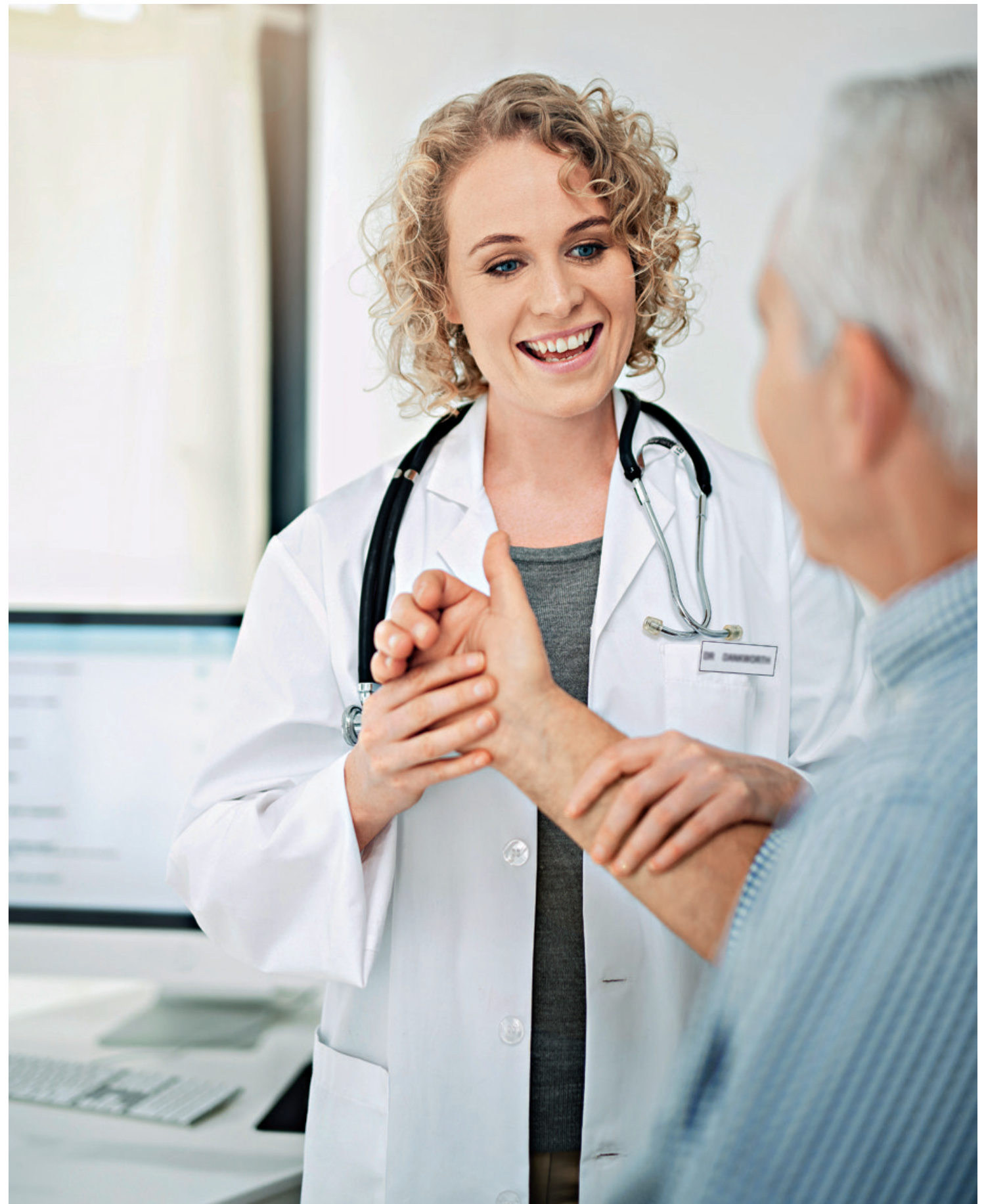
## **LE SUIVI DE COHORTES**

Ces progrès que nous appelons de nos vœux ne seront possibles que si les chercheurs ont accès aux **caractéristiques cliniques et biologiques, sur plusieurs années, d'un grand nombre de patients** présentant des formes cliniques variées des différents troubles psychiatriques. C'est le rôle d'une cohorte.

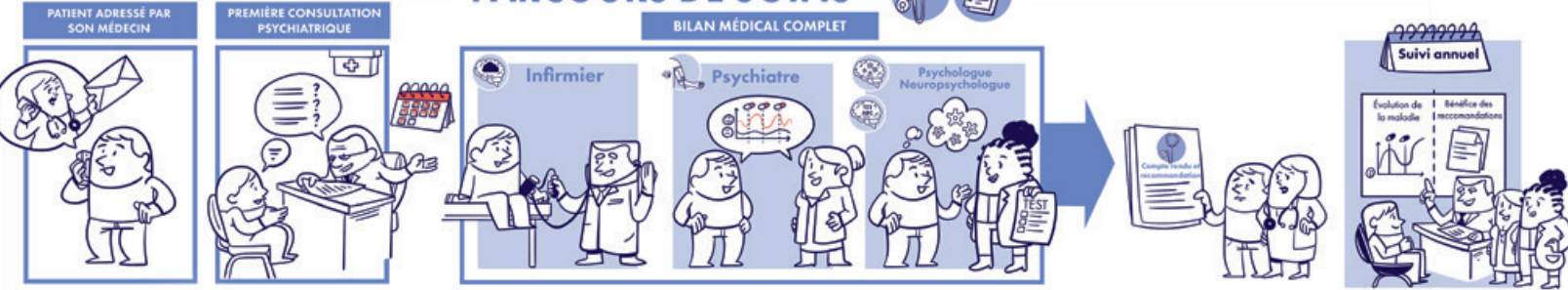
Concrètement, une cohorte suit pendant plusieurs années ou décennies une population de sujets, afin d'étudier les données cliniques, biologiques, sociales, économiques et environnementales, leur évolution et leur interaction. Le suivi de cohorte est un outil essentiel pour identifier les facteurs de risque d'une maladie, en caractériser les stades d'évolution ainsi que les marqueurs biologiques et/ou les facteurs de risque environnementaux qui leur sont associés.

## **LES CENTRES EXPERTS : UN DISPOSITIF NATIONAL STANDARDISÉ**

Pour répondre à cet enjeu, améliorer la précision du diagnostic et aider les médecins traitants dans la prise en charge de leurs patients, la Fondation FondaMental a créé et coordonne en France plus de 40 Centres Experts, tous spécialisés ■■■



PARCOURS DE SOINS



■ ■ ■ dans une pathologie : schizophrénies, troubles bipolaires, dépressions résistantes ou troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle.

... ● ...  
  
**1928**  
 C'est le nombre moyen de variables recueillies par patient dans les Centres Experts FondaMental

Ces consultations spécialisées sont abritées au sein de services hospitaliers. Leur spécificité et leur force : elles proposent le même parcours de soins, utilisent, partout en France, les mêmes outils d'évaluation selon la pathologie et collaborent pour mettre en commun les données recueillies.

**LE BILAN EN CENTRE EXPERT FONDAMENTAL**

Quand un patient est adressé à un Centre Expert par son médecin traitant, une première consultation psychiatrique permet de faire un point global sur son état de santé.

Si cela est jugé nécessaire par le psychiatre, une équipe pluridisciplinaire réalise alors, plusieurs semaines après, un **bilan médical complet (psychiatrique, psychologique, somatique et cognitif)**.

Le patient est tout d'abord reçu par un infirmier qui recueille les premières données cliniques et biologiques en réalisant notamment une prise de sang, un électrocardiogramme ou encore la mesure de sa tension artérielle. Il est ensuite vu par un psychiatre pour évaluer les symptômes de sa maladie, leur évolution et les traitements en cours. Enfin, un psychologue étudie ses émotions, ses représentations du monde qui l'entoure comme ses comportements selon son environnement. Suivant

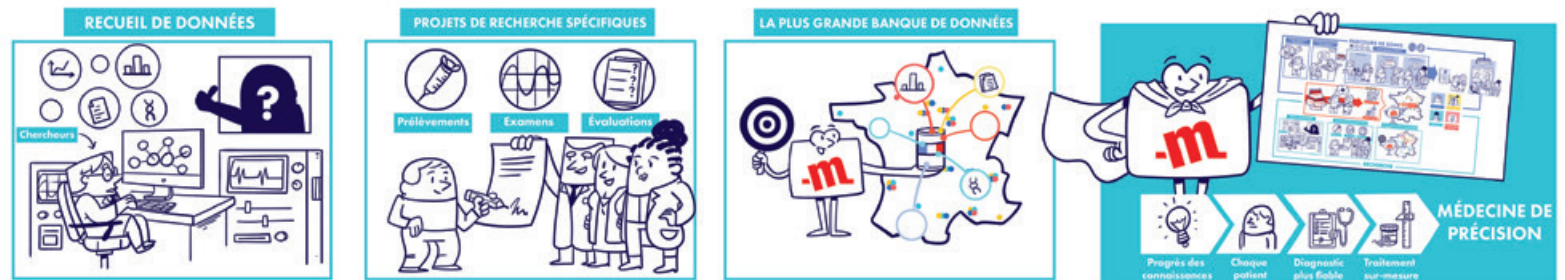
les centres, un neuropsychologue explore les fonctions cognitives, à l'aide de tests, afin de mesurer sa mémoire, son attention, sa compréhension et sa concentration.

A l'issue du bilan, un diagnostic est posé et un compte-rendu détaillé accompagné de recommandations de prise en charge est remis au patient et à son médecin. L'équipe réalise un suivi annuel pour faire le point sur l'évolution de la maladie et le bénéfice des recommandations proposées.

**LE PONT VERS LA RECHERCHE**  
 En parallèle, **l'ensemble des données cliniques et biologiques recueillies sont, sauf opposition du patient, anonymisées et mises à la disposition des chercheurs:**

il s'agit de la base de données FACE (FondaMental Advanced Centre of Expertise). Celle-ci constitue une source d'informations précieuse pour mieux comprendre ces troubles psychiatriques et les facteurs qui impactent leur pronostic. Le **recueil homogène des données**, selon un protocole standardisé et partagé dans tous les centres, permet de suivre l'évolution de multiples paramètres, sur plusieurs années.

En plus de ce parcours de soins, l'équipe médicale peut proposer au patient de participer, avec son



RECHERCHE

consentement, à des projets de recherche spécifiques nécessitant des prélèvements, des examens ou des évaluations complémentaires. C'est le cas du projet **Bio-FACE** qui vise à collecter des échantillons biologiques (une prise de sang permet de recueillir de l'ADN, de l'ARN, du plasma et du sérum) et à les stocker dans une banque d'échantillons biologiques (aussi appelée biobanque).

Professeur de psychiatrie à l'Université de Franche-Comté et directeur de la recherche au sein de la Fondation FondaMental, le Pr Emmanuel Haffen explique : « la constitution d'une biobanque en complément du recueil des données

médicales effectué par les Centres Experts est une nécessité. Pour percer le mystère des troubles psychiatriques, comprendre les anomalies cellulaires ou moléculaires à l'œuvre, il nous faut disposer d'échantillons biologiques dédiés à la recherche. La force de notre action tient à notre capacité à organiser ce recueil à plusieurs moments de la vie des malades et à associer l'analyse de ces données biologiques à l'analyse des données médicales. »

**SOUTENIR LA MÉDECINE DE PRÉCISION**  
 La Fondation FondaMental s'est donnée comme priorité de constituer des cohortes adossées

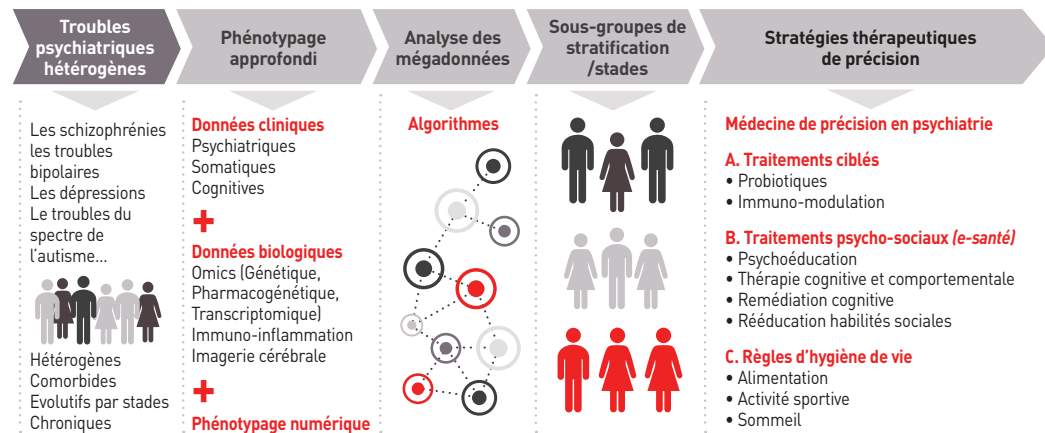
“  
 Nous disposons d'atouts évidents pour mener à bien ce projet.”

à la plus grande banque de données française en psychiatrie, reposant sur l'infrastructure des Centres Experts.

« Nous disposons d'atouts évidents pour mener à bien ce projet », rappelle le Pr Emmanuel Haffen. « Les Centres Experts sont une infrastructure de recherche unique saluée à l'échelle internationale. Nous collectons un grand nombre de données cliniques qui nous permettent d'ores et déjà d'étudier les trajectoires des patients, les données d'observance, la santé somatique et cognitive, les facteurs de risque de rechute... La prochaine étape : proposer au plus grand nombre de patients de participer au projet Bio-FACE afin de promouvoir l'analyse croisée de ces données médicales avec les données biologiques recueillies. »

Grâce à ce dispositif original et intégré, la Fondation a pour ambition de faire progresser les connaissances afin de proposer à chaque patient un diagnostic plus fiable et un traitement sur-mesure.

Véritable alliance du soin et de la recherche, **les Centres Experts invitent les patients à devenir acteurs des progrès de la médecine.**



# Dépression Et si on en finissait avec les idées reçues ?

La Fondation FondaMental a lancé, en partenariat avec la Fnapsy, sa campagne «Le petit passage à vide» pour rappeler que la dépression est une maladie et que, non prise au sérieux, elle peut avoir des conséquences fatales.

**L**a dépression est une maladie, et non le reflet d'une faiblesse de caractère. Elle reste, aujourd'hui encore, insuffisamment comprise, diagnostiquée et traitée.

C'est ce qu'ont voulu dénoncer la Fondation FondaMental et la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (Fnapsy) avec la campagne «Le petit passage à vide», à découvrir sur le site [www.fondation-fondamental.org](http://www.fondation-fondamental.org) ou sur la chaîne YouTube de la Fondation FondaMental.

Afin de provoquer une prise de conscience, ce film, à cheval entre la comédie et le drame, montre comment seraient traités les patients atteints de pathologies manifestes si leurs signes cliniques étaient

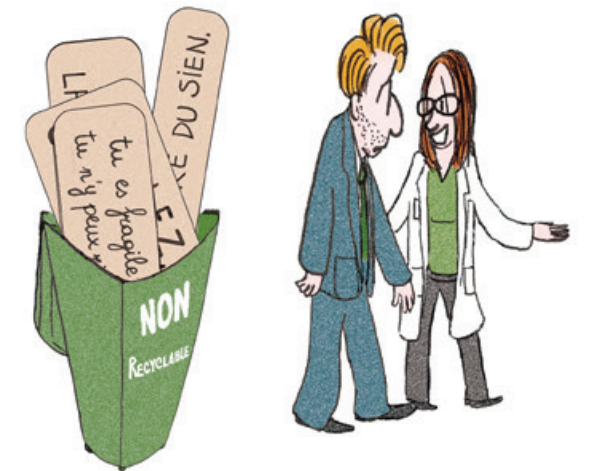
considérés avec la même légèreté que le sont parfois les signes de la dépression. Imaginée par Serviceplan Health & Life et soutenue par le groupe de protection sociale Klesia et la Fondation ROGER DE SPOELBERCH, cette campagne entend rappeler que la dépression est une maladie «sérieuse» qui peut avoir des conséquences fatales.

## MIEUX CONNAÎTRE ET MIEUX COMPRENDRE LA DÉPRESSION

La proximité apparente des symptômes de la dépression avec des émotions dont nous faisons tous



LA DÉPRESSION DEMANDE LES BONS SOINS, PAS LES BONS CONSEILS.



## LA DÉPRESSION, UNE MALADIE QUI TUE CHAQUE ANNÉE PLUS DE 6 000 PERSONNES EN FRANCE



La dépression est la maladie psychiatrique la plus fréquente

On considère ainsi qu'environ **16-17%** des individus présenteront au moins un épisode dépressif au cours de leur existence.



**Hommes Femmes**  
Les hommes et les femmes ne sont pas égaux devant la dépression

La dépression touche des **femmes** dans **70%** des cas. Cependant le suicide concerne à **75% des hommes**.

## 5 signaux d'alerte

Le diagnostic de la dépression repose sur au moins **cinq symptômes sur une période de 15 jours**, parmi lesquels :

douleur morale, perte de plaisir, incapacité d'accomplir les actions de la vie quotidienne, fatigue, troubles alimentaires et du sommeil, difficultés de concentration, irritabilité, idées noires, ralentissement psychomoteur.



**+ de 6 000 suicides**

La dépression constitue le principal facteur de risque de suicide

10% des personnes dépressives font une tentative de suicide, **50% disent avoir des pensées suicidaires**. En 2014, la France déplorait plus de 6 000 suicides imputables à la dépression et près de 80 000 tentatives de suicide.



**Principale cause d'invalidité dans le monde**

Jusqu'à 50% des congés de maladie de longue durée sont imputables à la dépression et à l'anxiété. Il est à noter qu'environ **50% des dépressions majeures ne sont pas traitées**.

## Une campagne qui a dépassé les frontières

Notre campagne «Le petit passage à vide» a rencontré un beau succès sur nos réseaux comme sur ceux de nos partenaires, enregistrant plus de 150 000 vues au total (sur Facebook, YouTube, Twitter et LinkedIn).

Deux surprises au rendez-vous : *Psychologies magazine* a relayé le film, engendrant plus de 3 000 vues, et l'agence américaine *Weplash Agency* a plébiscité la campagne, générant plus de 70 000 vues sur son compte Twitter! Une façon de rappeler que la dépression n'a pas de frontières.



**Pour Claude Finkelstein,** présidente de la Fnapsy

«*Tout le monde pense comprendre la dépression, en avoir fait l'expérience et savoir comment on en sort. En vérité, très peu ont conscience de l'enfer vécu par le malade, de l'annihilation totale de la volonté, de la disparition de tout espoir, de la terrible culpabilité qui nous tenaille.*»

## Dépression résistante et syndrome métabolique: liaisons dangereuses

Une étude des Centres Experts FondaMental plaide pour un diagnostic systématique des patients afin de prévenir l'apparition de maladies cardiovasculaires et améliorer leur prise en charge psychiatrique.



**Le syndrome métabolique** désigne la coexistence de plusieurs désordres métaboliques (pression artérielle élevée, taux élevés de glycémie ou de triglycérides, faibles taux de « bon » cholestérol ou surpoids) qui augmentent considérablement le risque de diabète de type 2, de maladies cardiaques et d'accident vasculaire cérébral (AVC).

Après des travaux ayant étudié la prévalence du syndrome métabolique parmi les personnes présentant un trouble bipolaire ou une schizophrénie, la Fondation FondaMental a conduit la première étude française sur les personnes atteintes de dépression résistante.

Entre 2012 et 2018, 205 individus atteints de troubles dépressifs majeurs présentant des symptômes modérés à sévères et une résistance au traitement, ont été recrutés suite à leurs consultations dans les 13 Centres Experts FondaMental dépression résistante.

### FORTE PRÉVALENCE DU SYNDROME MÉTABOLIQUE

Au sein de cet échantillon, **38% des individus dépressifs étaient atteints de syndrome métabolique**, soit près de 4 fois plus que la prévalence observée en population générale (10%). La fréquence du syndrome métabolique était significativement plus élevée chez les hommes que chez les femmes, et augmentait progressivement avec l'âge, surtout après 40 ans (46,3% contre 35,2%).

Ophélie Godin, épidémiologiste au sein de la Fondation FondaMental, précise que ces résultats dénotent d'une différence marquée entre les pathologies : « Nos résultats dans les troubles bipolaires et la schizophrénie montraient une prévalence du syndrome métabolique chez les patients respectivement de 20% et 24%. Dans le cas de la dépression résistante, nous sommes bien au-dessus, même dans la classe d'âge des moins de 40 ans où la prévalence était de 30%. »

On sait qu'un mode de vie délétère (mauvaise alimentation, sédentarité, tabagisme, addiction aux drogues et à l'alcool) et les effets secondaires de

certains médicaments psychotropes peuvent expliquer la prévalence plus élevée d'anomalies métaboliques chez les patients déprimés.

Pour Djamilia Bennabi, du CHU de Besançon et co-coordinatrice des Centres Experts FondaMental dépression résistante, « ces résultats sont riches d'enseignement et ouvrent des perspectives d'exploration pour mieux comprendre les mécanismes de la résistance au traitement dans la dépression. Certaines études suggèrent, en effet, que les maladies cardiovasculaires, l'obésité ou le diabète sont associés à une réponse clinique médiocre au traitement antidépresseur. »

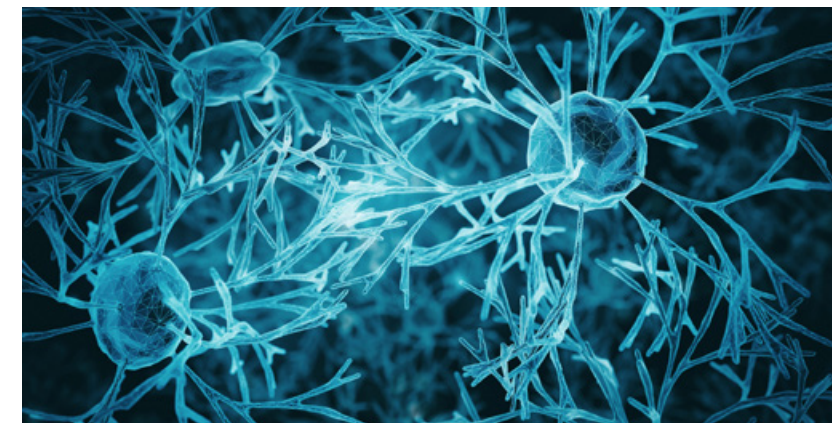
### UN DÉFICIT CRIANT DE PRISE EN CHARGE DES PROBLÈMES MÉTABOLIQUES

Pour la première fois, cette étude a également mis en lumière l'insuffisance de traitement des facteurs de risque cardiovasculaires chez ces individus. Seulement 29% des individus hypertendus et 15% des individus souffrant de dyslipidémies étaient traités. Seule la prise en charge des individus diabétiques était bonne (89%).

Étant donné les risques élevés de mortalité et de morbidité liés aux maladies cardiovasculaires dans cette population, une surveillance étroite et systématique du syndrome métabolique et d'une manière globale de l'ensemble des facteurs de risque cardiovasculaire (antécédents familiaux, tabac, addiction...) est nécessaire pour améliorer la prise en charge globale de ces patients. ■

## Autisme: la piste immunologique au cœur de la survenue des TSA

Une nouvelle étude française, pilotée par la Fondation FondaMental, démontre le lien entre dysfonctionnement immunitaire, événements infectieux, et survenue des troubles du spectre de l'autisme. **À l'origine: une hyper-activation des cellules NK.**



Sous la direction de Ryad Tamouza et Vincent Vieillard, cette étude a analysé les caractéristiques des cellules immunitaires de 35 adultes atteints de TSA sans déficience mentale. Parus dans la revue *Molecular Autism*, les résultats établissent une forte causalité entre activation anormale des cellules NK (*Natural Killer*) et inflammation chronique.

### LE RÔLE DES CELLULES NK DANS LA SURVENUE DE L'AUTISME

Les cellules NK sont des éléments essentiels des réponses anti-infectieuses innées de l'organisme, en particulier contre les virus. Elles sont capables de détruire les cellules contaminées, mais aussi de produire un ensemble de cytokines pro-inflammatoires, engendrant un état d'inflammation. Plusieurs études ont déjà démontré une augmentation significative, autour de 40%, des cellules NK chez les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle, par rapport à des témoins sains.

Chez les adultes de la cohorte InFoR-Autism (projet de recherche porté par la Fondation FondaMental), cette augmentation ne semble pas persister et le nombre de

cellules NK retrouvé est similaire à celui des témoins sains. Par contre, chez 61% des adultes étudiés, les cellules NK sont caractérisées par une « signature » évoquant la possibilité d'une stimulation infectieuse virale constante, situation que l'on retrouve lors des infections à *cytomegalovirus* (CMV) mais dont les traces ne sont pas retrouvées chez les patients étudiés. Ce taux est largement supérieur à celui du groupe témoin et oriente les chercheurs vers l'implication d'une piste infectieuse qui reste à découvrir dans la survenue des TSA.

### DES DOMMAGES AU NIVEAU DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL

Ces données inédites évoquent fortement des liens entre réponses anti-infectieuses non optimales voire inefficaces et la survenue des TSA. Ce défaut de réponse pourrait être à l'origine d'une activation permanente des cellules NK et ainsi d'une production spontanée de cytokines pro-inflammatoires.

L'activation permanente de cellules NK conduit à un phénomène d'épuisement cellulaire qui aggraverait la non-réponse au stimulus infectieux. Pour le Dr Ryad Tamouza (Inserm), « toutes ces anomalies pourraient être impliquées dans la modulation de certains symptômes spécifiques chez les personnes souffrant de TSA, comme la structuration du langage et la conscience sociale qui sont impliquées dans les relations avec les autres ».

Par conséquent, toute altération fonctionnelle des cellules NK pendant des fenêtres neuro-développementales critiques peut affecter la construction du système nerveux central, entraînant des conséquences néfastes pour le cerveau à long terme.

### OUVRIRE LA VOIE VERS DE NOUVELLES INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES

Ce processus chronique d'activation et d'inflammation des cellules NK chez les adultes atteints de TSA sans déficience intellectuelle pourrait être à l'origine de certains symptômes et entraîner des changements durables de la réponse immunitaire, y compris à l'âge adulte.

Ces découvertes récentes ouvrent ainsi la voie à une meilleure compréhension des processus en cause dans l'apparition des TSA, mais aussi peut être un jour, à leur prévention et leur traitement. ■

61% des patients présentent une hyper-activation des cellules NK

# Schizophrénie : efficacité des soins de réhabilitation

L'efficacité des interventions de réhabilitation psychosociale sur les symptômes et le fonctionnement des personnes présentant une schizophrénie a été évaluée au sein des Centres Experts. Les résultats sont en faveur d'un large déploiement de ce type d'interventions.



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

Les dernières recherches thérapeutiques ont permis d'élaborer des interventions psychosociales visant l'amélioration du fonctionnement comme de la qualité de vie des personnes présentant une schizophrénie, et ce malgré la persistance de symptômes. On parle aussi de soins dits de réhabilitation. Ils réunissent différentes pratiques tels que l'éducation thérapeutique, la remédiation cognitive, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et l'entraînement aux habiletés sociales.

Le réseau des dix Centres Experts FondaMental schizophrénie a étudié l'accessibilité et l'efficacité des différents soins de réhabilitation parmi les patients suivis. L'étude a porté sur 183 patients cumulant à la fois un bilan initial et une visite de suivi entre 2010 et 2015.

### DES RÉSULTATS SANS APPEL

Les patients de l'étude ayant bénéficié de l'une ou plusieurs de ces quatre interventions psychosociales ont nettement amélioré leurs symptômes

positifs (hallucinations, idées délirantes) et négatifs (retrait social, manque d'énergie et de motivation, émoussement des émotions), ainsi que leur flexibilité mentale et leur fonctionnement à un an par rapport à ceux qui n'en ont pas bénéficié. Ces résultats augmentent d'ailleurs significativement avec le nombre d'interventions.

### UN ACCÈS INSUFFISANT

Dans notre étude, seuls 7 patients (3,8%) avaient bénéficié d'une intervention psychosociale avant la première évaluation en Centre Expert. L'entrée dans le dispositif des Centres Experts a un effet bénéfique puisque 35% des patients (64 personnes) ont pu bénéficier d'une ou plusieurs interventions psychosociales à l'issue de la première évaluation (thérapie de remédiation cognitive pour 19,7%, thérapie cognitivo-comportementale pour 15,8%, psychoéducation pour 16,9% et formation en aptitudes sociales pour 9,8%).

« Bien qu'encourageants, ces taux restent toutefois insuffisants au regard des besoins et des bénéfices thérapeutiques », rappelle le Dr Julien Dubreucq (Centre Hospitalier Alpes Isère, centre référent de réhabilitation psychosociale, Grenoble). « Le manque de ressources, de formation spécifique, ou de temps, mais aussi le nombre important de patients sont les obstacles les plus fréquents à la mise en œuvre de ces interventions ».

Le déploiement de ces interventions est d'autant plus important que des travaux internationaux ont démontré leur efficacité sur les rechutes psychotiques et l'adhésion aux soins.

« L'intérêt de notre étude, par rapport aux travaux internationaux, est qu'elle a été menée en "vie réelle", dans l'environnement de vie quotidien des personnes, et qu'elle a étudié le bénéfice de plusieurs interventions combinées. A l'avenir, il nous faudrait évaluer d'autres offres de soins et de



Améliorer l'accès aux interventions psychosociales devrait être une priorité de santé publique.



services, comme l'accompagnement à l'emploi et au logement par exemple. De même, il serait intéressant de mesurer plus finement l'impact sur le rétablissement personnel des personnes que nous suivons. » Des pistes prochaines de recherche pour les Centres Experts FondaMental. ■



Dr Paul Roux, psychiatre à l'Hôpital André Mignot à Versailles, Centre Expert FondaMental.

# Mieux comprendre les déficits cognitifs dans les troubles bipolaires

Les difficultés cognitives sont fréquentes dans les troubles bipolaires, même à distance d'un épisode de dépression ou d'exaltation (manie ou hypomanie) caractérisé. Plusieurs études menées par les Centres Experts FondaMental ont cherché à mieux caractériser ces difficultés cognitives. Le point avec le Dr Paul Roux.

Les patients se plaignent de leurs difficultés cognitives. Les travaux conduits au sein des Centres Experts FondaMental troubles bipolaires avaient pour ambition de mieux caractériser la nature, la fréquence, les conséquences dans la vie de tous les jours et les facteurs associés à la présence de difficultés cognitives », précise le Dr Paul Roux qui a piloté ces travaux de recherche.

### PLUSIEURS PROFILS DE PERFORMANCES COGNITIVES

Ces études ont permis d'identifier 4 sous-groupes de patients avec des performances cognitives homogènes : un premier profil présentant des performances élevées pour l'ensemble des fonctions cognitives ; un second

profil présentant des performances dans la moyenne, sauf pour la mémoire verbale pour laquelle les performances étaient élevées ; un troisième profil avec des performances dans la moyenne, mais une mémoire verbale abaissée ; un dernier profil avec l'ensemble des performances cognitives abaissées.

### IMPORTANT DE LA MÉMOIRE VERBALE

Les résultats obtenus ont également permis d'identifier que la mémoire de travail et la mémoire verbale étaient associées à un meilleur fonctionnement au quotidien. Pour le Dr Paul Roux (CHS de Versailles), « cela suggère une importance particulière de la mémoire verbale dans les troubles bipolaires, qui pourrait agir comme une réserve cognitive protégeant d'une dégradation cognitive généralisée ». Par ailleurs, la présence de signes dépressifs résiduels de faible intensité, en dehors de tout épisode de dépression caractérisée, semble aggraver les difficultés de fonctionnement.

### PRÉVALENCE DES DÉFICITS COGNITIFS

Enfin, une dernière étude a permis d'identifier que la fréquence des déficits cognitifs était légèrement supérieure à 10% dans les troubles bipolaires stabilisés autour d'une humeur normale. « Certains types de traitements régulateurs de l'humeur ont été associés avec un risque plus important de présenter un déficit cognitif, sans qu'il soit possible cependant d'établir un lien de causalité entre le traitement et les difficultés cognitives », explique le Dr Roux.

### PERSPECTIVES

« Nos résultats soulignent qu'il est important de prêter attention aux difficultés cognitives et suggèrent qu'il faut à la fois chercher à diminuer les signes résiduels de dépression et proposer davantage de programmes d'entraînement cognitif », précise le Dr Roux. Plus largement, ils ouvrent également la voie à des travaux de recherche fondamentale visant l'identification de marqueurs biologiques ou génétiques des troubles bipolaires sous-tendant ces profils cognitifs. ■

Les fonctions cognitives définissent les processus cérébraux par lesquels les individus traitent l'information, la comprennent et la transmettent. Elles concernent la vitesse de traitement de l'information (la rapidité à résoudre un problème), l'attention (la capacité à se focaliser sur une information précise), la

mémoire de travail (la capacité de stockage et de manipulation des informations pendant de courtes périodes pour réaliser une activité), la mémoire verbale (la capacité à stocker des sons ou des mots sur une plus longue durée) ou encore le raisonnement (capacités à résoudre des problèmes).

# « Ce qui est complexe doit être étudié à grandes enjambées »



Rencontre avec Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam, l'union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques. Elle nous livre un véritable plaidoyer pour la recherche en psychiatrie et nous fait part des attentes des familles.

## Quelle place tient pour vous la recherche en psychiatrie ?

© Marie-Jeanne Richard

Il y a une phrase de Saint Exupéry qui est pour moi très importante : « **l'impossible recule toujours lorsqu'on marche vers lui** ». On sait aujourd'hui que nos connaissances avancent à petit pas, mais qu'elles peuvent être sources, nous l'espérons, de profondes transformations.

Pour les familles, le déploiement des innovations, tant dans les soins que dans l'accompagnement, est trop souvent ralenti, freiné je dirais même, par les résistances au changement.

A l'Unafam, nous estimons que ce qui est complexe doit être étudié à grandes enjambées.

## Qu'attendez-vous de la recherche en psychiatrie ?

© Marie-Jeanne Richard

Nos attentes sont protéiformes. Nous attendons évidemment que la recherche permette de développer une médecine fondée sur les preuves. Mais nous attendons aussi qu'elle permette de mettre en œuvre les valeurs auxquelles nous, Unafam, nous croyons.

## Quelles sont ces valeurs ?

© Marie-Jeanne Richard

En premier lieu, il y a la **convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap**. Les usagers de la psychiatrie sont des citoyens.

Affirmer qu'ils sont des citoyens comme les autres est extrêmement important pour nous. Il faut construire les conditions pour que leur parole soit entendue, soutenir toutes les pratiques orientées rétablissement. La recherche peut et doit y aider. Plus largement, nous souhaitons que **le respect des droits du patient soit au cœur des réflexions, des démarches et des pratiques**.



*Il faut soutenir toutes les pratiques orientées rétablissement.*



Pour nous, cela passe par la co-construction de parcours de soins et de parcours de vie pour une réelle transition vers une société inclusive.

**Le respect du patient** à l'accueil, le respect du patient à l'accès aux soins, le respect du patient dans son choix du médecin, le respect du citoyen par l'écoute, par **la bienveillance que l'on va lui apporter, la prise en compte des effets indésirables des traitements sont autant de principes qui doivent irriguer les pratiques du soin et guider la recherche**.

Sur ce dernier point notamment, si on veut qu'il y ait une compliance au traitement, il faut prendre en

compte les effets indésirables. Il est absolument essentiel que l'on puisse fournir à la personne le meilleur traitement possible. Pour cela, il est déterminant que les recherches se poursuivent, et même se développent.

## Quelle complémentarité voyez-vous entre l'entourage du patient et la recherche ?

© Marie-Jeanne Richard

A l'Unafam, nous sommes bien sûr très attentifs à l'entourage familial : **il est important que les familles soient formées et informées**. Nous sommes une formidable potentialité d'aide pour nos proches. Nous devons le dire, nous devons le répéter. Le Dr Julien Dubreucq, qui est intervenu lors de notre récent colloque, a déclaré que « *la communauté est une oasis de ressources* ». Et je pense que nous, **en tant qu'aidant familial, nous sommes aussi cette oasis de ressources, parce que nous sommes le premier lien**.

Et ce lien, il est extrêmement important. La recherche peut éclairer le chemin. Des travaux ont déjà permis de construire des programmes d'éducation thérapeutique pour les familles. Nous espérons que d'autres, à venir, contribueront à approfondir la réflexion et à doter les proches de nouveaux outils.

**La recherche en psychiatrie est loin d'être une priorité.**

## Quel message souhaitez-vous passer aux décideurs ?

© Marie-Jeanne Richard

Nous rejoignons le combat de la Fondation FondaMental et souhaitons qu'il y ait un Institut National de la Recherche sur les maladies ET sur les handicaps psychiques. **Il faut pour cela des budgets recherche à la hauteur des enjeux**. Et nous savons que ce n'est pas le cas en France. Nous avons besoin de recherches coordonnées, multidisciplinaires, introduisant clairement les pairs aidants, qu'ils soient usagers ou représentant des familles. Nous pensons également qu'**il faut ouvrir un chantier de travail autour du handicap psychique**, qui reste aujourd'hui impensé par nos politiques publiques. Ce n'est pas parce qu'il y a des hauts et des bas qu'il faut dire c'est complexe et s'arrêter là. Il est important de l'étudier et de mettre en œuvre les soins qui vont permettre que ce handicap diminue.

## Avez-vous un vœu ?

© Marie-Jeanne Richard

Difficile de ne faire qu'un vœu. Disons qu'au-delà des moyens financiers indispensables pour permettre la transformation de la psychiatrie, je crois que nous devons travailler contre le désamour des plus jeunes. J'ai eu l'occasion de rencontrer des jeunes psychiatres qui s'inquiétaient de la faible attractivité de leur discipline au concours de l'internat. Cela signifie

que, dans l'année qui vient, des postes resteront vacants et qu'il y aura encore moins d'internes en psychiatrie. Dans ce contexte, je pense qu'**il est important de donner à la psychiatrie ses lettres de noblesse** si l'on veut que des jeunes s'investissent, dans les soins bien sûr, mais aussi dans la recherche. Pour ce faire, il faut sortir de l'inertie actuelle et de l'hétérogénéité des pratiques de soins. **L'innovation émerge mais elle doit être évaluée** pour créer les conditions de son déploiement si l'efficacité est avérée. ■



*Nous sommes une formidable potentialité d'aide pour nos proches.*





# 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 mail ou un courrier.



- **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](mailto: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](http://www.fondation-fondamental.org)  
(rubrique nous soutenir) 