

le **fondamental**

06 / NOVEMBRE 2020

MAGAZINE DE LA FONDATION FONDAMENTAL

DOSSIER

Les **stratégies thérapeutiques** au service du **rétablissement**

Troubles bipolaires,
empêcher la dégradation
du fonctionnement quotidien

PAGE 11

Schizophrénie et qualité de vie

PAGE 12

fondation
fondamental

Face aux maladies psychiatriques, ne nous résignons pas !



Pre Marion Leboyer
Directrice
Fondation
FondaMental

Le contexte sanitaire lié à la pandémie de Covid-19 a fortement marqué l'année 2020 et continue d'avoir des répercussions importantes sur nos vies, notamment sur notre santé mentale. En ces temps difficiles et déroutants, nous souhaitons vous adresser un message d'espoir.

L'espoir que nous plaçons dans la recherche et ses progrès, pour une psychiatrie plus digne, plus humaine, au bénéfice des malades.

Nous avons choisi d'illustrer ce combat à travers une présentation des projets, études et travaux qui œuvrent au déploiement des stratégies psychothérapeutiques favorables au rétablissement des patients.

Psychoéducation, TCC, job coaching..., **ces soins dits de réhabilitation repensent la place donnée par la psychiatrie à la personne malade en la plaçant au cœur même de son processus de soin.**

Innové en psychiatrie, c'est en effet être en mesure de renouveler les approches de soins, d'élaborer des stratégies personnalisées qui permettent l'autonomisation du patient et le rendent acteur de son processus de soin. C'est également développer de nouveaux outils à même de faciliter l'accès au plus grand nombre à ces stratégies thérapeutiques.

Entre mobilisation des outils de e-santé, déploiement de nouvelles solutions de prise en charge et évaluation de leur efficacité, les équipes de la Fondation FondaMental mettent l'innovation au service des patients et de leurs proches.

Par votre soutien, vous permettez l'avancée de nos connaissances et vous contribuez au rayonnement de ces innovations.

Ensemble, nous pouvons changer les prises en charge et le regard sur les troubles psychiatriques.

/ sommaire



/ p.4
dossier
Covid-19

Covid-19 et psychiatrie : préparer l'avenir



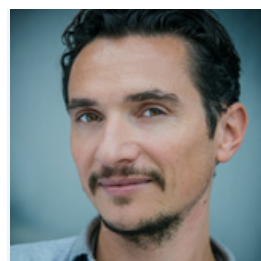
/ p.8
dossier
Covid-19

Rétablissement et stratégies de soins



/ p.10
FondaMental agit

- Dépression
- Troubles bipolaires



/ p.12
FondaMental agit

- Schizophrénie



/ p.14
M et vous
Rencontre avec Stéphane Cognon, auteur du livre « Je reviens d'un long voyage »

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, Diane Doré **Iconographie** : Le trauma, comment s'en sortir de Wissam El-Hage et Coraline Hingray, Tijana Feterman, Diane Doré, Julien Bonet, iStock JuSun, iStock BadBrother, iStock Shapecharge, iStock_FatCamera, Je reviens d'un long voyage. Candida au pays des schizophrènes de Stéphane Cognon **Numéro ISSN** : 2727-3695 **Création et fabrication**: fgraphite **Décembre 2020.**

/ LIVRE

À lire



Se libérer du poids des traumatismes, c'est ce à quoi invite ce livre collectif auquel a contribué le Pr Wissam El-Hage, Université de Tours et expert

de la Fondation FondaMental. *Le trauma, comment s'en sortir* propose des clés de compréhension pour agir sur ses émotions et ses pensées. Richement illustré, il offre conseils, exercices et témoignages pour retrouver le chemin de la guérison. ■

>> *Le trauma, comment s'en sortir*, éd. De Boeck Supérieur, 19,95 €

/ PODCASTS



Chroniques en psychiatrie

Nous vous invitons à découvrir notre nouvelle série de podcasts. Celle-ci vous propose un voyage en psychiatrie, à l'écoute des personnes qui en sont à la fois les témoins et les acteurs, qui écrivent son histoire et la font changer : patients, proches, chercheurs, professionnels de santé.

À l'écoute de leurs récits et de leurs combats, nous appelons à changer notre regard sur celles et ceux qui vivent avec la maladie, qui la soignent ou qui tentent d'en percer les mystères. L'aventure débute avec le témoignage de quatre personnes vivant avec un trouble psychiatrique : Bernard, Claude, Lucille et Mathilda. ■

@ Rendez-vous sur www.fondation-fondamental.org

/ PRIX

Notre spot sur la dépression primé!

La Fondation FondaMental reçoit le Prix Argent de la Campagne Grand Public - Organisme Public pour sa campagne «Le petit passage à vide». Avec 2,5 millions de personnes affectées chaque année en France, la dépression reste, aujourd'hui encore, insuffisamment comprise, diagnostiquée et traitée. C'est ce qu'ont voulu dénoncer la Fondation FondaMental et la Fnapsy avec la campagne «Le petit passage à vide», qui entend rappeler que la dépression est une maladie «sérieuse» qui peut avoir des conséquences fatales. Ce film a reçu le soutien de KLESIA et de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH. ■

@ À (re)découvrir sur la chaîne **YouTube** de **FondaMental**



Covid-19 et psychiatrie : préparer l'avenir

Le diagnostic d'un trouble psychiatrique sévère est souvent vécu comme une condamnation. Pourtant, depuis plusieurs années, un mouvement tente de renverser les déterminismes pour redonner du pouvoir d'action aux personnes malades : le rétablissement. Celui-ci s'appuie sur un changement des postures et l'essor de stratégies dites de réhabilitation. État des lieux.

Comment comprendre le rétablissement? Que peut-on en attendre? Pour Patricia Deegan, docteure en psychologie et atteinte de schizophrénie depuis l'âge de 17 ans, c'est « un processus et non une destination ou un point d'arrivée. C'est une attitude, une manière de vivre et de composer avec les défis [...]. Le rétablissement signifie avoir la maîtrise de sa vie. [...] C'est le désir, la lutte et la résurrection. »

“
Le rétablissement signifie avoir la maîtrise de sa vie.
”

Le rétablissement, donc, n'est pas une formule magique. C'est un combat, un cheminement. L'espoir en est son socle, le refus de toute fatalité son fondement. Il ne se confond pas avec la guérison au sens clinique du terme, il n'est donc pas un retour à la vie d'avant.

Pour le Dr Julien Dubreucq, psychiatre au Centre référent de réhabilitation psychosociale de Grenoble, on parle de rétablissement quand « la personne, malgré la persistance

de certains symptômes, a retrouvé des ressources intérieures pour se reconstruire et appréhender la vie avec plus de confiance, voire de la joie. »

SOINS ET RÉTABLISSMENT

Les professionnels de santé ont un rôle important à jouer auprès des personnes malades dans ce processus.

Toutefois, cette approche thérapeutique exige un changement profond des postures médicales. Les soignants doivent se départir des stéréotypes qui ont la vie dure, y compris dans le monde médical, et se débarrasser d'une tendance à la résignation face à la maladie. Enfin, la relation soignant-soigné doit également être réévaluée au profit d'une alliance thérapeutique qui fait du patient un partenaire et le place au cœur du projet de soin bâti à partir des besoins qu'il a exprimés.

Par-delà les postures médicales, un arsenal de stratégies s'est développé ces dernières années pour accompagner les personnes malades. On parle de soins de réhabilitation. Ces derniers proposent d'agir sur les cinq dimensions qui constituent les piliers du rétablissement (cf. encadré).

A bien des égards, les soins de réhabilitation se situent à la croisée du sanitaire, du social et du médico-social. Ils mobilisent des compétences pluridisciplinaires et s'appuient sur différentes techniques d'accompagnement dont l'ambition est d'agir sur la rémission clinique des symptômes, l'autonomie des personnes, leur insertion sociale et la définition d'un projet de vie.

Si les traitements médicamenteux peuvent aider, en contenant les symptômes, ils ne constituent pas la pierre angulaire des soins de réhabilitation. De nombreuses stratégies thérapeutiques et modalités d'accompagnement existent et se développent : la pair-aidance, la psychoéducation, la remédiation cognitive, les thérapies comportementales et cognitives, l'accompagnement à l'emploi ou au logement...

Les 5 dimensions du rétablissement

Plusieurs travaux de recherche se sont attachés à définir les caractéristiques du rétablissement. Celui-ci s'appuie sur cinq dimensions :

- la dimension **clinique** : rémission des symptômes ;
- la dimension **fonctionnelle** : faculté à avoir un travail, à être indépendant ;
- la dimension **sociale** : aptitude à nouer des relations sociales avec sa famille et ses amis ;
- la dimension **physique** : bonne hygiène de vie, amélioration ou préservation de sa santé ;
- la dimension **existentielle** : retour de l'espoir, capacité à redonner du sens à sa vie et à porter un projet.



EFFICACITÉ DES SOINS DE RÉHABILITATION

Nombreux sont les travaux de recherche à avoir évalué l'efficacité des différentes stratégies psychosociales. Ainsi des données robustes, dans des études randomisées*, ont démontré les effets bénéfiques de la psychoéducation, de la remédiation cognitive et des thérapies cognitives et comportementales sur la symptomatologie, le fonctionnement, les rechutes et le nombre et la durée des hospitalisations.

Récemment, le réseau des dix Centres Experts FondaMental schizophrénie a démontré l'efficacité de différents soins de réhabilitation auprès de 183 patients cumulant à la fois un bilan initial et une visite de suivi

entre 2010 et 2015. Quatre stratégies psychosociales ont été prises en compte : la psychoéducation, la remédiation cognitive, la formation en habiletés sociales et la thérapie cognitivo-comportementale.

Ces résultats, sans appel, augmentent d'ailleurs significativement le nombre d'interventions et militent en faveur d'un accès élargi aux interventions psychosociales.

ENJEU DE LA DISSÉMINATION

Pour autant, bien que faisant partie des recommandations internationales de prise en charge, l'accès à ces stratégies reste inégal, par manque de professionnels formés et faute d'un remboursement par l'Assurance maladie dès lors qu'elles sont propo-

“
Ces résultats (...) militent en faveur d'un accès élargi aux interventions psychosociales.
”

sées par des praticiens libéraux non médecins.

C'est pourquoi les équipes de la Fondation FondaMental travaillent au déploiement et à l'évaluation de ces stratégies grâce à la e-santé. ■

* Un essai randomisé est une étude expérimentale dans laquelle un traitement est comparé à un autre traitement, à une absence de traitement ou à un placebo.

Psychoéducation

S'inscrivant dans la philosophie de l'éducation thérapeutique, la psychoéducation a pour ambition de **réduire les rechutes en rendant le patient acteur de sa maladie.**

Née au Québec au milieu des années 1950, cette intervention thérapeutique vise à informer les patients et leurs proches sur les différents aspects du trouble psychiatrique. L'objectif est de promouvoir les capacités pour y faire face, favoriser l'autonomie et faciliter l'élaboration de stratégies personnalisées.

RELEVER LES DÉFIS THÉRAPEUTIQUES

Dans les troubles bipolaires et les schizophrénies, nombre de témoignages rendent compte du choc d'un diagnostic jugé « inacceptable ». Le chemin vers la reconnaissance de sa maladie par le patient est douloureux et chaotique : conduites à risque ou arrêt des traitements médicamenteux ne sont pas rares et entraînent des rechutes.

Pour le Pr Jon Kabatt-Zinn, Université médicale du Massachusetts (États-Unis), l'ambition de la psychoéducation pourrait se résumer ainsi : « On ne peut arrêter le flot des vagues mais on peut apprendre à surfer ».

AMÉLIORER L'ACCESSIBILITÉ

Bien que plusieurs études scientifiques randomisées et contrôlées aient démontré son efficacité (diminution du taux de rechutes, diminution de la durée des hospitalisations et meilleure adhérence au traitement médicamenteux...), la psychoéducation reste peu disponible en France. ■

Deux équipes de la Fondation FondaMental tentent de relever les défis thérapeutiques à travers deux projets :

- le **projet SIMPLE**, porté par le Dr Ludovic Samalin (CHU de Clermont-Ferrand), propose une application de psychoéducation du trouble bipolaire à destination des patients
- le **programme BREF**, porté par le Dr Romain Rey (CH Le Vinatier, Lyon), propose aux familles dont le proche souffre de trouble psychiatrique un module court de psychoéducation.



Dr Ludovic Samalin
CHU Clermont-Ferrand

SIMPLE

«SIMPLE est une application conçue par une équipe de chercheurs de l'Université de Barcelone. Nous avons rejoint le projet nous contribuons actuellement au travail d'évaluation de cette application en France. Concrètement, SIMPLE propose aux personnes vivant avec un trouble bipolaire d'autoévaluer plusieurs dimensions (humeur, niveau d'énergie, sommeil...) de façon quotidienne et hebdomadaire. Des messages psychoéducatifs individualisés leur sont adressés selon les scores obtenus à ces tests. Un module d'alerte permet également de contacter un référent en cas de besoin. Les premiers résultats espagnols ont montré un niveau de satisfaction élevé des patients mais il nous faut aller plus loin dans l'évaluation de l'efficacité de cet outil avant de le déployer.»



Dr Romain Rey
CH Le Vinatier Lyon

BREF

«Les recommandations internationales les plus récentes précisent que la psychoéducation doit être proposée précocement et de manière systématique à tous les aidants. C'est pour répondre à cet impératif que nous avons conçu le programme BREF, en collaboration avec l'Unafam. Accessible à toutes les familles dont le proche souffre de trouble psychiatrique (y compris si le diagnostic n'est pas encore formulé), BREF propose 3 séances individuelles à chaque famille. Les premiers résultats témoignent d'un fort taux de satisfaction et d'une réduction de la symptomatologie dépressive des familles. Nous poursuivons notre travail d'évaluation, développons des adaptations du programme et travaillons au développement d'une application smartphone eBREF. Nous proposons aussi une formation gratuite pour les professionnels de santé et les bénévoles d'associations de familles.»

Remédiation cognitive

Stratégie thérapeutique visant à réduire les difficultés cognitives liées à certaines pathologies, la remédiation cognitive travaille notamment sur la mémoire, l'attention et la résolution de problèmes complexes.

DES FONCTIONS COGNITIVES ALTÉRÉES

Les fonctions cognitives correspondent aux processus cérébraux par lesquels les individus traitent l'information, la comprennent et la transmettent. **Elles peuvent être altérées chez les personnes atteintes de troubles psychiatriques : on parle alors de déficits cognitifs.** Ces derniers sont souvent sources de souffrance pour les malades et ont un impact notable sur leur fonctionnement comme sur leur qualité de vie.

Différents travaux de recherche, menés notamment dans les schizophrénies et les troubles bipolaires, indiquent la présence de déficits cognitifs lors de la phase aiguë de la maladie mais également hors des situations de crise ou de rechute.

L'évaluation de ces déficits et les stratégies visant à les compenser sont essentielles pour préserver le fonctionnement des personnes malades et contribuer à leur rétablissement.

AMÉLIORER LE FONCTIONNEMENT DES PATIENTS

Les traitements médicamenteux actuellement disponibles agissent peu sur ces déficits et des techniques dites de remédiation cognitive se sont développées pour améliorer les performances cognitives et obtenir une récupération fonctionnelle chez les patients.

Dans le champ de la schizophrénie, le réseau des Centres Experts est impliqué dans une étude portant sur une stratégie de remédiation cognitive compensatoire. **Son objectif : définir les conditions requises pour le développement de cette technique sur l'ensemble du territoire national**, afin d'améliorer la prise en charge des patients. ■



Pr Delphine Capdevielle,
CHU Montpellier

L'étude GReCCO dans la schizophrénie

« Notre étude est la première en France portant sur une stratégie

de remédiation cognitive de groupe dite compensatrice, qui fait de l'amélioration du fonctionnement sa priorité. En effet, d'autres techniques ont montré une efficacité sur l'amélioration de certains déficits cognitifs mais un impact faible sur le fonctionnement et la vie quotidienne.

Cette évaluation médico-économique s'appuie sur 9 Centres Experts FondaMental et espère démontrer l'efficacité d'une approche par groupe, qui serait accessible à un plus grand nombre de patients.

À ce jour, 162 patients ont été inclus. Les inclusions se poursuivent. »

Les 6 piliers de la cognition



La perception
Capacité à identifier les perceptions sensorielles, à se repérer dans l'espace et le temps.



L'attention
Capacité à se focaliser sur une information précise.



La mémoire
Capacité à enregistrer et retrouver des informations à court et à long terme.



La motricité
Capacité à mener des actions quotidiennes (s'habiller, se préparer à manger...).



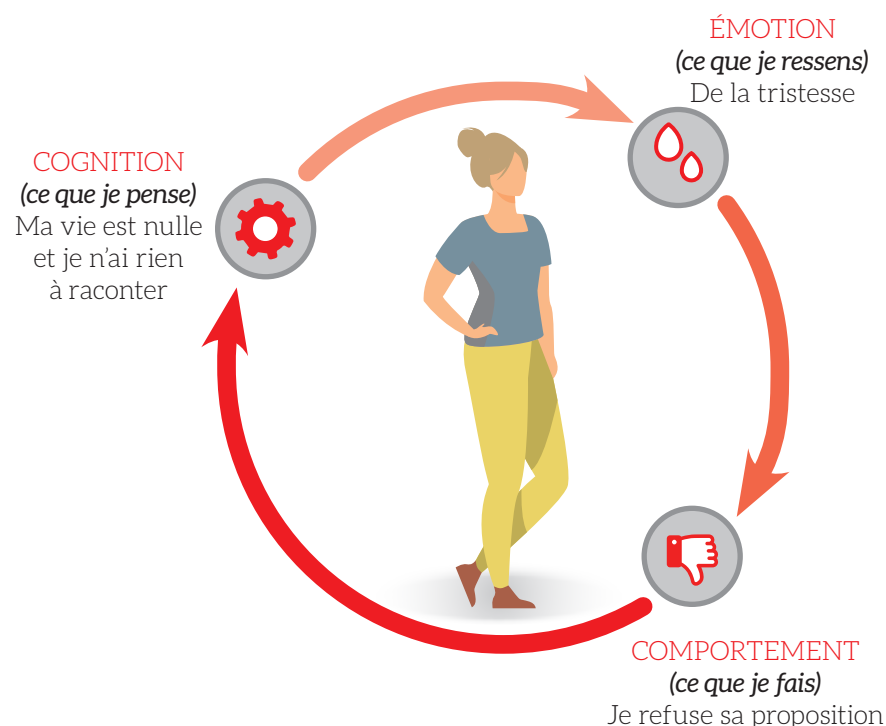
Le langage
Aptitude à communiquer à travers la parole.



Le raisonnement
Capacité à juger d'une situation, s'organiser, planifier...

Thérapies cognitives et comportementales

Les thérapies cognitives et comportementales sont des thérapies brèves visant à améliorer la prise en charge des symptômes invalidants en agissant sur les schémas de pensée.



Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont des psychothérapies ayant fait l'objet de nombreuses études d'efficacité à travers le monde. Elles sont indiquées dans la prise en charge et le traitement de plusieurs troubles psychiatriques parmi lesquels les troubles de l'humeur, les troubles anxieux ou encore les schizophrénies.

AGIR SUR LES SCHÉMAS DE PENSÉE ET DE COMPORTEMENT

Elles ont pour objet les interactions entre les émotions, les pensées et les comportements à l'œuvre dans chaque situation de la vie courante et responsables de souffrance psychologique chez les patients. S'appuyant sur les théories de l'apprentissage, elles permettent au patient d'agir sur sa

« C'est une occasion précieuse d'améliorer les soins que nous délivrons au quotidien. »

souffrance et de sortir progressivement des cercles vicieux qui en sont à l'origine en modifiant des schémas de pensée inopérants et en gérant ses émotions...

Pour ce faire, les TCC proposent différentes techniques allant des jeux de rôles et des exercices pratiques, à la méditation de pleine conscience en passant par l'entraînement aux habiletés sociales ou encore les techniques de gestion du stress.

Bien que faisant partie intégrante des recommandations internationales de prise en charge, les TCC sont aujourd'hui insuffisamment disponibles en soins courants. Les outils de e-santé représentent un espoir pour pallier à la disparité de l'accès aux soins et réduire les inégalités de prise en charge.

E-TCC DANS LA DÉPRESSION

Dans le champ de la dépression, le réseau des Centres Experts dépression résistante est partenaire de deux projets européens de e-santé visant à évaluer l'efficacité et les modalités de déploiement d'un programme de TCC par internet.

Le projet E-COMPARED, mené dans 9 pays européens, est une étude de non-infériorité destinée à évaluer l'efficacité d'un traitement mixte de la dépression par TCC (dispensée conjointement par internet et en face-à-face) par rapport à la prise en charge TCC habituelle. L'hypothèse centrale qui y est testée est que les deux formes de traitement conduisent à des améliorations cliniques similaires chez les patients qui en bénéficient, mais que la forme mixte peut être proposée à des coûts nettement inférieurs.

Le projet ImpleMentAll, quant à lui, cherche à évaluer l'efficacité d'un outil d'aide aux cliniciens pour faciliter le déploiement de la thérapie cognitivo-comportementale par internet. Huit des Centres Experts FondaMental dépression résistante participent au projet pour la France. Pour le Pr Bruno Aouizerate, CH Charles Perrens, « ces deux projets nous donnent l'opportunité d'échanges riches et constructifs sur nos pratiques respectives avec nos collègues des autres pays. C'est une occasion précieuse d'améliorer les soins que nous délivrons au quotidien. »

Job Coaching

Faciliter la réinsertion professionnelle ou le maintien dans l'emploi de personnes présentant un trouble psychiatrique, tel est l'objectif du job coaching. Retour d'expérience au CHU de Clermont-Ferrand.

Le rétablissement des personnes présentant un trouble psychiatrique ne peut s'appréhender que sous le seul angle sanitaire et de la rémission des symptômes. La prise en compte d'autres domaines, tels que le logement et l'emploi, est essentielle car ils constituent des composantes importantes de l'autonomie, de l'insertion et de la participation citoyenne active des personnes.

C'est ainsi que des dispositifs d'accompagnement dans l'accès ou le maintien au logement et à l'emploi se sont imposés ces dernières années, tantôt portés par des acteurs du secteur social ou médico-social, tantôt promu par des acteurs du sanitaire.

RÉPONDRE À LA DEMANDE DES PATIENTS

À Clermont-Ferrand, l'équipe du Centre Expert schizophrénie s'est engagée, dès 2016, dans la mise en œuvre d'un dispositif de job coaching.

« Nous avons démarré ce travail pour répondre à un besoin des patients que nous suivons au Centre Expert. En effet, 80% d'entre eux souhaitent travailler. Le retour ou le maintien dans l'emploi constituent pour eux à la fois un critère et une garantie de leur participation pleine et entière à la vie citoyenne. Nous avons décidé de mettre en place un accompagnement spécifique car l'accès et le maintien dans l'emploi restent complexes pour ces personnes, » explique le Dr Isabelle Chéreau (CHU de Clermont-Ferrand).

« Le job coaching permet à la personne d'être actrice de son projet professionnel en lui proposant une aide individualisée et continue »

Fort du soutien de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agepiph) et de la Fondation de France, l'équipe a mis sur pied un dispositif de job coaching (soutien à l'emploi) selon la méthodologie IPS (Individual Placement and Support).

Défini dans les années 90 aux États-Unis, ce modèle d'accompagnement standardisé est dédié aux personnes

atteintes de troubles psychiatriques. Il permet à la personne d'être actrice de son projet professionnel en lui proposant une aide individualisée et continue qui s'appuie sur la philosophie du Place and Train. Concrètement, il s'agit, en premier lieu, de trouver un poste à la personne vivant avec un trouble psychique, puis, dans un second temps, de mettre en place les actions de formation et de soutien à l'activité.

Cet accompagnement spécifique, qui n'est pas limité dans le temps, est assuré par un job coach. Au CHU de Clermont-Ferrand, une psychologue, spécifiquement formée, assume cette fonction. Elle facilite l'insertion directe des personnes en milieu ordinaire de travail. Interlocutrice unique, elle coordonne le parcours et assure le lien entre la personne, les entreprises, les structures d'accompagnement à l'emploi (Cap emploi, pôle emploi, mission locale) et les établissements sanitaires et sociaux.

« Actuellement, parmi les 24 personnes accompagnées, 54% sont en emploi et 25% en formation qualifiante », précise le Dr Isabelle Chéreau. « Un travail d'évaluation est en cours qui suit différents indicateurs, parmi lesquels le nombre de personnes accompagnées, accédant aux stages, à des contrats (...), mais également l'estime de soi, la qualité de vie, la motivation. »



Dépression résistante, le rôle de la maltraitance infantile

Une étude de la Fondation FondaMental s'est intéressée aux liens entre la maltraitance infantile et le pronostic de la dépression. **Éclairages avec le Dr Antoine Yrondi du CHU de Toulouse.**



Dr Antoine Yrondi,
CHU de Toulouse

Pourquoi étudier la maltraitance infantile ?

© Dr Antoine Yrondi

Nous savons que le trouble dépressif majeur dépend de différents facteurs environnementaux et biologiques. De nombreux travaux ont démontré qu'un stress précoce et des expériences traumatisantes, surtout pendant l'enfance, sont très fréquemment associés à des psychopathologies à l'âge adulte. C'est particulièrement vrai dans le trouble dépressif majeur : plus de 50% des patients ont subi au moins un mauvais traitement pendant l'enfance.

Quelle est l'originalité de cette étude ?

© Dr Antoine Yrondi

Il a déjà été établi que la maltraitance infantile chez les patients souffrant de dépression est associée à une évolution clinique défavorable, la présence de caractéristiques de psychose et des taux plus élevés de tentatives de suicide. Dans cette étude, nous avons porté notre attention sur l'impact de la maltraitance infantile sur la résistance au traitement.

Comment avez-vous procédé ?

© Dr Antoine Yrondi

Au sein de la cohorte de patients

suivis dans les 13 Centres Experts FondaMental dédiés à la dépression résistante, nous avons étudié les liens entre la maltraitance infantile, la gravité des symptômes dépressifs et la rémission des symptômes sur un an. Sur 256 patients ayant renseigné le questionnaire de maltraitance infantile entre 2012 et 2019, 135 d'entre eux ont été suivis pendant un an.

Quels résultats avez-vous observé ?

© Dr Antoine Yrondi

Nos résultats suggèrent un lien entre la maltraitance infantile (surtout physique et sexuelle) et l'évolution péjorative dans la dépression résistante. On ne peut toutefois pas parler d'association claire : en effet, après un suivi d'un an, aucune différence significative n'a été mise en évidence entre le score de maltraitance infantile et la réponse au traitement. Cependant, en cas de rémission, le score de maltraitance était moins important (pour chaque augmentation d'un point du score de maltraitance, le risque de rechute est de 1,03).

Comment expliquez-vous ces résultats ?

© Dr Antoine Yrondi

L'hypothèse la plus sérieuse met

en cause une activation du système immuno-inflammatoire, déjà connue chez les patients souffrant de dépression résistante au traitement. Certaines études ont d'ailleurs montré que la maltraitance infantile augmente l'inflammation à l'âge adulte. Cet état inflammatoire chronique influence négativement les monoamines, véritables cibles thérapeutiques de certains antidépresseurs, et contribuerait ainsi la résistance au traitement.



Plus de 50% des patients ont subi au moins un mauvais traitement pendant l'enfance.



Quelles sont les perspectives ?

© Dr Antoine Yrondi

Elles sont de deux ordres. En termes thérapeutiques, l'histoire du patient est importante pour adapter au mieux la prise en charge sur le long terme. En matière de recherche, il nous faut poursuivre l'effort et mener la même étude en prenant en compte un suivi dans le temps plus long. Les travaux sur le rôle de l'inflammation dans la dépression doivent continuer et des pistes prometteuses émergent également sur les liens entre les fonctions cognitives et le pronostic. ■



Troubles bipolaires

Empêcher la dégradation du fonctionnement quotidien

Prédire l'évolution des symptômes du trouble bipolaire est souvent un mystère pour les praticiens. **C'est pourtant ce qu'a réussi à identifier cette étude de la Fondation FondaMental en mettant en évidence les facteurs prédictifs pouvant être surveillés et améliorés en pratique quotidienne.**

COMPRENDRE LA TRAJECTOIRE DES PATIENTS

Ce travail de recherche a consisté à comprendre les facteurs influençant l'évolution des symptômes fonctionnels de la maladie bipolaire (facultés cognitives, fonctionnement social et professionnel...). Il a été conduit à partir d'une cohorte de 2 351 patients atteints de troubles bipolaires, suivis pendant 3 ans par les Centres Experts.

Les paramètres étudiés étaient à la fois cliniques (comorbidités psychiatriques, traitement et adhésion au traitement, sommeil, test d'évaluation fonctionnelle...), biologiques (glycémie, hypercholestérolémie...), physiologiques (tension artérielle, poids...) et sociodémographiques (sexe, âge...).

L'ensemble de ces données a été analysé grâce à une méthode statistique permettant de définir des trajectoires différentes d'évolution de la

maladie au sein de la population étudiée. Trois types de trajectoires ont ainsi été identifiés : une altération fonctionnelle considérée comme légère pour 72% des personnes atteintes de troubles bipolaires, sévère pour 20%, et une amélioration fonctionnelle pour 8% d'entre elles.

Une étude française inédite

Ophélie Godin, épidémiologiste



« C'est la première fois, en France, qu'une étude longitudinale (qui suit dans le temps une même population de patients), inédite par sa taille, est conduite pour tenter de comprendre les différentes trajectoires d'évolution de la maladie. C'est la force du dispositif que constituent les Centres Experts

FondaMental qui permet un suivi au long cours des patients associé à un recueil de nombreuses variables cliniques, physiologiques et biologiques. »

PRÉDIRE LA DÉGRADATION DU FONCTIONNEMENT

En comparant les deux premiers groupes, certains facteurs sont clairement identifiés comme aggravants : un traumatisme infantile, le chômage, un nombre plus élevé d'hospitalisations, des symptômes dépressifs, un surpoids ou une obésité, des troubles du sommeil et un nombre plus important de médicaments psychotropes prescrits initialement.

VERS DES PISTES D'ACTION PERSONNALISÉES

Ces résultats, cohérents avec ceux mis en évidence dans plusieurs études transversales (réalisées à un temps donné et non pas sur un suivi de plusieurs années), montrent que plusieurs facteurs peuvent être modifiés et être l'objet de cibles thérapeutiques dans le cadre d'un plan de soin personnalisé.

C'est le cas, par exemple, des symptômes dépressifs qui peuvent être améliorés par des stratégies thérapeutiques médicamenteuses et psychothérapeutiques ou encore l'amélioration de la qualité de vie avec certains modèles de réhabilitation psychosociale. Un travail d'accompagnement pour permettre une perte de poids, d'EMDR pour réduire l'impact de traumatismes infantiles et des efforts pour réduire la polymédication sont aussi des leviers sur lesquels intervenir dans un plan de soin personnalisé. ■

Schizophrénie et qualité de vie: sur quel facteurs agir ?

La schizophrénie compte parmi les pathologies psychiatriques associées à la plus forte altération de la qualité de vie. Une étude conduite par la **Fondation FondaMental** explore les facteurs sur lesquels agir.



Dr Guillaume Fond
psychiatre et
médecin de santé
publique à l'hôpital
La Conception
à Marseille

« **L'**altération de la qualité de vie est un obstacle majeur au rétablissement des personnes présentant une schizophrénie », rappelle le Dr Guillaume Fond (Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille), premier auteur de l'étude, « identifier les facteurs associés à cette altération est une priorité pour les patients, les familles et les praticiens ».

C'est le but de cette étude conduite par les Centres Experts schizophrénie de la Fondation FondaMental, qui a porté sur 559 patients reçus dans l'une des dix consultations spécialisées réparties sur le territoire français.

Inédite en France, elle a permis d'analyser les facteurs d'altération de la qualité de vie à partir de données standardisées à grande échelle chez des patients atteints de schizophrénie stabilisés et traités en ambulatoire.

5 FACTEURS ASSOCIÉS À LA PERTE DE QUALITÉ DE VIE

Les résultats suggèrent une association entre l'altération de la qualité de vie et la présence d'une dépression majeure, d'une agressivité, d'un IMC* élevé, de troubles du sommeil et de l'insight, indépendamment de l'âge, du sexe, des traitements antipsychotiques, et du tabagisme.

Fréquemment sous-traitée dans la schizophrénie, la dépression majeure est associée, dans cette étude, à une altération du bien-être psychologique et physique mais aussi à une altération de l'estime de soi. « Nos travaux suggèrent que même une dépression de faible intensité ou résiduelle peut être associée à une altération de la qualité de vie » précise le Dr Guillaume Fond.

L'agressivité influe quant à elle sur plusieurs aspects de la qualité de vie, que ce soit le bien-être psychologique, l'estime



*Une dépression de faible intensité
ou résiduelle peut être associée
à une altération de la qualité de vie.*



de soi, les relations amicales, la vie sentimentale et l'autonomie.

Il en va de même pour l'altération de la qualité du sommeil qui est plus spécifiquement associée à une altération du bien-être psychologique et physique et de la vie sentimentale.

Quant à l'augmentation de l'IMC (indice de masse corporelle), elle est aussi associée à une altération du bien-être physique.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Ces différentes dimensions pourraient donc constituer des cibles thérapeutiques susceptibles d'avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie des patients. Des programmes d'intervention existent déjà, d'autres restent à construire.

De futures études seraient toutefois nécessaires afin de déterminer l'intérêt d'agir sur ces différents facteurs et l'efficacité des stratégies existantes pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant une schizophrénie. ■

* l'IMC correspond à l'indice de masse corporelle, qui permet d'évaluer la corpulence d'une personne en fonction de sa taille et de son poids.

fondation
fondamental

Legs, donations & assurances-vie en faveur de la Fondation FondaMental

Dans le combat pour que la psychiatrie change à jamais de visage, les legs et donations consentis à la Fondation FondaMental sont essentiels. Ils nous permettent d'agir pour une révolution sans précédent, porteuse d'innovations thérapeutiques majeures pour les générations futures.

Pour tout renseignement contactez Diane Doré par téléphone au **01 49 81 31 55**
ou par mail à : diane.dore@fondation-fondamental.org

« Il faut que nous cessions collectivement d'avoir peur »



Stéphane Cognon est un homme engagé et généreux. Il découvre le monde de la psychiatrie à l'âge de 20 ans, après une première bouffée délirante aigüe. Pendant de nombreuses années, il ne dit rien de ce qu'il a traversé, jusqu'à son livre « *Je reviens d'un long voyage* ». Aujourd'hui pair-aidant, il accompagne des personnes malades et milite pour que la parole se libère.

Quel souvenir gardez-vous de votre premier contact avec la psychiatrie ?

© Stéphane Cognon

Les choses ont commencé à se dégrader en terminale. Je me cherchais, je n'allais pas bien. J'avais des angoisses et de gros problèmes de sommeil. J'ai commencé à avoir des hallucinations auditives, à être en proie à des délires mystiques. Progressivement, je me suis replié sur moi jusqu'à finir reclus. Mes parents voyaient bien que ça n'allait pas fort mais ils ne savaient pas comment y faire face. C'est ma sœur, alors interne en médecine, qui m'a conduit dans le service de psychiatrie du Kremlin-Bicêtre. Au deuxième rendez-vous, les médecins ont proposé une hospitalisation. J'avais 20 ans. C'était presque un soulagement quand j'y repense : ça y est, on allait enfin s'occuper de moi, j'allais pouvoir dormir, me reposer. J'allais pouvoir souffler.

Avez-vous compris de quoi vous souffriez ?

© Stéphane Cognon

Pas du tout. On m'a juste parlé de bouffée délirante aigüe. J'ai reçu un traitement qui, par bonheur, a bien marché et j'ai repris le cours de ma vie. Mais vers 25 ans, des effets indésirables m'ont conduit à arrêter mon médicament. Les symptômes ont très vite réapparu et je suis retourné voir ma psychiatre sans hésiter. Elle a adapté mon traitement, que je n'ai plus cessé depuis. Je n'ai plus jamais été hospitalisé non plus. C'est seulement à 30 ans que j'ai appris le diagnostic de schizophrénie, incidemment.

« Le poids de la stigmatisation est étouffant. »

Comment vous êtes-vous construit après cette hospitalisation ?

© Stéphane Cognon

Au début, j'avais envie d'en parler à tout le monde. Je me suis rendu compte que les gens ne savaient pas toujours comment réagir, que cela créait parfois des malaises. Alors, progressivement, j'ai fini par me taire. Je n'en ai quasiment jamais parlé avec mes parents par exemple. On pourrait presque parler de déni de la maladie en ce qui concerne mon père. Aujourd'hui, avec le recul, je pense que cela m'a servi : je n'ai jamais été considéré comme quelqu'un de malade.

Qu'est-ce qui vous a amené à sortir du silence et à écrire votre livre ?

© Stéphane Cognon

J'ai toujours aimé écrire et c'était à un moment de ma vie où j'avais du temps. L'idée du témoignage a fait son chemin naturellement. Les raisons en sont sans doute multiples. Quand j'ai rencontré mon épouse, il me paraissait inconcevable de lui cacher cette partie de moi que constitue la maladie. Elle m'a posé des questions claires, elle voulait comprendre. Quelques années plus tard, nous en avons parlé également à nos enfants. Avec le temps, l'envie d'en découdre, en dehors du cercle familial, avec les idées reçues sur la schizophrénie est devenue plus forte. Le poids de la stigmatisation est étouffant.

« Je reviens d'un long voyage » a marqué un tournant dans votre existence...

© Stéphane Cognon

J'ai été surpris et touché des réactions que le livre a suscité.

« La recherche est essentielle pour se repérer, nous guider, éviter les impasses. »

Les gens se sont emparés de mon récit. J'ai reçu des encouragements de toute part et fait de nombreuses rencontres, notamment avec des acteurs associatifs, dont l'Unafam et le Collectif Schizophrénies. L'envie de poursuivre l'aventure du livre s'est imposée...

C'est comme ça qu'après près de 20 ans dans le secteur des travaux publics, j'ai décidé de me lancer dans la pair-aidance. C'est le début de ma troisième vie.

Quels sont vos projets aujourd'hui ?

© Stéphane Cognon

Après une formation dédiée, je travaille depuis un an comme pair-aidant au GHU Sainte-Anne au sein duquel je participe à l'écriture d'un programme d'éducation thérapeutique, j'anime des ateliers dans un centre de jour, je travaille sur l'annonce du diagnostic... Je débute également mon activité en libéral. C'est pour moi un aboutissement. Mes enfants sont fiers de moi : ils savent que leur papa fait un métier innovant, qui aide les gens.

Quels sont les combats qui vous tiennent le plus à cœur ?

Ce qui m'anime, c'est de promouvoir le rétablissement et de lutter contre la stigmatisation par tous les moyens

possibles. Je trouve que les choses commencent à bouger. La parole se libère. Je suis tombé par hasard sur la radio Le Mouv, qui proposait une émission sur la santé mentale. La parole des jeunes y était très libre. Je trouve cela rassurant. Il faut que nous cessions collectivement d'avoir peur.

La recherche en psychiatrie représente-t-elle pour vous un espoir ?

© Stéphane Cognon

La recherche pour moi, c'est comme explorer un continent inconnu composé de vastes territoires... Elle est essentielle pour se repérer, nous guider, éviter les impasses ou les détours inutiles. Trois domaines me tiennent particulièrement à cœur. Le premier porte sur la pair-aidance : il faut continuer à la questionner, à l'évaluer pour faire évoluer les pratiques. Le second porte sur les traitements, leurs effets indésirables et leurs effets à long terme : c'est un sujet d'importance pour de nombreuses personnes malades. Enfin, le dernier porte sur le diagnostic précoce : l'errance diagnostique et thérapeutique fait trop de dégâts, nous avons besoin d'affûter nos outils pour aider au mieux les jeunes au début de la maladie. ■



Je reviens d'un long voyage. Candide au pays des schizophrènes, de Stéphane Cognon, éditions Frison Roche, avril 2017, 13,50 € www.editions-frison-roche.com

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 réduction 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

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 réductions fiscales en vigueur.

Rejoignez la Fondation FondaMental en faisant un don sur

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