

Chères adhérentes, chers adhérents,

En cette nouvelle année, sachez que nous sommes plus que jamais décidés à lutter pour abattre les murs autour de la schizophrénie. Voici, en attendant l'assemblée générale quelques orientations qui vont nous porter dans cette nouvelle année.

- Nous battre pour que tous les malades accèdent aux soins y compris ceux qui souffrent dans la rue ou en prison.
- Diffuser l'information d'une manière pertinente et faire connaître les récentes avancées en terme d'intervention précoce dans les psychoses émergentes.
- Soutenir et accompagner les initiatives en matière de rétablissement
- Appuyer les idées ambitieuses et novatrices permettant les avancées sociales autour des personnes souffrant de schizophrénie et de leur entourage.
- Mettre les malades au cœur de notre action en les encourageant à y participer voire même en être le moteur.
- Encourager et soutenir de nouvelles approches en matière de recherche

Que cette nouvelle année nous voie unis courageux et combattifs.

Vous trouverez dans cette édition le compte rendu de plusieurs actions que nous avons menées ainsi qu'un texte de réflexion. Bonne lecture

## L'ECLIPSE D'UN ANGE

En 2016, l'exposition itinérante de la BD « L'Éclipse d'un ange » a poursuivi sa route. Elle s'intègre parfaitement dans la campagne de sensibilisation et de déstigmatisation que nous poursuivrons activement en 2017.



**A Rouffach**, en novembre 2016, l'intervention du Dr Estingoy, adaptée au public, a été chaleureusement applaudie. Elle a été précédée par la chorale du foyer du CH de Rouffach, un moment émouvant.

## SCHIZO?...OUI ! FAIRE FACE A LA SCHIZOPHRENIE

54 rue Vergniaud Paris, 75013

Tél : 01 45 89 49 44 Permanence d'écoute téléphonique les lundi, mercredi et vendredi de 14h30 à 18h

Mail : [contact@schizo-oui.com](mailto:contact@schizo-oui.com)

Site internet : [www.schizo-oui.com](http://www.schizo-oui.com)



**A Paris...** Sensibiliser les jeunes étudiants de l'école Estienne à la reconnaissance des psychoses émergentes en exposant cette œuvre graphique collective, c'était bien le but de la conférence inaugurale du Pr Marie Odile Krebs (Institut de psychiatrie, Hôpital Sainte Anne Paris) qui démontre l'importance majeure du repérage précoce des troubles psychotiques. En effet, les troubles qui caractérisent la schizophrénie sont toujours précédés, chez les sujets à risque, d'une phase dite prodromique où apparaissent une constellation de symptômes qu'il convient de repérer et de distinguer d'une simple "crise d'adolescence".

Les sujets à risque nécessitent en effet des soins qui, prescrits en fonction d'une évaluation multidisciplinaire, s'attacheront à empêcher les facteurs précipitants (meilleure gestion du stress, thérapie motivationnelle pour le cannabis), en proposant en fonction du contexte un accompagnement scolaire adapté, une thérapie familiale, une remédiation cognitive.

Ces avancées sont maintenant bien établies: une intervention précoce chez les sujets vulnérables permet de retarder ou même d'empêcher la survenue de la maladie et d'améliorer le pronostic fonctionnel. Cependant force est de constater que bien souvent le diagnostic est établi avec retard (1-2 ans de psychose non traitée). Les déterminants du retard dans l'accès aux soins sont de trois ordres: individuel (intensité des signes, peur de consulter un psychiatre), social (environnement familial en particulier), mais aussi lié au système de santé. Des symptômes de type psychotique sont fréquemment ressentis par les jeunes de 15 à 25 ans et 10% ont ressenti souvent au moins l'un de ces symptômes, cependant très peu accèdent aux soins et seulement 8% des patients sont adressés par un médecin non psychiatre.

Le plus grand frein à l'accès aux soins est probablement le manque d'informations des jeunes et de leurs proches, le manque de formation des professionnels de l'éducation, travailleurs sociaux, médecins généralistes, notre association continuera à œuvrer pour soutenir et encourager campagnes d'information, formations auprès des professionnels de l'éducation nationale.

Nous interviendrons auprès des pouvoirs publics pour que les médecins généralistes bénéficient de formations régulières de haut niveau sur le diagnostic précoce et la prévention des troubles psychiques et que puissent être organisés des réseaux de soins cohérents à travers des maisons de santé pluridisciplinaires.

2017, la route se poursuit.... Le mardi 17 janvier l'exposition a été inaugurée à l'Hôtel du Département de **Strasbourg** en présence de nombreux élus. Le vernissage de l'exposition était jumelé avec celui de l'exposition « Peindre sans frontières » présentant des œuvres d'enfants et de jeunes peintres dans le cadre d'un projet transfrontalier entre le foyer départemental de l'enfance et son homologue allemand, sous la direction du peintre Dietmar Israël. Il a été suivi par la conférence du Dr Estingoy sur le thème « Psychoses émergentes et réhabilitation du patient ». Cette manifestation était programmée dans le cadre des 10 ans de la MDPH du Bas-Rhin en partenariat avec l'Unafam. Elle a suscité de la part de certains élus l'idée de mieux sensibiliser les jeunes publics mais aussi les médecins et infirmières scolaires aux troubles psychiques sous une forme à définir.

## LA STIGMATISATION

La stigmatisation, réalité omniprésente et insidieuse, entraîne des effets dévastateurs dans la vie des personnes souffrant de troubles schizophréniques et de leur entourage. Elle s'affiche sans pudeur dans les médias, s'invite sournoisement dans la relation de soins et envahit les malades mêmes, initiant un comportement qui ne peut que leur nuire.

Mais qu'est-ce que la stigmatisation ? C'est un phénomène social très complexe où entrent en jeu de nombreux mécanismes qui ensemble concourent à mettre au ban de la société des personnes porteuses d'une différence par rapport à la norme sociale de l'époque. Il va sans dire que les personnes souffrant de troubles schizophréniques sont particulièrement visées du fait de la particularité de leurs symptômes.

Le mot stigmaté vient du grec stigma qui renvoie à la marque au fer rouge appliquée aux esclaves romains de manière à ce qu'ils ne perdent jamais les traces de leurs origines. On voit donc que c'est une marque d'infamie qui ne peut laisser que des traces profondes dans l'inconscient collectif.

Les personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de schizophrénie disent souvent qu'il leur est plus pénible de vivre cette stigmatisation que leurs symptômes ou leur traitement. C'est ce qui explique en partie le nombre élevé de malades qui refusent les soins, ne prennent pas leur traitement et se coupent du monde atterrissant parfois dans la rue ou en prison.

La maladie mentale fait peur, nous fait peur car elle transporte la menace de perdre la maîtrise de soi, des repères qui sécurisent. Alors, pour se rassurer, on se dit qu'il y a eux et nous. Nous comparissons de bonne foi devenant en quelque sorte des stigmatisateurs honorables, initiés à la manière de se comporter avec « eux ».

Les soignants eux-mêmes peuvent contribuer à la stigmatisation qu'ils pourraient dénoncer. Les malades se plaignent souvent auprès de nous du manque d'intérêt pour leur histoire ou leur opinion, de l'impression d'avoir tous les mêmes traitements, du diagnostic asséné sèchement, de la méconnaissance de leur force de vie. La plainte, récurrente chez les malades, fait d'ailleurs partie de cette stigmatisation intégrée surnoisement par le corps social. Mieux vaut la plainte que la colère.

Nous posons des étiquettes dès le premier contact humain. Il n'y a pas à en avoir honte car cette attitude fait partie de notre condition. Par contre la meilleure manière de faire avancer les choses est de reconnaître cette réalité pour la regarder bien en face. Abandonner notre carapace « de bien portant » pour parler d'humain à humain de blessé à blessé n'est certes pas une démarche facile parce que quand on est nu on est tellement plus vulnérable. Pourquoi les malades seraient-ils les seuls à être vulnérables après tout!

D'ailleurs, il faut reconnaître honnêtement que certains soignants commencent à changer d'attitude. Des médecins choisissent de présenter le diagnostic de schizophrénie de manière modulée en fonction de la famille à accompagner, il suscite l'espoir sans minimiser l'ampleur de la tâche. La psycho éducation et la remédiation cognitive encore trop peu répandues en France permettent aux malades de mieux s'approprier leur vie en intégrant la maladie.

La mise en avant de ressources positives des personnes en soins a permis la réalisation de magnifiques projets. C'est ainsi que la BD « l'éclipse d'un ange » réalisée par des usagers de la structure d'accueil du Docteur Pierrette ESTINGOY et l'exposition itinérante organisée par Schizo Oui connaît un succès remarquable auprès du grand public et des soignants. Les mêmes usagers ont participé à l'organisation d'un colloque dans lequel ils ont témoigné de leur chemin vers le rétablissement. Il semble d'après les études réalisées au Canada qu'à trop mettre en avant l'aspect technique et biologique de la maladie on ne domine pas la stigmatisation, au contraire. Le dépistage précoce et la mise en avant d'expériences positives de rétablissement semblent bien plus efficaces. On voit bien que la stigmatisation est affaire de pouvoir. Si la population stigmatisée reprend son pouvoir citoyen alors le rétablissement deviendra une norme sociale. Nous devons faciliter cette reprise du pouvoir. La notion de rétablissement qui commence à se répandre en est bien la preuve. Elle vient en grande partie des malades rétablis qui viennent témoigner et agir comme groupe de pression. Les associations de proches et d'usagers sont maintenant des partenaires incontournables comme en témoigne les pressions contre la contention et l'isolement abusifs.

On le voit, la stigmatisation de la folie est un processus naturel et très ancien de domination d'un groupe sur l'autre. Ceci ne veut pas dire qu'elle est inéluctable. La question du pouvoir étant centrale, il appartient à chacun de nous de travailler à modifier les choses. Cela commence par un solide examen de conscience personnel pour voir où nous en sommes. Face à une telle injustice, la colère est normale, encore faut-il la transformer en action. Pour que les malades retrouvent le rôle social qui leur est dû, il faut reconnaître et soutenir association de familles et d'usagers, il faut se battre pour que les schizophrènes n'atterrissent plus dans la rue ou en prison faute de soins.

Michèle Delorme

## REGARDS CROISES SUR L'ACTUALITE DE LA RECHERCHE EN PSYCHIATRIE

Le 21 janvier 2017 a eu lieu la 3eme journée de rencontres et d'échanges entre chercheurs et associations organisée par l'Institut de psychiatrie avec le soutien de la Fondation Pierre Deniker et l'association ScienS'As de l'INSERM. L'objectif de ces journées est de créer des interactions fortes entre les associations et les équipes de recherche. De cette journée nous pourrons retenir un débat particulièrement animé au cours de la table ronde « environnement et conséquences psychiques des troubles du neuro-développement » mettant l'accent sur trois situations particulières que sont les conséquences de l'alcoolisation fœtale, trop souvent non diagnostiquées, les conséquences de l'inflammation pendant la grossesse et enfin le rôle des perturbateurs endocriniens dans la survenue de troubles psychiatriques à travers l'exemple du distilbène.

Un autre thème fort de la journée portait sur la nécessité d'une réorganisation des systèmes de soin si on veut proposer une médecine personnalisée et innovante et sur les enjeux de l'intervention précoce dans la prévention des psychoses émergentes et l'accès aux soins des jeunes, mettant le doigt sur la nécessité d'une médecine pluridisciplinaire intégrant la santé mentale. Nous reviendrons sur le sujet de l'accès aux soins dans notre prochaine lettre.

## EN 2017

En 2017, notre association veut vivre au plus près de ses adhérents et moderniser les moyens de communication par la refonte du site internet, l'envoi par mail de lettres d'information sur un rythme plus fréquent, l'élargissement des heures d'écoute...

Outre l'antenne île de France opérationnelle et très active depuis la création de l'association (Marie Agnès Letrouit), nous prévoyons d'ouvrir en 2017 deux antennes locales, l'une basée à Strasbourg (Françoise Malavielle) et l'autre à Saint Etienne (Michèle Delorme)

## AGENDA

**Deuxième Conférence du Rétablissement mercredi 15 mars 2017 Cite des sciences, Paris**

Thème : « Santé mentale, rétablissement et travail : histoires et parcours en Ile-de-France »

Inscription gratuite et obligatoire (<https://www.forum-retablissement-sante-mentale.fr>)

**Assemblée Générale Ordinaire de l'association Schizo Oui**

Samedi 18 mars 2017, à 14h salle verte Maison des Associations du 13<sup>e</sup>, 11 Rue Caillaux, 75013 Paris

**Exposition L'Eclipse d'un ange**

En mars dans le cadre de la semaine de sante mentale à la mairie du 13<sup>e</sup> arrondissement de Paris

## L'ASSOCIATION A BESOIN DE VOUS

La recherche sur les troubles schizophréniques pâtit en France à la fois à la fois de financements publics notoirement insuffisants et de représentations négatives. Ce sont autant de freins aux soins et à la prise en charge. Nous avons besoin de vous, chaque don est essentiel pour mener à bien notre mission.

Rejoignez nous, adhérez et si vous le pouvez faites un don (bulletin d'adhésion joint, envoi d'un reçu fiscal)

Nous recherchons des bénévoles souhaitant mettre à disposition leurs compétences en communication et informatique qui pourraient nous assister dans la rénovation de notre site internet.