



## COLLECTIF SCHIZOPHRÉNIES

LE COLLECTIF SCHIZOPHRÉNIES associe le savoir-faire de toutes les associations représentant les familles et malades touchés par cette maladie afin de parler d'une voix unie et forte et de mobiliser l'opinion et la puissance publiques sur les schizophrénies avec une prise en charge à la hauteur des enjeux.

### NOS OBJECTIFS

#### Informer sur la maladie car :

- faute d'information, des clichés éculés et des idées erronées restent véhiculés dans les médias et la société<sup>1</sup>
- le manque d'information a des conséquences très lourdes au niveau des soins : retard dans la prise en charge, diagnostic non posé ou insuffisamment tôt, souffrance et désocialisation des malades
- cette ignorance et ces préjugés entraînent le rejet des personnes malades, déjà atteintes dans leur estime de soi par la maladie et le désarroi de leurs familles.

**Agir contre la très grande inégalité et les carences dans la prise en charge des malades**, soulignées par les nombreux rapports sur la santé mentale qui s'entassent et sont restés lettre morte depuis 15 ans.

Ces carences ont comme conséquences :

- un impact important sur la qualité de vie des patients et l'évolution de la maladie
- un impact fort sur la qualité de vie des familles qui doivent s'occuper de leurs proches, sans reconnaissance, sans formation
- une mauvaise optimisation des crédits dédiés à l'offre de soin qui sont aujourd'hui massivement consacrés aux hospitalisations
- le non-respect du droit des malades à être soignés, notamment lorsqu'ils ne sont pas en état de consentir aux soins.

L'absence de soins adaptés entraîne actuellement des milliers de suicides et de morts accidentelles de jeunes alors que les études montrent que :

Une personne souffrant de troubles schizophréniques prise en charge précocement a toutes les chances de ne pas connaître d'hospitalisation.

Les patients bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale efficace et respectueuse ont toutes les chances de se rétablir et de pouvoir s'insérer socialement et professionnellement.

### NOUS DEMANDONS

— Des dispositifs qui facilitent l'accès précoce aux soins, et également en cas de rechute, ce qui appelle à réfléchir à la législation actuelle

<sup>1</sup> - Étude internationale Thornicroft, Lancet. 2009 avec la WPA (Fédération Mondiale de la Psychiatrie); La France se situe parmi les pays plus stigmatisants des 27 étudiés, loin derrière tous les grands pays européens

- Que le diagnostic puisse être posé pour les enfants de moins de 16 ans
- Que la formation des médecins et professionnels bénéficie de mises à jour sur la pathologie
- Une formation spécifique des médecins et psychiatres concernant l'information et l'orientation des malades et de leurs proches
- L'application des droits des patients, en particulier à être informé sur leur maladie et les possibilités de soins
- Un parcours intégré de soins et de vie qui s'appuie sur les recommandations faisant l'objet d'un consensus international<sup>2</sup> et favorise l'inclusion sociale des malades
- De consacrer les moyens au développement partout des meilleures pratiques déjà évaluées et aux innovations efficaces permettant aux personnes de reprendre le pouvoir d'agir sur leur vie, comme tout citoyen : il s'agit par exemple d'aide aux aidants, de services d'accompagnement, de clubs d'entraide, de programmes de psychoéducation, des équipes mobiles destinées à promouvoir le mieux-être, ainsi qu'à prévenir et éviter l'hospitalisation.
- Des soins adaptés à la personne reposant sur les traitements médicamenteux mais comprenant donc aussi notamment :
  - un suivi somatique, assuré conformément aux recommandations de la HAS,
  - l'éducation thérapeutique des patients,
  - la psycho-éducation des familles ou des proches accompagnant le malade, recommandée internationalement<sup>3</sup> pour son efficacité analogue à celle de la prise du traitement par le malade,
  - de la remédiation cognitive et sociale, en commençant par un bilan cognitivo-comportemental,
  - des techniques de bien-être adaptées à la maladie et complémentaires aux soins,
  - des dispositifs d'aide à la scolarisation, aux études et d'accompagnement vers l'emploi en milieu ordinaire, dont les nombreuses études internationales montrent qu'il s'agit du facteur contribuant le plus efficacement au rétablissement<sup>4</sup>.
- Le renforcement des efforts de recherche à la hauteur des enjeux de santé publique et une meilleure coordination pour le soutien à la recherche.

## NOUS VEILLERONS

- À ce que les réformes en cours facilitent la mise en place de ces demandes et que les secteurs psychiatriques recourent à des structures transversales si nécessaire à leur mise en œuvre
- À lutter par tous les moyens contre la stigmatisation des malades et contre la véritable perte de chance pour les jeunes, premiers concernés par la maladie, qui découlerait de prises en charge trop tardives ou inadaptées.
- À informer les familles et patients sur leurs droits, particulièrement dans le domaine social et à rappeler les obligations légales qui incombent à tous les professionnels en lien avec les patients
- À informer sur la recherche, en organisant des conférences avec des chercheurs et psychiatres dans les troubles schizophréniques, et à faire régulièrement le point sur les avancées dans les domaines de la recherche et techniques de soins.

2 - « *Schizophrenia--time to commit to policy change* » Il est temps de s'engager à changer de politique : La communauté scientifique internationale s'est mobilisée sous l'égide de l'université d'Oxford pour éditer des recommandations communes . Fleischhacker WW, Schizophr Bull. 2014

3 - idem (1), voir aussi par exemple « *Effective interventions in schizophrenia, A report prepared for the Schizophrenia Commission* », LSE 2012 ou Rapport « *Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique* », Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale, Marie-Christine Hardy-Baylé, 2015

4 - idem (1) et (2)