

## Des associations unies contre la schizophrénie

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 22.06.2015 à 17h42 | Par Sandrine Cabut ([journaliste@sandrine-cabut/](mailto:journaliste@sandrine-cabut/))

Une multitude de projets en tête et de l'énergie à revendre. Cinq associations de familles et de patients touchés par la schizophrénie s'unissent pour transformer l'image de cette maladie, mener des travaux de recherche originaux, diffuser des pratiques comme la psycho-éducation, efficaces mais trop peu répandues en France...



Fotolia

*« Il faut sérier les priorités dans un océan de priorités. Le mot "schizophrénie" est utilisé à tort et à travers, mais tous les enjeux associés à cette pathologie sont ignorés »,* résume Fabienne Blain, vice-présidente de l'association Promesses, à l'initiative du Collectif SZ qui inclut les associations Faire face à la schizophrénie, Schizo?... oui! Schizo Espoir, Schiz'osent être et Javann.

Parmi les défis majeurs : déstigmatiser une affection trop souvent associée au symbole de la folie où l'on entend des voix, où l'on tue... Une réputation détestable qui amène d'ailleurs beaucoup de patients et leurs proches à dissimuler la maladie. Pour mesurer l'ampleur des dégâts, le collectif a lancé une étude de représentation de la schizophrénie dans des journaux, avec une analyse de l'utilisation du terme dans son sens médical mais aussi métaphorique. *« Notre hypothèse est que les médias parlent peu de la maladie, et mal, surtout dans un contexte de faits divers, de violences. En réalité, la principale violence des schizophrènes est dirigée contre eux-mêmes; un sur deux fait une tentative de suicide. Quant à l'usage métaphorique, au sens de double personnalité, il ne reflète pas non plus ce qu'est la schizophrénie. Ce travail sémantique*

*nous donnera une base pour savoir quels messages faire passer, auprès de quelles cibles», explique M<sup>me</sup> Blain.*

Le Collectif SZ souhaite aussi s'atteler à des études médico-économiques, peu nombreuses en France. *« On ne sait pas combien coûte un patient schizophrène en frais directs et indirects. Nous avons aussi besoin de prouver ce que certaines prises en charge peuvent "rapporter". Idem pour la réinsertion professionnelle. Les Britanniques ont montré qu'il est préférable et plus rentable d'aider ces malades à travailler plutôt que de leur payer une allocation de handicap. La France doit se pencher sur ces sujets», poursuit M<sup>me</sup> Blain.*

## **Miser sur la psycho-éducation**

Au-delà des ambitions collectives, chaque association conserve ses propres activités et spécificités. Créée en décembre 2014 par des proches de schizophrènes ayant suivi le programme de psycho-éducation Profamille, PromesseS veut développer cette prise en charge, pratiquée par une soixantaine d'équipes sur le territoire, à l'échelle nationale. Cette formation très structurée, sur deux ans, destinée aux proches, réduit de 50% leur taux de dépression, et divise par deux le taux d'hospitalisation de « leur » malade, selon des études. *« L'un des intérêts est de nous faire comprendre la maladie de nos enfants, ce qui permet de la remettre dans un champ rationnel, et de mieux les aider. Mais seulement 1% des familles y ont accès en France, c'est un scandale », estime Fabienne Blain, qui regrette aussi l'absence de reconnaissance officielle du rôle des familles, aidants indispensables des malades.*

Fondatrice en 1998 de Schizo?... oui!, jusqu'à récemment la seule association nationale consacrée à la schizophrénie, Marie-Agnès Letrouit s'est d'abord battue pour faire tomber le tabou lié à cette maladie. *« Une enquête nationale à la fin des années 1990 concluait que seul un médecin sur cinq posant le diagnostic de schizophrénie en informe ses patients. La situation s'est sûrement améliorée, mais il faudrait refaire cette enquête », estime M<sup>me</sup> Letrouit, mère de schizophrène et ancienne chercheuse. Forte de 400 cotisants, Schizo?... oui! œuvre pour un meilleur accès aux soins des patients et pour le respect de leurs droits, la diffusion des connaissances dans le public, et pour soutenir la recherche.*

Dans une tout autre démarche, la petite association stéphanoise Schizo... oui! veut explorer l'apport de techniques de soins non conventionnelles. Elle mène une étude au service de psychiatrie adulte du CHU de Saint-Etienne pour évaluer les effets de massages bien-être. *« Les premières analyses montrent que les usagers trouvent des bénéfices immédiats et prolongés en termes de sérénité et d'unité corporelle, mais il faudrait poursuivre l'étude, précise Alexis Guillon, cofondateur de l'association et patient. On nous soigne par la parole, la pensée, les médicaments, mais on ne nous parle jamais du corps. Pourtant, des techniques corporelles peuvent nous aider à nous reconnecter à la réalité qui nous fait tant défaut dans cette pathologie. »* Lui-même oscille depuis quinze ans entre psychiatrie classique et sophrologie, tai-chi... Un parcours singulier qu'il a raconté dans un livre, *Espoir de schizo* (Editions Quintessence, 2010).