

3 questions à :

😊 TRISOMIE 21

La recherche progresse

Des chercheurs de l'université de Genève et de l'ETHZ Zurich ont découvert que « *les symptômes de la trisomie 21 découlent d'une dérégulation incontrôlée des protéines dans les cellules* ». Reste maintenant à trouver lesquelles sont responsables de chaque symptôme du syndrome de Down et à voir si de nouvelles découvertes sont possibles pour d'autres types de cellules.

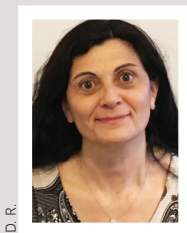
.....

😊 POLITIQUE

Une mission pour simplifier les démarches

Fin novembre, le Premier ministre Edouard Philippe a confié à un député, Adrien Taquet, et à un membre du Conseil économique, social et environnemental, Jean-François Serres, une mission afin de simplifier les démarches administratives relatives au handicap, souvent jugées lourdes et complexes. Ils devraient rendre leur rapport en avril, en prévision de la Conférence nationale du handicap.

.....



D. R.

Fabienne Blain est présidente et porte-parole du collectif Schizophrénies, qui représente des personnes atteintes de cette maladie et leurs familles. Depuis le 4 décembre 2017, le collectif a lancé un nouveau portail internet à destination du grand public.

► Qui est derrière le collectif Schizophrénies ?

Sept associations dédiées à la schizophrénie appartiennent à ce collectif dont le but est de changer le regard de la société sur cette maladie et la prise en charge des personnes malades en France. Dans la majorité des cas, les soins débutent par une hospitalisation sous contrainte, et, à la sortie de l'hôpital, le patient est suivi par un psychiatre de secteur. Il en résulte un nombre important de rechutes, une surmortalité due aux suicides ou au manque de soins somatiques, et une exclusion des personnes. On est loin des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui préconise d'accompagner les personnes souffrant de schizophrénie à leur domicile et de les soigner en alliant traitements médicamenteux et interventions psychosociales. Ces pratiques qui permettent progressivement aux personnes d'accéder à un emploi, un logement, de reprendre une vie sociale sont hélas proposées de manière très inégale en France.

► Pourquoi avez-vous créé ce portail ?

La stigmatisation de cette maladie induit un retard de diagnostic important – jusqu'à sept ans après le début des troubles. Or on sait qu'une prise en charge précoce, en début de maladie ou au moment d'une crise, change radicalement le pronostic. C'est pourquoi nous souhaitons donner une image juste de la pathologie en rassemblant et en rendant accessibles des informations ignorées ou dispersées sur Internet, afin que les proches et les personnes concernées sachent comment agir et où s'adresser. In fine, notre but est d'établir une cartographie des ressources. Que toute personne, en rentrant son adresse, ait connaissance des services appropriés existants à proximité de chez elle : psychologue ou psychiatre, centre de remédiation cognitive, GEM (*groupe d'entraide mutuelle, ndlr*)... C'est un énorme travail que nous allons conduire dans la durée.

► Ce site s'adresse aux proches, mais aussi aux personnes atteintes...

Oui, des personnes malades témoignent de leur rétablissement pour que des jeunes venant d'avoir un diagnostic puissent dédramatiser. Il n'y a aucune honte à être atteint de schizophrénie. Ce n'est pas normal qu'un jeune qui a repris ses études et cherche un stage ne puisse pas en parler à un futur employeur. Des personnes vivent avec cette maladie comme d'autres avec un diabète. ●

Recueilli par F. C.

www.collectif-schizophrenies.com