

Maladies mentales : les grandes oubliées

Stigmatisation, retard au diagnostic et recherche à la traîne sont le lot commun de nombreux Français.

DR NATHALIE SZAPIRO-MANOUKIAN

PSYCHIATRIE Aujourd'hui, si bon nombre de Français touchés par une maladie mentale se sentent exclus ou vivent en marge de la société, ce n'est pas uniquement à cause de leur affection. La méconnaissance qui entoure ces pathologies y est pour beaucoup : elle alimente peurs et tabous, est responsable d'un retard dans l'accès aux soins et conduit trop souvent à sous-estimer cet enjeu de santé publique. Conséquence principale : des personnes se retrouvent en situation de handicap et/ou de grande précarité, faute d'un diagnostic précoce et d'une prise en charge spécialisée.

« Il y a vraiment urgence à changer la donne », confirme le Pr Marion Leboyer, responsable du pôle de psychiatrie (CHU Créteil) et de l'unité Inserm U955, directrice de la Fondation FondaMental dédiée à la recherche et aux soins en santé mentale (www.fondation-fondamental.org). « C'est possible, en agissant sur trois leviers. D'abord, il est essentiel d'informer les Français sur ce qu'est une maladie mentale car les préjugés sont encore légion dans ce domaine : le niveau de connaissance du grand public sur les maladies mentales en 2014, ce n'est pas mieux que le sida dans les années 1980 ! Or connaître les maladies, leurs symptômes et les acteurs impliqués dans leur prise en charge constitue autant d'informations primordiales pour aider les familles et les personnes malades.

Ensuite, il y a urgence à organiser la psychiatrie à l'instar de ce qui a été mis en œuvre dans les autres disciplines, avec des centres experts labellisés et un parcours de soins clarifié. On n'envoie pas des malades atteints d'un cancer du poumon dans le même service qu'une personne ayant un cancer du sein. Alors pourquoi des malades avec des affections très différentes devraient être seulement pris en charge dans un service psychiatrique généraliste ? « Il existe trente-quatre centres experts sous l'égide de la Fondation FondaMental, qui fonctionnent tous en réseau autour de quatre thèmes que sont la dépression résistante, les troubles bipolaires, la schizophrénie et l'autisme de haut niveau (syndrome d'Asperger). L'ouverture de

« Si l'on ne fait rien, les troubles psychiatriques deviendront la première cause d'invalidité dans le monde à l'horizon 2020 »

PR MARION LÉBOYER

deux autres réseaux portant sur les troubles obsessionnels compulsifs et le stress post-traumatique est en phase de réflexion. Ce que nous demandons aux pouvoirs publics, c'est de labelliser ces centres experts et de leur donner les moyens de fonctionner de façon pérenne », insiste le Pr Emmanuel Haffen, directeur des



Un patient dans sa chambre à l'hôpital psychiatrique de Malévoz, en Suisse. L'établissement accueille des adultes nécessitant des soins visant le soulagement d'une souffrance existentielle et/ou relationnelle. A. BENOIST/BSIP

soins de la Fondation FondaMental et coordonnateur de la recherche du service de psychiatrie du CHU de Besançon.

Il est enfin grand temps d'avoir une politique de recherche ambitieuse et volontariste : « Alors que le coût direct et indirect des maladies mentales en France est estimé à 109 milliards d'euros par an, le budget recherche consacré à ces affections est de l'ordre de 2 % des investissements faits dans la recherche biomédicale, soit cinq fois moins qu'en Angleterre et huit fois moins qu'aux États-Unis, s'insurge le Pr Leboyer. Sachant que si l'on ne fait rien, les troubles psychiatriques deviendront la première cause d'handicap et d'invalidité dans le monde à l'horizon 2020 et que le retour sur investissement (financement de la recherche) pourrait être considérable, il y a urgence à agir. Les équipes françaises ont des expertises de grande qualité, mais nous manquons de moyens pour mener à bien

nos projets et attirer de jeunes talents vers la recherche en psychiatrie. »

Selon un sondage Ipsos-FondaMental-Klesia réalisé à l'occasion du colloque « Prévention en psychiatrie, les clés de l'efficacité », qui s'est déroulé en juin au Conseil économique social et environnemental (Cese) à Paris, huit Français interrogés sur dix ne se sentent pas assez informés sur les maladies mentales qui touchent 20 % de nos concitoyens - alors qu'en comparaison, plus de 80 % déclarent l'être suffisamment sur le sida - et seulement 7 % considèrent que l'association de traitements médicamenteux à la psychothérapie et au respect d'une bonne hygiène de vie constitue une stratégie efficace de prise en charge.

Avec une telle opinion négative, il n'y a rien d'étonnant à ce que les Français émettent d'importantes réserves sur la capacité des malades à s'intégrer dans la société. Pire : les malades men-

taux seraient perçus comme étant des gens violents, alors que dans les faits, ils sont dix fois plus souvent victimes d'actes criminels qu'ils n'en sont auteurs.

Face à ce constat, les psychiatres tiennent à remettre quelques pendules à l'heure. « Du fait de notre terrain génétique, nous ne sommes pas tous égaux face aux facteurs environnementaux : certains vont être plus sensibles que d'autres aux infections de la petite enfance, au stress, au manque de sommeil, à la prise de cannabis, etc., et finir par développer un trouble psychiatrique. Dans la très grande majorité de ces affections (et exception faite de certaines formes d'autisme par exemple), il n'y a pas donc pas un seul, mais une multitude de gènes impliqués, ce qui est aussi le cas des maladies cardiovasculaires, de bon nombre de cancers, des allergies, etc. Les maladies mentales sont des affections comme les autres », conclut le Pr Leboyer. ■

Un handicap le plus souvent évitable

« IL SE PASSE en moyenne dix ans avant de poser un diagnostic de trouble bipolaire. Jusqu'à cinq ans de retard pour un diagnostic de schizophrénie... Avec de tels laps de temps, les personnes concernées ont le temps de perdre travail, conjoint, amis et de se marginaliser pour certaines d'entre elles. C'est encore plus long pour les personnes ayant une forme d'autisme particulière : le syndrome d'Asperger, qui s'accompagne de troubles de l'interaction sociale et de la communication », déplore le Pr Leboyer (pôle de psychiatrie, CHU Créteil).

Pour éviter ces retards au diagnostic, sources de handicap, il ne faut pas hésiter, lorsque cela est possible, à se tourner directement vers un centre expert FondaMental. En effet, le repérage et la prise en charge de ces pathologies sont complexes. « Dans nos centres experts, les bilans durent en moyenne deux jours et outre le psychiatre, les personnes rencontrent, selon les cas, un psychologue, un neuropsychologue, un travailleur social et, lorsqu'il existe un soupçon de comorbidité, un neurologue ou tout autre spécialiste susceptible d'apporter un éclairage », précise le Pr Emmanuel Haffen, psychiatre (CHU Besançon).

« Individualiser la prise en charge »

« Le neuropsychologue réalise une évaluation des fonctions cognitives et met en évidence le handicap en lien avec la maladie mentale. C'est essentiel pour aider la personne concernée, afin d'individualiser la prise en charge et de mettre l'accent sur ses ressources pour lui permettre de compenser ses difficultés, par exemple en entraînant les fonctions cognitives altérées (mémoire, attention, fonctions exécutives) et en développant des stratégies plus adaptées au quotidien pour favoriser une meilleure estime de soi et diminuer les facteurs de stress », précise Justine Pereira, neuropsychologue au CHU de Nîmes.

Une fois le bilan réalisé et le diagnostic posé, les différentes facettes de la prise en charge sont classiques, comme pour n'importe quelle maladie. Elles reposent sur trois volets : un traitement médicamenteux adapté à prendre au long cours, une prise en charge clinique en psychothérapie reposant sur la psychoéducation pour apprendre à mieux connaître sa maladie ainsi que sur des techniques de thérapies cognitives et comportementales (pour agir sur les composantes anxieuses et développer une meilleure hygiène de vie) et enfin la rééducation cognitive.

« Un suivi est proposé avec un nouveau bilan tous les six mois durant les premières années, afin de faire le point sur les avancées et l'acceptabilité des traitements », précise le Pr Haffen. Au final, il n'y a rien de très contraignant, mais à la clé, c'est une vie socioprofessionnelle et familiale normale que l'on espère préserver ! Même lorsqu'on n'a pu agir en prévention, il n'est jamais trop tard pour bénéficier de l'avis d'un centre expert. « À un stade avancé de la maladie mentale, on peut encore réduire son impact grâce à une stratégie de réhabilitation », insiste le Pr Haffen, approuvé par Justine Pereira : « Notre travail est alors davantage tourné vers l'insertion sociale, à l'aide de programmes de rééducation cognitive. Cela peut prendre la forme de jeux ludiques via des logiciels informatiques et des programmes spécialisés, ainsi que de mises en situations concrètes. L'expérience montre que les résultats sont positifs et qu'ils se maintiennent dans le temps, à condition de faire un travail de longue haleine. Le temps où l'on n'offrirait pas d'autre perspective au malade mental que de finir sa vie dans une structure psychiatrique devrait être révolu. Mais pour atteindre cet objectif, il faudrait plus de lieux et de personnels dédiés à la réhabilitation psychosociale. Il y a encore beaucoup à faire ! » ■

DR N. S.-M.

« J'ai perdu quarante ans de ma vie »

Atteinte d'un trouble bipolaire non diagnostiqué pendant quarante ans, Marie Briec est passée tout près de la clocharisation.

Je donne l'illusion de mener une vie normale, mais dans les faits, je suis instable. Mon humeur peut changer jusqu'à huit fois par jour, sans aucune raison

MARIE BRIEC

« BRILLANTE à l'école et plutôt joyeuse, tout s'effondre alors que j'ai 9 ans et que je fais un premier épisode de ce qui ressemble fort à une anorexie. Je venais de découvrir un lourd secret familial, mais mes proches, qui ne sont pas au courant, n'ont pas d'explication.

Puis un nouvel épisode survient alors que j'ai 17-18 ans, qui vient perturber la fin de mes études. Je me sens déprimée sans comprendre pourquoi, mais comme ma mère et mon frère y sont aussi sujets, le psychiatre évoque une dépression et me met sous traitement : je prends donc des antidépresseurs jusqu'à l'âge de 48 ans (avec des périodes d'interruption), sans que cela résolve vraiment mes problèmes. En effet, mariée très jeune (21 ans) et maman d'un pe-

tit garçon dans la foulée (22 ans), devenue comptable après avoir repris des études en parallèle, je donne l'illusion de mener une vie normale, mais dans les faits, je suis instable. Mon humeur peut changer jusqu'à huit fois par jour, passant de l'exaltation à la tristesse sans aucune raison. Cela explique sans doute pourquoi j'ai autant de mal à garder un travail (mais aucune difficulté à en trouver un nouveau).

Vers la trentaine, coup de théâtre. Je me sens à côté de ma vie, cela m'est devenu insupportable et je décide donc de tout plaquer : mon mari, ma maison, mon travail. Je prends mon petit garçon avec moi et disparaîs quelque temps de la circulation, ce que mes proches ne comprennent évidemment jamais. Incomprise, mal dans ma tête, je me sens vraiment en marge de la société. À ce moment-là, si je fais l'effort de retrouver un travail et donc une place dans la société, c'est

uniquement pour pouvoir rester avec mon petit garçon. Les années passent, faites d'erreurs affectives, de changements professionnels, de tentatives de suicide et de séances de psychanalyse qui ne me guérissent pas.

Ayant décidé de changer une fois de plus de voie professionnelle pour devenir art-thérapeute, je me retrouve par hasard à une conférence sur les troubles bipolaires et là, pour la première fois, je me reconnais complètement dans la description faite par le psychiatre de cette affection. Je décide donc de le consulter et après quarante ans d'errance, un diagnostic est enfin posé. Mes antidépresseurs, inefficaces, sont remplacés par des médicaments spécifiques des troubles de l'humeur et après quelques ajustements, je me sens enfin en phase avec moi-même !

Je rejoins une association de personnes atteintes de troubles bipolaires, Argos 2001 (www.argos2001.fr), qui a des antennes sur toute la France et rencontre d'autres personnes bipolaires comme moi. La solitude est le dénominateur commun à tous nos parcours. Mais pour certains, la descente aux enfers a été jusqu'à la clocharisation, la vie de squat en squat et la survie grâce à l'allocation aux adultes handicapés. Dans la mesure où un traitement existe et qu'il est efficace, je me dis que c'est un énorme gâchis, qu'on ne peut pas laisser jusqu'à 4 % des Français atteints de ce trouble ainsi s'exclure de la société. » ■

PROPOS RECUEILLIS PAR N. S.-M.

