

Mieux vivre avec un trouble schizo-affectif



Design

La Maison Perchée

Illustrations Victoria Leroy

Textes

Rédaction collaborative entre :

L'équipe du C'JAAD (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences),

le C2RB (CH La Chartreuse, Dijon) et le CHRU de Strasbourg

La Maison Perchée : contribution de relecteurices concerné-e-s

et recueil des témoignages (un grand merci aux participant-e-s)

Réalisé en 2024

SOMMAIRE

Le trouble schizo-affectif, c'est quoi ?	4
Les symptômes	6
Évolution	8
L'origine du trouble schizo-affectif	9
La prise en charge	11
Les différents traitements	13
Que faire au quotidien ?	16
À retenir	17
Témoignages	18
Ressources	23

Le trouble schizo-affectif, c'est quoi ?

Le trouble schizo-affectif* est un trouble associant la présence de symptômes liés à l'humeur, tels qu'une dépression ou une manie et des symptômes de schizophrénie.

Dans la classification psychiatrique, appelée DSM-5, le trouble schizo-affectif fait partie des « troubles psychotiques et du spectre de la schizophrénie ». Il recouvre une diversité de troubles de sévérité et d'évolution variables.

Le trouble schizo-affectif se distingue de la schizophrénie par l'apparition d'au moins un épisode de dépression, de manie ou d'un épisode mixte (mélange à la fois de symptômes de dépression et de manie), auquel peuvent être associés des symptômes psychotiques (idées délirantes ou hallucinations).

De plus, des symptômes psychotiques sont présents pendant au moins 2 semaines, sans symptôme thymique (lié à l'humeur) avéré : ni dépressif, ni maniaque.

Les troubles schizo-affectifs touchent entre 0,3 et 1% de la population et se déclarent le plus souvent entre 15 et 30 ans, parfois plus tôt à l'adolescence.

*(aussi appelé schizophrénie dysthymique)

LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF
EST UNE MALADIE FRONTIÈRE
ENTRE LE TROUBLE BIPOLAIRE ET LA
SCHIZOPHRÉNIE, CE QUI EXPLIQUE PARFOIS
UNE LONGUE PÉRIODE D'ÉVALUATION AVANT
QUE CE DIAGNOSTIC NE SOIT POSÉ.

La nature et la sévérité des symptômes psychotiques peuvent être très différentes d'une personne à l'autre et leur évolution très variable : certaines formes évoluent très favorablement sous traitement ; pour d'autres, les difficultés sont plus durables.

La distinction entre un trouble schizo-affectif, une schizophrénie et un trouble bipolaire peut nécessiter un long temps d'évaluation des symptômes et de leur évolution. Il arrive que dans un premier temps, soit évoqué un diagnostic de schizophrénie ou de trouble bipolaire et que l'évolution de la pathologie soit finalement plus en faveur d'un trouble schizo-affectif.

Les symptômes

Les symptômes psychotiques

Ce qui relève d'idées délirantes, d'hallucinations.



Les symptômes productifs ou positifs

Ce sont des symptômes qui apparaissent en plus d'un fonctionnement « normal ». Ils rassemblent les idées délirantes et les hallucinations.

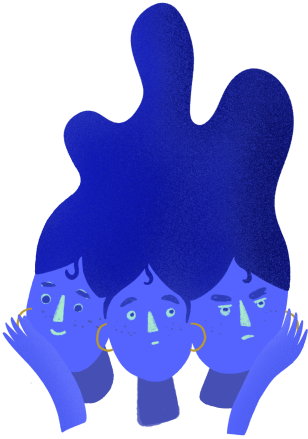
Ils peuvent se traduire par un sentiment de persécution (paranoïa), une mégalomanie, des idées qui sont ou qui prennent des proportions au-delà de la réalité, ou encore des hallucinations sensorielles qui peuvent concerner les 5 sens mais sont souvent auditives - comme entendre des voix - plus rarement visuelles, ou encore olfactives (odorat), tactile (du toucher) - ou gustative (goût).

Les symptômes déficitaires ou négatifs

Ils correspondent à une diminution ou à une perte des fonctions dites « normales » et plus particulièrement à une baisse des affects et des ressentis. La communication est diminuée et l'émotivité réduite. On peut également observer une baisse de l'intérêt, de la volonté et de la motivation. Ces symptômes peuvent entraîner un retrait et un isolement progressif du cercle familial, amical et social, et ressembler à une dépression.

Les symptômes de désorganisation

Ils correspondent à une désorganisation de la pensée, des paroles, des émotions et des comportements. La cohérence et la logique du discours et des pensées sont perturbées, de même que les capacités de concentration, d'attention et de mémorisation. Ces symptômes peuvent conduire à des difficultés à comprendre ou se faire comprendre. Il peut y avoir des difficultés à organiser les tâches du quotidien.



Les symptômes thymiques : Ce qui concerne l'humeur.

L'épisode maniaque

Durant plusieurs jours, la personne peut être hyperactive, euphorique, exaltée, irritable, faire de multiples projets, des dépenses inconsidérées et perdre son objectivité. Le sommeil est souvent réduit.

Ceci peut s'associer à des prises de risque telles qu'une consommation de toxiques, des relations sexuelles non protégées, etc. En parallèle, il peut également y avoir des symptômes délirants (perte de contact avec la réalité). L'hypomanie se caractérise par les mêmes symptômes que la manie mais d'une intensité moindre ce qui rend le diagnostic plus difficile.

L'épisode dépressif

Durant au moins 15 jours, la personne est triste, ralentie, n'a goût à rien, a de grosses difficultés à réaliser ses activités quotidiennes. Elle peut avoir des idées suicidaires. Le sommeil et l'appétit peuvent être perturbés.

L'état mixte

La personne peut parfois présenter un mélange des deux humeurs, maniaque et dépressive, tout au long de la journée. C'est ce qu'on appelle un état mixte.

QUELLES SPÉCIFICITÉS POUR LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF ?

DIFFÉRENCE AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE :
PRÉSENCE DE SYMPTÔMES DE DÉPRESSION OU DE MANIE

DIFFÉRENCE AVEC LE TROUBLE BIPOLAIRE :
PRÉSENCE DE SYMPTÔMES PSYCHOTIQUES
EN DEHORS DES ÉPISODES DE DÉPRESSION OU DE MANIE

Évolution

Le trouble schizo-affectif débute le plus souvent par un premier épisode psychotique (anciennement appelé « bouffée délirante aigüe ») qui n'est pas toujours identifié ou pris en charge. **L'évolution est ensuite variable et fluctuante**, avec des symptômes chroniques auxquels s'ajoutent parfois des épisodes aigus. Elle peut ensuite se stabiliser avec quelques symptômes persistant à une intensité variable selon les personnes. Le pronostic varie en fonction des caractéristiques de la maladie et surtout de la précocité de la prise en charge.

**UNE DANGÉROSITÉ SURTOUT
CONTRE SOI-MÊME**

Malgré la médiatisation de certains faits divers, les accès de violence au cours d'une crise sont rares.

Et cette agressivité, quand elle existe, est surtout tournée vers la personne elle-même. Les personnes souffrant de troubles schizo-affectifs ont plus de risque de faire une tentative de suicide.

Il est important de faire part de ses idées suicidaires à une personne de confiance et surtout à un-e professionnel-le de santé.

L'origine du trouble schizo-affectif

L'origine du trouble schizo-affectif est complexe et sans doute multiple. Ce trouble résulterait d'interactions entre certains gènes et l'environnement, à des moments précis du développement précoce et à l'adolescence. Il y aurait ainsi une fragilité biologique initiale qui, associée à des facteurs de stress environnementaux, conduirait à l'apparition des troubles.



Vulnérabilité génétique

Comme pour d'autres maladies (par exemple, le diabète), il peut exister une vulnérabilité génétique. Ainsi, le risque de développer la maladie est augmenté si d'autres membres de la famille en sont atteints ou sont atteints d'un trouble schizophrénique ou bipolaire. **Les facteurs génétiques ne sont qu'un facteur de vulnérabilité parmi d'autres.**



Les facteurs environnementaux

Certains facteurs environnementaux précoces, pendant la vie foetale, ou les premières années de vie, peuvent aussi induire une vulnérabilité. Par exemple : l'exposition à certaines infections, des complications lors de la grossesse, etc.

Mais la vulnérabilité, à elle seule, n'est pas suffisante et certains facteurs environnementaux au cours de l'enfance et plus particulièrement à l'adolescence vont précipiter l'apparition de ce trouble : traumatismes, stress sociaux, abus de substances (en particulier le cannabis).

Qu'ils soient importants ou mineurs, ponctuels ou répétés, ces facteurs de stress participent au déclenchement des symptômes du trouble schizo-affectif chez certains individus présentant une vulnérabilité. Ces mêmes facteurs peuvent favoriser une rechute ou gêner le rétablissement.

Certains de ces facteurs étant « évitables », il est primordial d'intervenir pour les limiter quand les symptômes apparaissent ou réapparaissent. Dans ce cadre, l'entourage peut jouer un rôle essentiel. Il est donc important de l'aider à cerner les signes avant-coureurs d'une rechute.

**LA CONSOMMATION
DE CANNABIS DOUBLE
LE RISQUE D'APPARITION
D'UN TROUBLE PSYCHOTIQUE
MAIS AVEC UNE GRANDE VARIABILITÉ
EN FONCTION DES INDIVIDUS.
CET EFFET DÉPEND DE LA DOSE,
DE LA TENEUR DU PRODUIT EN THC,
DE LA DURÉE D'UTILISATION ET DE L'ÂGE
DU DÉBUT DE LA CONSOMMATION.**

La prise en charge

Le bilan de santé

Un bilan de santé initial sera réalisé afin de :



- Évaluer les symptômes psychotiques et thymiques le plus précisément possible, avec votre participation et l'aide de votre entourage si vous en êtes d'accord
- Rechercher des maladies associées
- Envisager les traitements et planifier avec vous les soins et le suivi de la maladie

Le bilan paraclinique consiste en une prise de sang et un électrocardiogramme. Selon les besoins, d'autres examens peuvent être prescrits : IRM cérébrale, électroencéphalogramme, bilan génétique, métabolique, etc. Ces examens sont réalisés pour évaluer l'état de santé général de la personne.

Une hospitalisation peut être nécessaire lorsque les symptômes psychotiques et/ou thymiques sont intenses et provoquent de l'agitation, quand il y a un risque suicidaire ou lorsque des examens complémentaires sont nécessaires.

Les professionnel·les de santé

Le bilan initial et le suivi du traitement seront réalisés par un·e psychiatre. La prise en charge globale peut faire intervenir d'autres soignant·es : infirmier·ère, psychologue, assistant·e social·e, etc.

Les démarches administratives



LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF
EST UNE MALADIE RECONNUE
PAR LA MAISON DÉPARTEMENTALE
DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

Une demande de prise en charge par la MDPH peut donc être réalisée. Le dossier MDPH peut être rempli par et avec votre médecin.

Pour déposer une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e (RQTH) à la MDPH, il vous faut constituer un dossier en partenariat avec les médecins qui vous suivent (en réunissant les prescriptions médicamenteuses, des bulletins d'hospitalisation s'il y en a, etc.). La MDPH met entre 6 mois et un an à répondre à la demande, en fonction des délais de traitement.

La médecine du travail ou les Missions handicap des établissements d'études supérieures (écoles et universités) peuvent être sollicitées afin de bénéficier d'aménagement d'horaires, de postes ou afin de faciliter les études !

Par exemple : des aménagements de tiers-temps pour les examens et les concours. N'hésitez pas à les contacter !

BON À SAVOIR

**VOUS POUVEZ BÉNÉFICIER
D'AMÉNAGEMENT D'HORAIRES
OU DE POSTES VIA
LES MISSIONS HANDICAP
OU LA MÉDECINE DU TRAVAIL !**

Les différents traitements



Les médicaments

Le traitement du trouble schizo-affectif le plus efficace associe un traitement antipsychotique à un traitement stabilisateur d'humeur ou antidépresseur.

Les traitements antipsychotiques ciblent les symptômes psychotiques. La classe des antipsychotiques de deuxième génération est à privilégier pour sa meilleure tolérance.

Ces médicaments ne « guérissent » pas la maladie, mais ils atténuent les symptômes psychotiques et réduisent les taux de rechute ce qui contribue à rétablir la qualité de vie et l'autonomie de la personne.

On parle de **rémission fonctionnelle ou de rétablissement**.



Certains antipsychotiques ont un effet stabilisateur de l'humeur et peuvent également agir sur les symptômes psychotiques.

Les traitements antipsychotiques peuvent être prescrits en comprimés à prendre tous les jours ou en traitements injectables d'action prolongée, à prendre en général une fois par mois. En permettant de limiter les oublis de prise de médicament, les traitements injectables d'action prolongée diminuent le risque de rechute.

Pour les symptômes thymiques, le traitement sera choisi en fonction du type de symptômes thymiques observés. S'il n'y a eu que des symptômes dépressifs, un traitement antidépresseur sera privilégié en association au traitement antipsychotique. S'il y a eu un épisode hypomaniaque, maniaque ou mixte, un traitement stabilisateur de l'humeur (de type lithium) sera privilégié, en association au traitement antipsychotique.

Ces traitements n'existent la plupart du temps que sous forme de comprimés ou de gouttes à boire. La prise de traitements nécessite un suivi (prise de sang, par exemple).

Ces traitements médicamenteux peuvent occasionner des effets secondaires. Ceux-ci ne sont pas systématiques et il est possible de les limiter.



Si des effets secondaires se présentent, il est nécessaire d'en discuter avec son-sa médecin. Ils peuvent varier en fonction du médicament choisi. L'essentiel est de trouver le meilleur compromis entre efficacité et tolérance du traitement.

Connaître sa maladie

Il est important de connaître votre maladie pour comprendre le suivi proposé et vous en rendre acteur.



La psychoéducation (ou éducation thérapeutique) :

Proposée par l'équipe soignante, vous permettra d'optimiser le suivi et d'adapter votre projet de soins en développant vos capacités à repérer les signes d'alerte, à mieux gérer les facteurs de stress et adopter les bons réflexes en termes d'hygiène de vie.

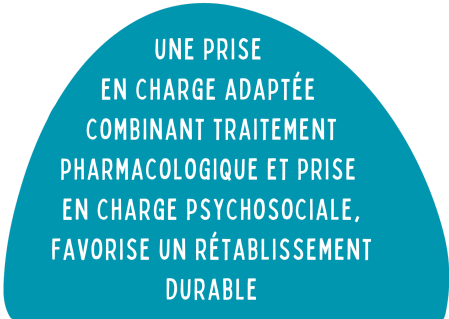
Des programmes de psychoéducation à destination des familles de personnes souffrant de trouble schizo-affectif existent, comme le programme Profamille ou le programme I Care/You Care pour des troubles débutants. Ils montrent un réel bénéfice dans la prise en charge de la personne concernée.

Les autres interventions thérapeutiques

Si les traitements médicamenteux sont indispensables, la prise en charge est pluridisciplinaire et doit comporter différents types d'approches :

- La **thérapie cognitivo-comportementale** permet d'améliorer les symptômes et réduire leur impact au quotidien
- La **thérapie motivationnelle** est particulièrement efficace dans les situations d'addiction
- La **remédiation cognitive** permet de pallier aux difficultés cognitives (difficultés de mémoire, de concentration, d'organisation, etc.)

Ces prises en charge de réhabilitation psychosociale sont proposées spécifiquement selon vos ressources et vos difficultés, le but étant de favoriser votre rétablissement, c'est-à-dire une autonomie et une qualité de vie satisfaisantes par rapport à vos attentes.



UNE PRISE
EN CHARGE ADAPTÉE
COMBINANT TRAITEMENT
PHARMACOLOGIQUE ET PRISE
EN CHARGE PSYCHOSOCIALE,
FAVORISE UN RÉTABLISSEMENT
DURABLE

Comprendre les enjeux de la prise en charge

L'enjeu majeur réside dans la confiance mutuelle entre vous et l'équipe soignante. Cela consiste par exemple à :

- Suivre la prescription et les conseils de votre médecin
- Discuter de votre traitement et de ses effets indésirables avec l'équipe soignante, afin de l'adapter au mieux
- Consulter un-e professionnel-le de santé lorsque vous ou votre entourage constatez la réapparition de symptômes psychotiques ou thymiques (excitation ou tristesse)
- Bénéficier des séances de psychoéducation lorsqu'elles sont proposées

Que faire au quotidien ?

Certains facteurs peuvent déséquilibrer un trouble schizo-affectif. Il est donc souhaitable d'avoir une bonne hygiène de vie.



Respecter un rythme de sommeil régulier

d'une durée suffisante et éviter les décalages horaires. Rester attentif-ve à la qualité de son sommeil et à tous les facteurs qui pourraient l'influencer.



Apprendre à gérer les situations de stress

(succès ou échec) et connaître les risques liés aux changements ou à un rythme de travail trop intense sur une longue durée.



Avoir une alimentation équilibrée

et ne pas hésiter à demander l'aide personnalisée d'un diététicien nutritionniste, puisque certains aliments sont utiles au bon fonctionnement du cerveau (Omega 3, vitamine C, B, D, E, Zinc et Fer).



Limiter l'usage du tabac, de l'alcool et éviter les drogues

Éviter l'usage du cannabis et d'autres drogues (LSD, ecstasy, héroïne, cocaïne, etc).



Pratiquer une activité physique régulière

adaptée à vos capacités, celle-ci étant essentielle pour retrouver la forme et garder des contacts.

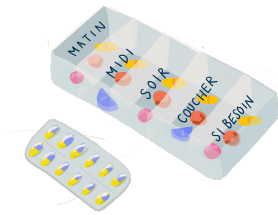


À retenir

Le trouble schizo-affectif est une maladie chronique qui nécessite un traitement au long cours.

Le traitement de fond (antipsychotique associé à un antidépresseur ou un régulateur de l'humeur) atténue les symptômes et réduit le taux de rechute.

Il est donc important de le prendre chaque jour, même en l'absence de symptôme. Toute modification ou arrêt de traitement doivent être discutés avec votre médecin.



Au quotidien, vous pouvez agir en adoptant des règles d'hygiène de vie simples.

Il est tout à fait possible de se rétablir d'un trouble schizo-affectif grâce à une prise en charge adaptée : reprise d'une vie sociale, professionnelle, activités de loisirs.



Témoignages

“ Nous sommes au mois de Mai 2022, et je ne sais pas vous, mais j'ai cette manie de regarder en arrière et de comparer comment et où j'étais à cette période de l'année dans le passé. En Mai 2018, je vivais avec 15 kg en moins, et je fumais du cannabis tous les jours. J'ai, à cette période, vécu un événement traumatisant, une bouffée délirante aiguë ou BDA pour les intimes. Il m'a été demandé d'écrire à propos de ma maladie, cette maladie psychique qui me définit aujourd'hui. Vous pourriez penser qu'associer sa pathologie à l'entière de mon être est rédhitoire, c'est comme si elle me mangeait me diriez-vous ? Seulement, aujourd'hui, une personne ne me connaît réellement que si elle sait que je porte cette maladie stigmatisée qui touche 24 millions de personnes dans le monde, la schizophrénie.

Ma vie a changé de cap, à un moment charnière de mon développement. Cette jeune fille que j'étais, a connu un chamboulement traumatisant.

A 22 ans, j'ai fait une BDA : des certitudes non rationnelles, l'impression que le monde lisait dans mes pensées, la conviction quant à l'existence de la télépathie. Cela se caractérisait par ce que j'appelle des « associations d'idées », je pensais à quelque chose, par exemple, au travail comme « je ne comprends rien à ce document » et au même moment une personne pouvait dire à voix haute « mais oui c'est n'importe quoi ça, ça ne veut rien dire ». J'avais alors l'intime conviction que tout était lié, l'univers ne faisait qu'un. Que la pensée d'une personne influait sur les dires d'une autre, etc. Mon intimité était brisée, j'étais brisée, mais j'ai su garder la force de me battre.

J'ai été hospitalisée une semaine à la demande de mon médecin du travail, et j'ai réussi à faire croire à l'équipe médicale de l'hôpital que ma BDA était un moment de fatigue passagère. J'ai eu, à nouveau, juste après la sortie de l'hospitalisation un passage très délirant non médicamenté.

Aujourd'hui, grâce à mon traitement, mes symptômes ont vraiment diminué. Ces associations qui berçaient mes 3 dernières années disparaissent.

Ma paranoïa chronique se disperse. Et cela grâce à une meilleure hygiène de vie et un traitement régulièrement adapté à mes symptômes.

Grâce à ce témoignage, je souhaite sensibiliser les jeunes à la nécessité de prendre soin de leur santé mentale. Je pense qu'en grandissant on comprend qu'il est important de prendre soin de soi. Je ne cherche pas à avoir un discours moralisateur, mais la consommation de drogue est réellement un élément déclencheur de troubles psychiques.

L'année de mes 25 ans, j'ai été diagnostiquée avec un trouble schizo-affectif. Un petit mix entre schizophrénie et bipolarité.

Grâce au suivi au C'JAAD, j'ai pu être diagnostiquée et mettre un mot sur mes symptômes parfois handicapants. J'ai pu également y réaliser deux bilans neuropsychologiques, afin de déceler mes forces et mes faiblesses.

Je me sens parfois seule, j'ai souvent eu des idées noires lors de phases aiguës de ma maladie. Grâce à un suivi accru avec ma psychiatre du C'JAAD, une thérapie cognitive et comportementale, du sport, l'entretien des liens amicaux, et le soutien de ma famille, j'ai su lever le nez de cette maladie incomprise par beaucoup.

Maroua



J'ai actuellement 32 ans et je travaille en tant que développeur dans une ESN. Je suis ce qu'on appelle, schizo-affectif. Ce qui peut se résumer à un mélange à la frontière de la bipolarité et de la schizophrénie. Je témoigne aujourd'hui pour vous apporter qu'être concerné par un trouble psychique, n'est pas en fatalité. Certes on est plus sensible à des phases hautes et basses. Ainsi qu'une sensibilité accrue sur nos 5 sens.

Personnellement, j'ai réussi à transformer cette singularité en force. Je suis passé par plusieurs phases, que cela soit l'acceptation temporaire, le déni et finalement l'acceptation. Ces différentes phases m'ont permis de mieux me connaître dans ce que je vivais et d'apprendre à vivre avec mon trouble. En l'appivoisant d'une

certaine manière. Il faut savoir que notre trouble ne concerne qu'une partie de notre être/personnalité. Et ne la définit pas entièrement. Pour ma part, je considère que notre handicap invisible ne nous définit pas en tant que personne et ne remet nullement en cause nos compétences.

Après il peut être assez difficile d'en parler, dans nos sociétés actuelles. Mais c'est un petit pas après un autre petit pas qu'on arrivera à briser les tabous et les non-dits mais aussi et surtout à changer les regards sur les personnes avec un tel handicap invisible. Pour ma part, ce sont des initiatives telles qu'une entreprise qui se soucie de la diversité et de l'inclusion au sens large. Mais aussi un management plus comme une forme de mentorat qui m'a soutenu et apporté de l'aide et voir, des aménagements de postes.

Mais aussi d'autres initiatives tel que le propose La Maison Perchée. Un lieu, un endroit, à la fois hybride, entre activités et communauté en ligne mais aussi sur Paris, au sein duquel on peut parler librement, sans mauvais jugement mais surtout en réelle bienveillance. Je dis souvent qu' on y propose de la pair-aidance, par et pour les personnes concernées. Il ne faut pas oublier qu'une des forces de l'humanité est la solidarité. Seul on avance, ensemble on va plus loin.

Le fait d'oser extérioriser nos démons intérieurs, nous permet de nous libérer d'un poids. Et cela peut être réellement libérateur. Sa santé mentale n'est pas à négliger. Mais ensemble, on se serre les coudes.

Alexandre

“ Première bouffée délirante à 27 ans en 2008, mariée et salariée, ma vie s'effondre. Puis se succèdent plusieurs épisodes avant le diagnostic 3 ans plus tard, un trouble schizo-affectif. Malgré la fatigue et les kilos dûs à mon neuroleptique, je me suis accrochée à toujours travailler, et garder une vie de famille équilibrée, ayant eu un fils en 2009. Malheureusement niveau boulot, je suis sujette aux burn-out. Ma dernière hospitalisation date de 2017.

Depuis, pour moi, je n'envisage plus d'arrêt de traitement, je fais attention à mon hygiène de vie, et j'ai changé de voie professionnelle pour bénéficier d'horaires et de périodes de travail aménagés. Les associations telles que le Clubhouse et La Maison Perchée sont essentielles pour se raccrocher à un collectif et sont vraiment d'utilité publique !

Ana

“ On m'a diagnostiqué un trouble schizo-affectif après plusieurs années de mauvais diagnostics. L'année dernière, 1,5 an après avoir emménagé à Paris, je vivais ma plus grosse crise maniaque à ce jour. En quelques semaines, mon fil de pensée avait complètement changé, et cela, sans que je m'en rende compte. Tout à coup, j'étais devenu un homme extraordinaire. J'allais être celui qui sauverait l'humanité. Je me suis alors séparé de tous mes vêtements, de toutes mes affaires. Il fallait aussi que je contrôle de manière très stricte mon alimentation. Je devais devenir un exemple pour L'humanité toute entière. Son sauveur.

Très rapidement, je ne me nourrissais que de mûres que je ramassais en banlieue de Paris et de pain. Chaque jour, je reproduisais les mêmes actions. Au bout de quelques semaines, j'avais perdu 12 kilos. Sans m'en rendre compte, j'étais en train de me tuer. Cela a continué jusqu'au jour où mon corps m'a dit stop. Un matin, je me suis étouffé en mangeant, car je ne savais plus mâcher et avaler correctement ma nourriture. Cela a mis fin de manière très brutale à ma crise maniaque et je suis rentré dans une période de dépression grave. J'ai alors dû rentrer vivre chez mes parents en urgence.

Depuis, je suis un traitement et mon état est assez stable. La nourriture reste pour moi un sujet très compliqué, mais j'ai depuis réappris à manger et repris du poids.

Tom

“

Je savais que ma sœur ne se fondait pas tout à fait dans la société.

Elle avait un mode de vie particulier depuis la fin de l'adolescence, des moments de rupture, d'exploration et un suivi psychologique qu'elle avait entamé d'elle-même depuis des années. Mais je pensais qu'elle avait fini par trouver son équilibre. Jusqu'à ce qu'un « burn out » vienne chambouler cet équilibre déjà précaire. Une grosse dépression s'en est suivie, un suivi psychiatrique plus intense et de nombreux séjours en clinique. Les diagnostics sont mouvants, je ne me focalise pas vraiment sur la « case » dans laquelle on la range, mais j'ai parfois été surprise de lire à leur sujet. Ça a permis de lever une certaine pudeur sur les troubles psy dans la famille, de soulever des tapis. Mais sans amener de réelles réponses. Sa dégradation, la lourdeur des traitements et la longueur du rétablissement ont été assez violents pour ses proches.

Personnellement, j'essaie de trouver ma place dans la vie de ma sœur, entre soutien et prise de distance pour me préserver, selon les périodes. Il y a parfois un peu de culpabilité à ne pas être plus impliquée, mais je dois aussi prendre soin de moi.

C'est un travail d'équipe avec ma famille et ses amis. En fonction de ce que chacun peut offrir (un soutien financier, une présence physique, des petits gestes ou un travail de documentation...).

Il y a aussi eu un affect plus personnel. Une sorte d'effet miroir. Car je traverse parfois des moments difficiles et j'ai des points communs avec elle. Mais je pense que nous restons tout de même des individus différents avec des vies encore plus différentes.

Justine, proche de.

Sortir de son isolement en participant à des formations comme Prospect ou Profamille, en rejoignant des groupes de parole, l'Unafam, la Maison Perchée permet à la fois de devenir une partenaire efficace pour son proche et de se préserver une qualité de vie, de ne pas se laisser aspirer par la maladie. À plus long terme, cela donne aussi toutes ses chances à une perspective de réhabilitation.

Delphine, proche de.

”

Ressources

version numérique : cliquez sur le texte en couleur pour ouvrir les liens

version imprimée : rdv sur les sources citées



Associations de patients

- [UNAFAM](#) (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) apporte une aide aux familles de personnes souffrant de troubles psychiques
- [Schizo Oui](#)
Association nationale qui, depuis plus de 25 ans, accompagne les personnes qui souffrent de troubles schizophréniques et apparentés, et leurs proches
- [Collectif Schizophrénie](#)
Ce collectif rassemble toutes les personnes touchées par les schizophrénies et troubles apparentés, et toutes les associations, les proches, et autres personnes concernées par ces pathologies.
- [La Maison Perchée](#)
Association non médicalisée spécialisée pour les jeunes adultes vivant avec un trouble psychique et basée sur la pair-aidance
- [Clubhouse France](#)
Lieu d'accueil et d'accompagnement au rétablissement de personnes vivant avec un trouble psychique.

Livres



- *Dans la tête d'une schizo-affective*, Dolores K · Auto-édition · 2018
- *Le rétablissement dans la schizophrénie : Un parcours de reconnaissance*, M.Koenig · Rhizome · 2017



Sites d'information

→ santepsyjeunes.fr

Site dédié à la prévention, au repérage et à la prise en charge précoce des troubles psychiques émergents de l'adolescent et du jeune adulte

→ jepeuxenparler.fr

La campagne « Je Peux en Parler » (#JPP) de l'association Nightline France, donne des clés aux personnes en détresse psychologique et à leurs proches pour amorcer un dialogue bienveillant autour de la santé mentale

→ [Nightline](https://nightline.fr)

Avec son Kit de vie, nightline propose des outils pour prendre soin de sa santé mentale

→ [Jefpsy](https://jefpsy.fr)

Site internet dédié aux fratries de personnes concernées par les troubles psychiques

→ [Inserm](https://inserm.fr)

dossier thématique de l'inserm dédié aux troubles schizophréniques

→ psycom.org

Psycom, une ressource publique nationale, pour que la santé mentale devienne l'affaire de toutes et de tous



Vidéos

Le trouble schizo-affectif · Dr.Guillaume Fond

Le psychiatre répond à 3 questions :

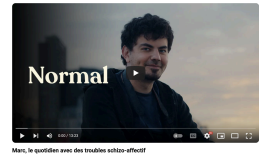
1. S'agit-il bien d'une association des troubles schizophréniques et des troubles bipolaires ?
2. Sont-ils plus difficiles à diagnostiquer ?
3. Arrivent-ils au même âge en moyenne que les troubles schizophréniques ?



Le trouble schizo-affectif

Normal · RTBF.BE · 2021

Marc a une vie remuée par des troubles schizo-affectif, une combinaison des troubles schizophrénie et des troubles de la bipolarité. Il témoigne de ses internements, et surtout de l'importance de séparer l'humain du diagnostic.



Podcast

La Perche, le podcast de La Maison Perchée

L'association tend le micro à ses membres pour partager les vécus des concerné·e·s. Vous trouverez parmi les épisodes : “vivre avec un trouble schizophrénique” et “vivre avec un trouble bipolaire”.



Les maladies mentales par Clara Moreau

Podcastscience.fm





Applications

Mon suivi psy | suivi quotidien

Mon Suivi Psy est une application gratuite qui permet de recenser les symptômes, ressentis, comportement ou pensées au quotidien et également de les transférer à son psychiatre permettant ainsi d'améliorer le suivi des patients.

Daylio | suivi quotidien

Daylio est une application très simple d'utilisation qui permet de "collecter" ses émotions selon ses activités.

Emotéo | météo des émotions

L'application Emotéo (pour emotional meteo, « météo des émotions ») propose à chacun d'évaluer son état de tension interne, puis de le réguler à l'aide d'exercices d'apaisement.

Jardin Mental | un journal personnalisable

qui vous permet de rentrer toutes les informations utiles pour évaluer votre état de santé mentale, en suivre l'évolution, et comprendre ce qui influe dessus. Respire (cohérence cardiaque).

Mon sherpa | soutien psychologique

L'application vise à apporter un soutien psychologique aux personnes qui souffrent d'anxiété, de troubles du sommeil ou de stress.

Calm | gratitude

La notification quotidienne de l'appli Calm, à méditer au fil des séances, se rappelle à notre bon souvenir pour pratiquer une méditation libre, avec ou sans carillon, et chronométrée. L'appli propose cinq programmes thématiques de sept jours sur les thèmes de la gratitude, du bonheur ou de l'estime de soi pour mieux s'installer dans sa pratique et atteindre son « mieux-être ».

L'application RespiRelax | cohérence cardiaque

Cette application gratuite vous permet de retrouver calme et détente en quelques minutes seulement et d'atteindre un état dit de « cohérence cardiaque ». La technique du 5-4-3-2-1 a été développée par le Dr. Ellen Hendriksen, une psychologue clinicienne du centre des troubles de l'anxiété et est devenue une référence en la matière aux Etats-Unis.

Petit Bambou | méditation

Une quarantaine d'auteurs et de voix, parmi lesquelles celle du psychiatre Christophe André, l'un des premiers médecins français à proposer la méditation à ses patients

Mind | méditation

L'accent so British de Martin Aylward, doublé d'une voix enveloppante et ponctué du chant du bol tibétain, est une invitation au voyage méditatif.

Headspace | pleine conscience

Outre toute la panoplie pour améliorer son sommeil, réduire le stress, l'anxiété ou l'irritabilité à travers des cours thématiques et des méditations guidées, semi ou non guidées, Headspace dispense aussi des cours et des « exercices les yeux ouverts », pour pratiquer la pleine conscience en mangeant, en marchant et chez soi.



Ce recueil d'informations est le fruit d'une étroite collaboration entre soigné·e·s & soignant·e·s. Professionnel·le·s et personnes concernées par un trouble psychique se sont réuni·es pour co-rédiger ces brochures afin de les nourrir d'expériences de terrain et d'une diversité de vécus.

Le contenu est issu d'un travail collaboratif entre le C'JAAD (Centre d'Évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, le C2RB du CH La Chartreuse, Dijon, le Réseau Transition (Institut de Psychiatrie), et l'association La Maison Perchée. Il a été réalisé dans le cadre du RHU PsyCARE financé via le programme investissements d'avenir (PIA 4).

Le contenu est amené à évoluer au cours du temps, n'hésitez pas à nous envoyer vos retours et témoignages à l'adresse mail suivante : contact@institutdepsychiatrie.org



Santé PSY Jeunes

Le site santepsyjeunes.fr a été conçu par les experts du réseau Transition, en co-construction avec les personnes concernées, dans le cadre du projet RHU PsyCARE « vers une psychiatrie préventive et personnalisée ». Il est financé par le programme d'Investissement d'Avenir.

Ce site s'adresse au public : jeunes, proches, professionnels de première ligne au contact des jeunes.



Rendez-vous sur : santepsyjeunes.fr

Ainsi que sur les réseaux Instagram, Twitter et LinkedIn

La Maison Perchée est une communauté accompagnant les jeunes adultes de 18 à 40 ans touchés par un trouble psychique, ainsi que leur entourage. En ligne, dans toute la France, et à Paris dans son café associatif.

Fondée sur la pair-aidance, La Maison Perchée adopte une approche non médicalisée et ouverte à tou-te-s pour encourager une meilleure compréhension et appréhension de ces maladies.

Elle propose :

- **Un parcours de rétablissement fondé sur la pair-aidance.** En ligne et à Paris : *La Canopée*. Ainsi que *La Boussole* pour la proche-aidance.
- **De contribuer à l'innovation en psychiatrie** via des partenariats avec des structures médico-sociales afin d'apporter la brique de la pair-aidance à leur accompagnement.
- **Des actions de sensibilisation** basées sur le savoir expérientiel de ses membres, au service de la déstigmatisation des troubles psychiques et d'information sur la santé mentale auprès des universités et des entreprises.
- **De la création de contenu pour donner la voix aux concerné-es** en réalisant des interviews, produisant un podcast (La Perche) ainsi que des contenus rédactionnels, illustrés & numériques au service de la psychiatrie... comme ces brochures !



Rendez-vous sur : maisonperchee.org

Ainsi que sur les réseaux Instagram, Facebook et LinkedIn.

Faites un don pour soutenir nos actions !

Venez prendre un café 59 avenue de La République, Paris 11.



PsyCARE : vers une psychiatrie préventive et personnalisée.

Financé dans le cadre du programme “Recherche Hospitalo-Universitaire (RHU)” du Programme d’Investissements d’Avenir (PIA4), le projet PsyCARE, est piloté par Pr Marie-Odile Krebs, et porté par l’Inserm et le GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. Ce programme de recherche se propose de développer, de tester un ensemble d’outils innovants et de les diffuser à l’échelle nationale pour faciliter l’accès aux soins, améliorer la détection précoce des troubles psychiques émergents et offrir des programmes thérapeutiques personnalisés aux jeunes patients concernés.



En savoir plus : psy-care.fr



RÉSEAU
TRANSITION



Le réseau Transition a pour mission de promouvoir, à l’échelle nationale, l’intervention précoce pour les pathologies émergentes et les états mentaux à risque chez des adolescents et des jeunes adultes, avec pour double objectif :

Diminuer le délai d’accès à des soins adaptés pour les personnes à risque ou chez celles qui traversent les stades précoces d’un trouble psychique. Maximiser les chances de rétablissement en s’appuyant sur des interventions bio-psycho-sociales adaptées à leurs besoins et au stade de leurs troubles et dont l’efficacité est maintenant établie à l’échelle internationale.



En savoir plus :

institutdepsychiatrie.org/reseau-transition

Rejoignez-nous sur LinkedIn/réseau Transition

Le C'JAAD (Centre d'évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) reçoit des jeunes de 15 à 30 ans qui rencontrent des difficultés psychiques débutantes. Il propose une évaluation et des soins intégrés ou une orientation adaptée aux besoins des jeunes.

Adresse : Pôle PEPIT (Pôle hospitalo-universitaire d'Évaluation Prévention et Innovation Thérapeutique). Groupe Hospitalo Universitaire Psychiatrie et Neurosciences, 1 rue Cabanis, 75014 Paris.



En savoir plus : cjaadcontact@ghu-paris.fr



Le C2RB (Centre Référent de Réhabilitation psycho-sociale de Bourgogne) se situe au sein du Centre Hospitalier La Chartreuse, à Dijon.

La structure s'adresse à la population vivant en Bourgogne. Elle comprend une filière de réhabilitation psycho-sociale et une d'intervention précoce ainsi qu'une plateforme d'évaluation des troubles du neuro-développement.



Adresse: C2RB, Centre Hospitalier La Chartreuse,
1 boulevard Chanoine Kir, 21000 Dijon.



En savoir plus : ch-lachartreuse-dijon-cotedor.fr

mail : secretariat.c2rb@chlcdijon.fr

Rejoignez-nous sur LinkedIn & C2RB



EST-CE QUE LES BROCHURES SONT GRATUITES?

**OUI! LES BROCHURES SONT ACCESSIBLES
GRATUITEMENT EN LIGNE ET EN FORMAT
IMPRIMÉ VIA NOS DIFFUSEURS PARTENAIRES!**

TOUTE REPRODUCTION DES CONTENUS SANS NOTIFIER
CONTACT@INSTITUTDEPSYCHIATRIE.ORG EST INTERDITE.

LES ILLUSTRATIONS NE SONT PAS LIBRES DE DROITS
ET DEMEURENT LA PROPRIÉTÉ EXCLUSIVE DE VICTORIA LEROY,
LA MAISON PERCHÉE ET SANTEPSYJEUNES.FR

LES BROCHURES NE PEUVENT EN AUCUN CAS ÊTRE VENDUES.



COMMENT SE PROCURER LES BROCHURES EN FORMAT PAPIER ?

DEVENEZ DIFFUSEUR PARTENAIRE !

REPLISSEZ LE [FORMULAIRE EN LIGNE SUR SANTEPSYJEUNES.FR](https://www.santepsyjeunes.fr)
POUR FAIRE APOSER LE LOGO DE VOTRE ORGANISME AU DOS DE LA BROCHURE
ET RECEVOIR LE FORMAT IMPRIMABLE. LES BROCHURES ET L'ADDITION DU LOGO
SONT GRATUITES, SEULE L'IMPRESSION EST À VOTRE CHARGE.

RETROUVEZ L'ENSEMBLE DES BROCHURES SUR

SANTEPSYJEUNES.FR

NOS CONTENUS SONT SPÉCIFIQUEMENT
DÉDIÉS AUX ADOS ET AUX JEUNES ADULTES

DÉJÀ PARUES

MIEUX VIVRE AVEC UN TROUBLE:

ANXIEUX
BIPOLAIRE
BORDERLINE
DÉPRESSIF
DU SPECTRE AUTISTIQUE
PSYCHOTIQUE
SCHIZO-AFFECTIF
SCHIZOPHRÈNE
TDAH

MIEUX COMPRENDRE:

L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE
LA NEUROPSYCHOLOGIE
LA STIGMATISATION DES TROUBLES PSY
LA SEXUALITÉ
LE SOMMEIL
L'IMPACT DE L'ALIMENTATION SUR LA SANTÉ



avec le soutien de

