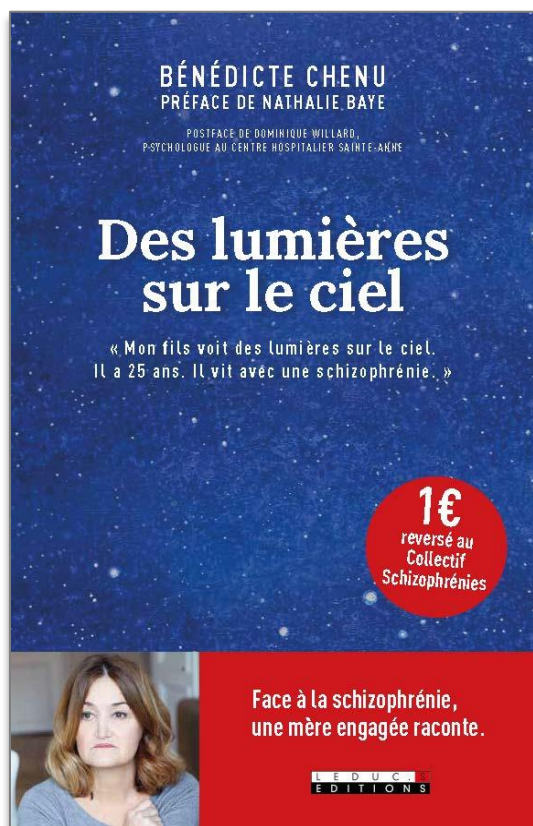


# DES LUMIÈRES SUR LE CIEL

Bénédicte Chenu

Préface de Nathalie Baye

Couverture provisoire



Dans cet ouvrage bouleversant, Bénédicte Chenu raconte le combat qu'elle mène avec son fils Charles, diagnostiqué avec une schizophrénie à l'âge de 17 ans, pour qu'il puisse vivre une vie apaisée et autonome. Très engagée dans la prise en charge des schizophrénies en France, avec d'autres parents elle a fondé l'association PromesseS, visant à soutenir et développer le programme de psychoéducation Profamille. Elle a également contribué au lancement du collectif Schizophrénies, et son premier portail Internet d'information indépendant, qui œuvre pour un changement de regard et de politique. Parce que l'on peut vivre avec une schizophrénie, et même vivre une vie heureuse.

- Le combat et les formidables leçons de vie d'une mère engagée face à la schizophrénie de son fils.
- La schizophrénie, une maladie encore trop stigmatisée qui touche 600 000 malades et impacte environ 3 millions de proches en France.
- Un livre qui renverse les préjugés face à cette maladie méconnue, victime d'idées reçues en nombre.

**Parution le 26 février 2019**

176 pages – Prix : 17 euros

ISBN : 979-10-285-1338-2

- Par Bénédicte Chenu, maman d'un enfant qui vit une schizophrénie est responsable des relations avec la presse pour le Collectif Schizophrénies (qui rassemble 7 associations qui représentent la grande majorité des familles et personnes atteintes).
- **Les 16<sup>es</sup> journées de la schizophrénie du 16 au 23 mars 2019.**
- Préfacé par Nathalie Baye et postfacé par le Dr Dominique Willard, psychologue au Centre Hospitalier Sainte-Anne.

« *Le livre de Bénédicte Chenu est un témoignage formidable sur le combat d'une mère face à la maladie de son fils, dans l'univers de la psychiatrie.* » Nathalie Baye



### **Pourquoi ce livre ? Quel message voudriez-vous faire passer ?**

J'avais envie d'écrire sur ces neuf dernières années en partant de l'annonce du diagnostic à aujourd'hui. Décrire le chemin parcouru et les situations vécues.

Ce témoignage me permet de partager mon expérience de façon libre et authentique. Il part de mon vécu et je souhaite qu'il éclaire sur la réalité du quotidien de ces maladies. Je voulais sortir des clichés négatifs et dédramatiser ces troubles dont il ne faut pas avoir honte. Et puis dire qu'un rétablissement est possible pour les schizophrénies, qu'il ne faut jamais rien lâcher rester curieux et ne pas se laisser faire. Beaucoup de témoignages de personnes concernées attestent aujourd'hui qu'une qualité de vie est possible.

### **Pourquoi la schizophrénie, qui est une maladie comme les autres, n'est pas traitée comme les autres ?**

Les schizophrénies sont des troubles psychotiques qui se caractérisent par l'apparition, à certains moments, d'une anomalie du traitement de l'information par le cerveau, entraînant pour la personne des troubles de la perception. Pendant longtemps on a associé ces troubles à l'âme, à l'esprit et on a considéré à tort ces maladies comme chroniques et sans aucun espoir possible.

Aujourd'hui, à l'instar d'autres maladies, les bonnes pratiques pour une meilleure prise en charge ne sont pas toujours appliquées par les professionnels de santé, parce qu'il existe encore en France différentes chapelles théoriques qui ne s'accordent pas sur les fondements de ces troubles et freinent considérablement les chances de rétablissement pour les patients.

Aujourd'hui, en France, d'un Centre médico psychologique à l'autre, les propositions thérapeutiques sont très différentes. Certains vont proposer des bilans psy et de la remédiation cognitive alors que d'autres vont proposer des ateliers culinaires. Dans une optique consistant à gagner du temps sur les troubles, il faut savoir ce qui est efficace dès le début pour un jeune qui commence sa vie d'adulte ou pour une personne qui cherche à rattraper du temps perdu.

Pourtant avec les avancées de la science, la connaissance des recommandations internationales, l'implication des familles, des proches et des professionnels de santé, une bonne qualité de rétablissement est possible pour les patients.

### **Pourquoi est-il important de parler DES schizophrénies et non DE LA schizophrénie ?**

Dès le début de la création du Collectif Schizophrénies nous avons tenu à parler des schizophrénies au pluriel car il s'agit d'un syndrome ; un ensemble de symptômes très divers qui n'impactent pas forcément tous les patients et de la même manière.

Ces troubles ont des formes très diverses que l'on ne peut pas enfermer dans une seule maladie. La définition de la schizophrénie peut évoluer avec l'avancée des connaissances.

### **Pourquoi est-il nécessaire de déstigmatiser cette maladie ou en quoi est-elle encore trop stigmatisée ?**

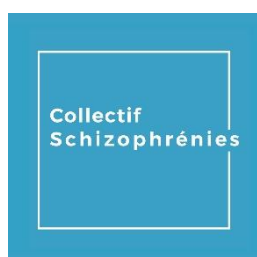
En France, en 2019, la stigmatisation est un frein énorme pour les soins, elle induit un retard de diagnostic important d'environ sept ans. La stigmatisation ou l'auto-stigmatisation exclut les personnes touchées.

Tous les jours on peut entendre à la télévision, à la radio ou sur les réseaux sociaux le mot « schizophrénie » utilisé dans un sens métaphorique pour décrire une situation paradoxale ou malsaine et également des corrélations constantes avec la violence ou le dédoublement de la personnalité.

Les schizophrénies sont des troubles mortels, 40 % des malades font une tentative de suicide et 10 % y parviennent. La déstigmatisation des schizophrénies est un enjeu de santé publique.

### **Pouvez-vous parler de votre action avec le Collectif Schizophrénies et l'association PromesseS ?**

Après avoir suivi la formation Profamille, une des premières actions de l'association [PromesseS](#) a été la réalisation d'une étude lexicologique sur l'utilisation du mot « schizophrénies » dans la presse écrite. Cette étude nous a permis de comprendre en profondeur le mésusage de ce mot et d'explorer les pistes d'améliorations afin de mieux informer le grand public.



Nous avons reçu le prix de la communication scientifique au congrès de l'encéphale en 2016, ce qui nous a aidés à nous faire connaître dans le milieu de la santé mentale. Nous avons décidé de fédérer nos expériences en regroupant 7 associations dédiées aux schizophrénies sous l'égide du [Collectif Schizophrénies](#).

En décembre 2017 nous avons mis en ligne le premier portail français indépendant sur les schizophrénies afin de donner une information claire et indépendante et d'apporter des solutions concrètes pour faire face au quotidien.

Aujourd'hui, nous sommes en train de réaliser une cartographie des ressources afin que toute personne qui rentre son adresse puisse avoir connaissance des services appropriés existant à proximité de chez elle : psychiatre, psychologue, centre de remédiation cognitive, groupe d'entraide, etc. Ce portail a pour ambition d'être la référence pour une information éclairée sur ces maladies. Il est indépendant, financé en partie par le ministère de la Santé et par des financements privés.

### **LA SCHIZOPHRÉNIE EN FRANCE, C'EST :**

- 600 000 personnes atteintes
- 3 millions de proches impactés
- 8000 à 10000 nouveaux jeunes touchés par an
- 7 ans de retard de diagnostic
- 80% de patients qui ne travaillent pas
- 25% d'espérance de vie en moins
- 47% de patients qui ont recours aux toxiques
- 40% font une tentative de suicide
- 10% à 15% se suicident
- 13% des SDF
- 35% des prises en charge en psychiatrie en établissement de santé
- 52% des hospitalisations de longue durée en psychiatrie