



Professeur Kim Do Cuénod

#Ensemble

SCHIZOPHRÉNIE, DISSIPER LES MYTHES

FONDATION ALAMAYA

Par Yaël Bruigom

Entendre des voix, avoir des hallucinations, développer d'étranges croyances, voire des délires. Aucun autre trouble mental ne semble susciter autant de stigmatisation que la schizophrénie. Si elle effraie, n'est-ce pas simplement dû à des idées fausses et un manque d'information?

En 2002, la Professeur Kim Do Cuénod cofonde avec son époux, le Professeur Michel Cuénod, la Fondation Alamaya, dont la mission est de soutenir la recherche neurobiologique en psychiatrie relative à la schizophrénie. Rencontre au siège de la fondation à La Tour-de-Peilz pour un éclairage sur la réalité d'une maladie complexe qui touche une personne sur cent dans le monde et sur les objectifs de la fondation axés sur la définition d'un diagnostic et d'une intervention précoces ainsi que sur l'identification de traitements innovants.

Reconnue scientifiquement depuis la fin du 19^{ème} siècle, cette maladie reste stigmatisée et fait peur. Professeur Do Cuénod, comment l'expliquer?

Les maladies psychiatriques sont souvent mal comprises, en particulier la schizophrénie bien que sa prévalence soit importante et qu'elle affecte principalement les jeunes. La schizophrénie, on ne la voit pas, c'est un mal sournois. On dit que les schizophrènes sont violents et dangereux pour la société, mais ils le sont plutôt pour eux-mêmes.

Pourquoi le tabou? L'idée d'une composante génétique joue un rôle. Les proches ne veulent pas stigmatiser un membre de leur famille par peur du rejet. Certains symptômes, comme les hallucinations,

peuvent être effrayants. De nombreux clichés et de fausses croyances circulent. Pourtant, les maladies psychiatriques sont comme les autres; à l'instar du diabète ou de l'épilepsie, dus à des dysfonctionnements, notamment des circuits des cellules du cerveau. Faire connaître les causes et les mécanismes de la schizophrénie permet de lutter efficacement contre les idées reçues.

Quels sont les signes qui permettent d'identifier la schizophrénie?

Cette maladie se développe lentement et de manière invisible dès l'adolescence. Les premiers signes sont discrets et ne permettent pas de détecter immédiatement une schizophrénie. Le diagnostic clinique comprend différents symptômes. Les «positifs» – les voix, les hallucinations, la paranoïa, les comportements étranges – et les «négatifs» – pauvreté du langage, aplatissement des émotions, perte du sentiment de plaisir, dépression, anxiété – entraînant un isolement social. Les patients souffrent aussi de troubles cognitifs – attention, mémoire, planification – qui empêchent leur intégration professionnelle et sociale. Les «négatifs» et «cognitifs» ne sont pas bien traités avec les médicaments disponibles. Il faut dès

lors mieux comprendre l'origine de ces symptômes pour identifier de nouvelles solutions thérapeutiques et traitements efficaces.

Y a-t-il des facteurs génétiques qui prédisposent à la schizophrénie?

Il n'y a pas un seul gène spécifique de la schizophrénie, mais de nombreux facteurs de risque génétiques, dont aucun n'est à lui seul suffisant pour provoquer la maladie. Il faut qu'ils soient associés à des facteurs environnementaux, comme des infections proches de la naissance, des traumatismes physiques ou psychiques intervenant pendant l'enfance ou l'adolescence, soit dans une période où les neurones ne sont pas encore matures, ce qui va entraîner des altérations de leur fonctionnement. Nous travaillons sur ces mécanismes et avons détecté un circuit spécifique de neurones important pour la synchronisation neuronale et pour les fonctions cognitives, qui est très sensible à ces altérations. Dans nos modèles expérimentaux, nous constatons qu'il est possible d'agir préventivement pour empêcher les dommages sur ces neurones. L'objectif de notre unité de recherche, soutenue par la Fondation Alamaya, est de comprendre les causes et les mécanismes de la schizophrénie pour définir des marqueurs de détection précoce et une meilleure approche thérapeutique. Avec le Professeur Philippe Conus, sous l'égide de l'hôpital psychiatrique de Cery au CHUV, nous menons deux études cliniques très prometteuses grâce à un traitement guidé par des biomarqueurs (substances spécifiques mesurables dans le sang) permettant d'identifier une personne à risque avant qu'elle n'atteigne le seuil des manifestations cliniques. Mais pour avancer, le financement de la recherche est un défi majeur!

Trouver une méthode de diagnostic précoce de la schizophrénie pourrait réduire le taux de suicide qui atteint 10% chez les schizophrènes. Qu'entendez-vous par «traitement préventif»?

Le chemin est encore long! Pourtant, des progrès considérables ont été accomplis avec l'espoir de nouvelles perspectives thérapeutiques et de mesures pour prévenir la schizophrénie. Nous avons à ce stade la preuve que notre concept ouvre la voie à un traitement guidé par des biomarqueurs, mais il doit être validé par une recherche sur un plus grand nombre de patients. Nous avons identifié un médicament générique antioxydant, la NAC (N-acétylcystéine), qui

améliore certains symptômes, en particulier le déficit cognitif. La NAC est un précurseur du glutathion, l'un des plus importants antioxydants cérébraux, dont le métabolisme est perturbé chez un tiers des patients. En s'appuyant sur les résultats récents, nous pensons qu'il faut régulariser le fonctionnement des neurones endommagés avec des approches qui favorisent le système antioxydant (médicament, nutrition, exercices physiques), si possible dans la phase proche de la puberté, le tout combiné à une psychothérapie et à un soutien psychosocial.

Comment une personne diagnostiquée schizophrène est-elle prise en charge en Suisse?

À Lausanne, le Professeur Philippe Conus a créé et applique une intervention précoce dans la psychose débutante (programme TIPP). Ainsi, les jeunes qui souffrent des premiers symptômes sont suivis très tôt afin de prévenir ou ralentir l'évolution de la maladie. Ce programme repose sur trois piliers : biologique, psychologique et social. Il inclut des antipsychotiques, une psychothérapie, un soutien social pour l'intégration professionnelle, des logements spécialisés et une aide à la famille. Main dans la main avec l'équipe du Professeur Conus, nous collaborons avec les cliniciens chercheurs et étudions la composante biologique de ce qui va mal chez les patients. Notre équipe a une approche multiple, grâce aux progrès de l'imagerie, de la biologie moléculaire et cellulaire et de la génétique. Nous avons ainsi identifié les anomalies des systèmes antioxydants indispensables au bon fonctionnement de notre cerveau.

Peut-on guérir de la schizophrénie?

Actuellement, environ un tiers des patients guérit, l'état d'un tiers est amélioré par les traitements et un tiers souffre de symptômes durables. Le pronostic de guérison est d'autant plus favorable que le traitement débute tôt. Nous espérons que notre programme de recherche translationnelle conduira à un diagnostic précoce de la maladie, au développement de nouveaux traitements et à la mise au point de mesures préventives.

www.alamaya.net

#Ensemble

«JE SUIS FOU ET JE M'EN FOUS»

TÉMOIGNAGE

Par Yaël Bruigom

Nathan Hofstetter, réalisateur neuchâtelois, est dans son année christique. Il n'entend pas de voix. Diagnostic: schizophrénie paranoïde. Mais il n'est pas ce que vous pourriez imaginer. Affectueusement, c'est un «Loulou», comme lui et ses proches souffrant de troubles psychiques aiment bien se nommer.



Il a fallu 2 ans pour poser le diagnostic. À ce moment-là, cela n'a strictement rien changé dans ma vie. Mais j'étais au courant, via une étiquette, de ce que je vivais. Une étiquette de schizophrène qui me collait à la peau depuis 2013. Elle est devenue un élément de mon identité et je me présentais comme tel. Après ma septième et dernière hospitalisation, je ne dis plus «je suis schizophrène», sauf dans mon art, mais «j'ai été diagnostiqué schizophrène». Et cela ne me définit pas en tant qu'être humain. Aujourd'hui, je me présente comme un artiste. Tout le monde est un artiste! Quand on me dit parfois que je suis une star, je réponds que nous sommes toutes et tous des étoiles car il y en a bien plus dans le ciel que d'humains sur terre. Je pense être au final le porte-parole des Loulous!

J'ai vécu ma première crise psychotique en 2011 à l'Hôpital de Nant. C'était le meilleur cadre et la meilleure prise en charge que je pouvais avoir pour ma première et unique crise psychotique. Rapidement, je suis passé au neuroleptique Abilify. Entre nous, on l'appelle «alibi fly»! Mon traitement, c'est une injection mensuelle d'«alibi fly» et toutes les 2 semaines, un rendez-vous avec mon psychiatre. En psy, on m'interdisait la méditation pleine conscience car, pour eux, les schizo ne sont pas assez liés entre le corps et

l'esprit pour cela. Je fais donc exactement le contraire. J'ai quasiment terminé mon challenge d'une heure de yoga kundalini sur 40 jours. Le lien de l'âme et du corps est fondamental pour tout un chacun.

Jamais de ma vie je n'ai entendu de voix, je suis un psychotique dur! C'est comme le film d'Hitchcock «Psycho», c'est la seule symptomatologie qui me reste. Ponctuellement, sans m'y attendre, je deviens psychotique. Dans ma tête c'est l'enfer, comme si tout ce qui m'entoure avait la même force et présence que toutes les autres choses. Je deviens donc fou sans que personne ne le remarque. Je l'accepte et je vis avec. Cela m'a pris des années, mais maintenant j'arrive à en sortir. Je dois être dans la matière. Si tu laisses ton esprit partir, il va s'envoler dans l'univers, alors que ton corps doit rester sur la terre Mère. J'adore tous les animaux, sauf le moustique qui a tué ma mère. Tu ne peux pas mentir aux animaux. J'aimerais que les gens comprennent que c'est quelque chose qu'ils doivent leur envier.

Pendant mes études à l'ECAL et après, j'avais emmagasiné beaucoup d'images, de tout et de rien. J'en ai fait mon premier long-métrage «Loulou» qui est sorti en 2019. Le fil conducteur est venu petit à petit, je le vois comme un Rubik's Cube émotionnel. Si tout va bien, mon deuxième film, intitulé Je t'aime, sortira début 2022. Le pitch? En 2020, je vis ma septième crise psychotique et le monde sa première avec le roi virus. Je survis grâce à l'amour.

On dit que la schizophrénie est une maladie incurable. Mais je pense qu'il est possible d'en guérir. On peut vivre avec et en faire une force. C'est un super pouvoir. Mais je ne me sens pas supérieur, bien que différent, car la différence est la norme, non? Ceux que je trouve bizarres sont plutôt métro-boulot-dodo. Je suis un Loulou seulement si je veux le montrer. Je peux choisir de quel côté du miroir je danse. N'ayez pas peur de la différence des gens que vous pensez fous, car ils ne font que refléter ce qui ne l'est pas chez vous. Au final on s'en fout!



Nathan Hofstetter 2021

MEG