



# UN NOUVEAU REGARD VERS L'AVENIR

GUIDE D'INFORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT  
À L'USAGE DES PROCHES ET DES FAMILLES

# Pourquoi ce guide ?

Ce guide vise à offrir un soutien et de l'information à tous les proches d'une personne souffrant de schizophrénie. Son approche, réaliste et positive, participera idéalement à la construction d'une autonomie et d'un « vivre ensemble » apaisé en dépit de la maladie. Il a été rédigé en collaboration avec des personnes concernées par la maladie, parents, membres d'associations de familles de patients et professionnels de santé spécialisés. L'objectif de ce guide est de permettre une meilleure compréhension des expériences vécues par la personne malade.

Ces dernières années, la science n'a cessé de progresser, de nouveaux traitements de la schizophrénie ont fait leur apparition, la compréhension de la maladie s'est améliorée, et il y a tout lieu d'être optimiste pour l'avenir.

Néanmoins, personne n'oserait prétendre que vivre auprès d'une personne souffrant de schizophrénie est simple. La famille et l'entourage subissent comme un choc l'annonce de la maladie d'un proche. Ils peuvent dans certains cas - à tort - se sentir responsables, voire coupables. À l'inverse, certains membres de la famille peuvent parfois mal accepter la maladie et réagir avec une certaine agressivité, voire exprimer du rejet pour la personne qui en souffre. La cohabitation est parfois difficile. Tous les proches de malades peuvent percevoir la stigmatisation qui persiste encore aujourd'hui autour de cette maladie.

Quelle que soit votre situation, n'oubliez pas qu'une meilleure compréhension de la situation des personnes atteintes de schizophrénie ainsi que les échanges avec les équipes soignantes sont des éléments importants pour vous aider à surmonter les difficultés et à porter un nouveau regard vers l'avenir. Et surtout, vous n'êtes pas seuls. Les équipes qui prennent en charge les personnes malades sont conscientes que les proches sont un maillon essentiel de l'accompagnement de ces patients fragiles.

Nous espérons qu'après la lecture de ce guide, penser à l'avenir ne sera plus un motif d'inquiétude et de souffrance, et qu'il vous permettra aussi de comprendre qu'il est possible d'agir de bien des façons, pour le bien de la personne malade, mais aussi de sa famille et de ses proches.

Ce guide peut être lu seul, en famille, ou avec votre proche atteint par la maladie... Vous pouvez également en discuter avec un soignant, lui parler de votre propre situation, des questions que vous vous posez et qui ne sont peut-être pas abordées dans ce document, et lui demander des informations complémentaires.



# Remerciements

Ce guide est rédigé grâce à la collaboration et au soutien des personnes ci-dessous :

- **Kevin Biron** – Infirmier, Équipe d'intervention précoce des troubles psychotiques en psychiatrie. Clermont-Ferrand
- **Laurent Lecardeur** – Psychologue Consultant, Formateur. Nice
- **Christian Netillard** – Psychiatre, chef de Pole Novillars. Besançon
- **Philippe Nuss** – Psychiatre, Responsable de l'unité de psychiatrie de jour à l'hôpital Saint-Antoine. Paris
- **François Perret** - Père de Timothée atteint de schizophrénie, membre du Conseil d'administration de PromesseS (association PROfamilles et Malades : Eduquer, Soutenir, Surmonter Ensemble les Schizophrénies).
- **Sophie Saïd** – Psychiatre, Centre Jean Wier. Suresnes
- **Jocelyne Viateau** - UNAFAM, administratrice, vice-présidente Paris, et proche d'une personne vivant avec une schizophrénie. Paris

## Présentation de l'UNAFAM

Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapés psychiques



Créée en 1963, l'Unafam accueille, soutient, forme, informe et accompagne l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques et les parents d'enfant ou d'ado présentant des troubles psy. Elle assure avec des psychologues des sessions de formation et de psychoéducation parce qu'un entourage formé et informé est le meilleur atout pour la personne concernée. Reconnue d'utilité publique, elle compte 14500 adhérents, 2000 bénévoles, 113 délégations et 300 points d'accueil dans toute la France. L'Unafam défend les intérêts des personnes malades et/ou handicapées psychiques et ceux de leurs proches. Elle porte leur voix pour exiger l'excellence dans les soins avec des pratiques résolument tournées vers le rétablissement. Elle milite pour une reconnaissance effective des droits afin que les personnes puissent bénéficier d'accompagnements adaptés et exercer leur choix de vie (habitat, emploi, activités). L'Unafam mène des actions de déstigmatisation et dénonce toutes stigmatisations. Elle soutient la recherche et l'innovation. Elle offre un service écoute famille, animé par des psychologues cliniciens au 01 42 63 03 03 (du lundi au vendredi). <http://www.unafam.org>

## Présentation de PromesseS



Née en 2015, PromesseS est une association dont l'acronyme signifie « Profamilles et Malades : Eduquer, Soutenir, Surmonter Ensemble les Schizophrénies ».

Elle rassemble toutes les personnes qui, touchées par la schizophrénie d'un proche ont suivi le programme de psycho-éducation Profamille ainsi que les sympathisants désireux de soutenir ce programme.

Elle souhaite le rendre accessible à toutes les familles qui en ont besoin, y sensibiliser les professionnels et faire reconnaître les familles comme acteur clé de l'accompagnement thérapeutique.

D'une manière générale, PromesseS s'attache à la mise en pratique de démarches psycho-éducatives structurées et évaluées, au cœur de toutes les recommandations internationales, pour les proches comme pour toutes les personnes concernées par la maladie.

Elle lutte contre la stigmatisation et agit en faveur de la prévention, de l'amélioration de la prise en charge et de l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes.

[www.promesses-sz.fr](http://www.promesses-sz.fr)

# GLOSSAIRE

**AAH** : Allocation adulte handicapé

**AFT** : Accueil familial thérapeutique

**ALD** : Affection de longue durée

**ARS** : Agence régionale de santé

**CAARUD** : Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues. Ce sont des établissements médico-sociaux destinés à accueillir des usagers de drogues.

**CAC** : Centre d'accueil et de crise. Lieu d'accueil, de soins, d'orientation ou d'hospitalisation pour une durée brève, de patients en état de crise. Il assure aussi une permanence téléphonique et des consultations psychiatriques en urgence.

**CAP** : Centre d'accueil permanent. Lieu d'accueil, de soins, d'orientation ou d'hospitalisation pour une durée brève, de patients en état de crise. Il assure aussi une permanence téléphonique et des consultations psychiatriques en urgence.

**CATTP** : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

**CH** : Centre hospitalier

**CHRS** : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

**CHS** : Centre hospitalier spécialisé

**CLSM** : Conseil local de santé mentale

**CMP** : Centre médico-psychologique. Le CMP est la structure de soins pivot des secteurs de psychiatrie. Il assure des consultations médico-psychologiques et sociales pour toute personne en souffrance psychique et organise leur orientation éventuelle vers des structures adaptées (CATTP, hôpital de jour, unité d'hospitalisation psychiatrique, foyers...).

**CSAPA** : Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie. Ces centres accueillent de façon anonyme et gratuite et sont présents dans tous les départements de France.

**EMPP** : Équipes mobile de psychiatrie et de précarité

**EPSM** : Établissement public de santé mentale

**ESAT** : Établissement ou service d'aide par le travail

**ETP** : Éducation Thérapeutique du Patient

**ESSMS** : Établissements et services sociaux et médico-sociaux

**GEM** : Groupe d'entraide mutuelle

**HDJ** : Hôpital de Jour

**ITEP** : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**PTSM** : Projet territorial de santé mentale

**SAMAD** : Service d'accompagnement au maintien à domicile

**SAMSAH** : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

**SAVS** : Service d'accompagnement à la vie sociale

**SDRE** : Soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat

**SDT** : Soins psychiatriques à la demande d'un tiers

**SDTU** : Soins psychiatriques à la demande d'un tiers en urgence

**SMPR** : Service médico-psychologique régional

**SPI** : Soins psychiatriques en cas de péril imminent sans tiers

**SSIAD** : Services de soins infirmiers à domicile

**UHSA** : Unité hospitalière spécialement aménagée



# SOMMAIRE

<b>1</b>	LA DÉCOUVERTE D'UNE PSYCHOSE, L'ÉVOCATION D'UNE SCHIZOPHRÉNIE .....	<b>6</b>
<b>2</b>	LES EXPRESSIONS DE LA MALADIE .....	<b>16</b>
<b>3</b>	MIEUX CONNAÎTRE LES SCHIZOPHRÉNIES .....	<b>22</b>
<b>4</b>	LES SUBSTANCES PSYCHOACTIVES .....	<b>28</b>
<b>5</b>	L'ORGANISATION DE LA PSYCHIATRIE .....	<b>30</b>
<b>6</b>	L'HOSPITALISATION : POURQUOI ET COMMENT ? .....	<b>34</b>
<b>7</b>	QUELLES SONT LES PERSONNES QUI PEUVENT INTERVENIR AUPRÈS D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCHIZOPHRÉNIE ? ....	<b>40</b>
<b>8</b>	QUELLE EST LA PLACE DE LA FAMILLE, DES PROCHES ? .....	<b>46</b>
<b>9</b>	LES PRINCIPES DES TRAITEMENTS .....	<b>50</b>
<b>10</b>	LES MÉDICAMENTS DE LA SCHIZOPHRÉNIE .....	<b>54</b>
<b>11</b>	LES TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX .....	<b>60</b>
<b>12</b>	LES SOINS « SOMATIQUES » .....	<b>64</b>
<b>13</b>	RÉINVENTER LE QUOTIDIEN AVEC UN PROCHE ATTEINT DE SCHIZOPHRÉNIE .....	<b>66</b>
<b>14</b>	LA VIE EN SOCIÉTÉ .....	<b>72</b>
<b>15</b>	COMMUNAUTÉ D'AIDANTS, COMMUNAUTÉ DE PATIENTS, PATIENTS EXPERTS, MÉDIATEURS DE SANTÉ PAIRS... : DE NOUVELLES RESSOURCES .....	<b>78</b>

# 1. LA DÉCOUVERTE D'UNE PSYCHOSE, L'ÉVOCACTION D'UNE SCHIZOPHRÉNIE



- 8** Que nous arrive-t-il ?
- 9** Avant tout : rompre avec certaines perceptions erronées de la maladie
- 11** La schizophrénie (ou plutôt « les schizophrénies »), qu'est-ce que c'est ?
- 12** Pourquoi un membre de notre entourage est-il touché ?
- 12** Quels sont les signes d'alerte ?
- 14** Est-on certain du diagnostic ?
- 15** L'hospitalisation peut-elle être parfois nécessaire ?
- 15** Et demain ?

## QUE NOUS ARRIVE-T-IL ?

“ *Nous ne reconnaissons plus notre fille (notre fils).* ”

“ *On a l'impression que tous nos rêves s'effondrent, que rien ne sera plus comme avant.* ”

Parents de Paul

Un diagnostic de « schizophrénie » est un choc qui peut être traumatisant, non seulement pour la personne qui a développé la maladie, mais aussi pour toute sa famille et ses proches.

Quand la schizophrénie atteint un proche, vous vous retrouvez soudain projeté dans un univers étrange et inhabituel. Vous ne reconnaissez plus votre enfant, votre frère/votre sœur, votre conjoint, votre ami.

Vous serez peut-être partagé(e) entre tristesse, inquiétude pour votre proche, confusion quant à ce que l'avenir vous réserve et colère face aux soudaines exigences que l'on vous impose. Il peut même souvent exister un sentiment de culpabilité.

Ces émotions fortes et conflictuelles peuvent souvent perturber les relations familiales.

Il est tout à fait normal d'éprouver ces sentiments très forts, mêlés d'incompréhension, d'incrédulité, voire de refus.




“ *Bien qu'Elsa n'ait jamais été d'une nature particulièrement extravertie, elle a toujours fait très attention à son apparence. Mais ces derniers temps, ce n'était plus le cas. Elle ne s'est pas lavée les cheveux depuis des semaines, elle ne se maquille plus, ses vêtements sont tellement froissés qu'elle donne l'impression de dormir toute habillée.* ”

Maman d'Elsa

Pourtant, passé les périodes de doute, il sera temps d'apprendre à vivre avec cette nouvelle situation, et probablement envisager progressivement de jouer un rôle actif dans l'accompagnement de votre proche. Les résultats scientifiques montrent que les malades dont la famille et/ou l'entourage est présent dans la prise en charge de la maladie ont moins de risque de rechute<sup>[2]</sup>.


**Pour toutes ces raisons, il est important de ne pas rester dans le doute et les interrogations. Mieux comprendre cette maladie c'est aussi mieux pouvoir y faire face. Ce guide vous apporte quelques éléments de réponse, mais c'est surtout un outil d'échange et de dialogue avec les équipes soignantes qui vont prendre en charge votre proche.**





“ Il faudrait que l’image que la société se fait des personnes atteintes de schizophrénie change enfin, afin de pouvoir apprendre à découvrir leur vision du monde. ”

## AVANT TOUT : ROMPRE AVEC CERTAINES PERCEPTIONS ERRONÉES DE LA MALADIE



“ On nous a parlé de schizophrénie. Toute la famille a accusé le coup, et notre fils a mis du temps à accepter qu’on en parle, mais à présent, cela va mieux. Pour nous, parents, cela a mis des mots sur un mal-être qui était déjà présent, même si au début nous ne voulions pas entendre parler de schizophrénie. ”

Les maladies dites « mentales » en général, et la schizophrénie en particulier, sont souvent très mal connues. Les mythes et les contrevérités qui entourent cette pathologie restent fréquents. Les malades et leurs familles ont souvent, par conséquent, le sentiment d’être victimes de stigmatisation ce qui peut les conduire à s’enfermer dans l’isolement.

Les personnes atteintes de schizophrénie sont souvent présentées comme dangereuses, violentes et imprévisibles.

Non, les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas violentes pour leur très grande majorité, mais la société est violente envers eux (par le regard, par les mots, par le peu d’investissement envers cette maladie et le faible soutien aux familles).

### **Pourquoi une telle méconnaissance ?**

Plusieurs facteurs sont probablement en jeu<sup>[3]</sup> :

- Le sujet reste encore tabou et trop peu abordé, notamment dans le milieu scolaire et professionnel.
- Les médias jouent un rôle dans la stigmatisation, par l’utilisation inappropriée du mot « schizophrène » et par le fait que la psychiatrie soit traitée presque toujours sous l’angle de la violence et des faits divers.
- Un sentiment de honte ou de culpabilité pèse encore parfois sur les familles et l’entourage, et peut les gêner pour communiquer sur la maladie dont souffre leur proche.

“ Notre fils s’entend dire :  
« Tu n’es pas comme les autres »,  
il en déduit qu’il ne pourra pas FAIRE  
comme les autres et qu’il ne pourra pas  
aller au bout de ses projets ; en fin  
de compte le regard de la société pousse  
les patients à l’auto-stigmatisation... ”

“ Pour mon compagnon, une fois le diagnostic posé sur ses troubles, c’est le regard des autres qui était très très difficile. Il avait honte, il ne voulait pas en parler. Je voyais bien que les regards sur lui n’était pas positifs. Pour beaucoup de gens, les personnes qui souffrent de schizophrénie sont vues comme des tueurs en série potentiels. Alors que je sais que lui, il peut souvent être très faible, et parfois être victime, se faire harceler. Nous avons eu des amis qui ne voulaient plus lui parler parce qu’ils avaient peur. Pour eux, si tu es atteint de cette maladie-là, tu ne peux pas avoir une vie normale. ”



“ Un jour, quand notre fille venait d’avoir le diagnostic, j’ai entendu mon voisin qui traitait quelqu’un d’autre de « schizo », ça m’a donné les larmes aux yeux. Pendant son séjour à l’hôpital, nous avons vu des personnes vivant avec une schizophrénie qui étaient dans une souffrance terrible, on ne doit pas utiliser le nom d’une maladie pour insulter quelqu’un, c’est vraiment atroce. ”

**Mais le monde médical et les familles se mobilisent pour changer cette vision de la maladie et corriger les idées reçues.**

Jour après jour, loin des articles de presse à sensation et des drames télévisés, des malades atteints de schizophrénie et leur entourage continuent à mener leur vie dans la discrétion, en surmontant les nombreux obstacles qui se dressent sur leur route. Et des témoignages de malades rétablis et de familles sont de plus en plus nombreux dans les médias.

**Il existe des idées « toutes faites » qui sont parfois difficiles à combattre. Il y a cependant plusieurs choses que vous pouvez faire :**

- Le fait de vous détacher de vos propres préjugés vous permettra d’ajuster votre regard envers votre proche. Cet état d’esprit aura des répercussions positives sur les préjugés qu’entretient votre entourage<sup>[4]</sup>.
- Renseignez-vous le plus possible sur la schizophrénie de manière à pouvoir corriger, à l’aide d’arguments solides, les idées reçues. Assurez-vous bien que la source de cette information soit fiable, exacte, scientifique et pas seulement « crédible ». Privilégiez pour cette raison les informations fournies par les soignants et les associations.
- Essayez d’expliquer la schizophrénie aux gens qui vous entourent.

# LA SCHIZOPHRÉNIE (OU PLUTÔT « LES SCHIZOPHRÉNIES »), QU'EST-CE QUE C'EST ?



“ *Mon fils était mal mais, sur le coup, on n'a pas pensé à une schizophrénie.* ”

La schizophrénie est une maladie « du cerveau » (on dit également « mentale » ou « psychique ») qui touche près d'une personne sur cent dans le monde<sup>[5]</sup>. En France, on estime que jusqu'à 600 000 personnes en souffrent<sup>[6]</sup>. Cette maladie touche aussi bien les hommes que les femmes et se déclare le plus souvent à l'adolescence, entre 15 et 25 ans, une période critique du développement de la vie d'un jeune adulte<sup>[5]</sup>. Les troubles évoluent sur la vie entière, entrecoupés de périodes de rémission (période d'amélioration). Cette maladie peut prendre des formes très variées et évoluer très différemment d'une personne à l'autre. On parle par simplification de « la schizophrénie », mais il serait plus exact de dire « les schizophrénies », tellement chaque situation est spécifique et pourra s'exprimer et évoluer différemment.

Pour la plupart des gens, la schizophrénie, c'est le dédoublement de la personnalité. Mais il faut le dire tout de suite, la schizophrénie, ce n'est pas le dédoublement de la personnalité. Dans la schizophrénie, les processus de pensée, les sensations et les intentions n'interagissent plus pour former un ensemble cohérent qui guide les actions d'une personne. Cette « perte de contact avec la réalité » dont souffre une personne qui est atteinte de schizophrénie, est un peu la perte d'un fil conducteur dans la vie (cf. chapitre 3).

**Les symptômes de la schizophrénie sont source de souffrance et bouleversent les relations familiales, les relations amicales, les relations professionnelles. C'est pourquoi il est important d'en parler, de bénéficier d'un diagnostic et d'être pris en charge précocement par des spécialistes.**

“ *Savoir ce que c'est, c'est très important, de même que connaître les traitements.* ”



## Une maladie potentiellement grave

La schizophrénie est une maladie grave, et les traitements, initiés au plus tôt, sont d'une importance capitale pour limiter l'impact de la maladie et ses risques : environ 20 à 50 % des patients peuvent réaliser une tentative de suicide au cours de leur vie et 10 % risquent d'en mourir<sup>[7]</sup>. Ce risque important peut être également lié à des épisodes de dépression qui doivent être identifiés et traités.

## POURQUOI UN MEMBRE DE NOTRE ENTOURAGE EST-IL TOUCHÉ ?



“ *On s’est senti débordés par la situation, on ne reconnaissait plus notre fils. On n’a pas compris pourquoi c’est arrivé dans notre famille, ce qu’on avait pu faire ou ne pas faire pour en arriver là.* ”

“ *C’est peut-être héréditaire ?* ”

Certaines personnes peuvent parfois ressentir une certaine culpabilité, et se demander si elles ne sont pas en partie responsables des troubles qui touchent leur proche. Elles ont peur de ne pas avoir été de bons parents, de ne pas avoir fait ce qu’il fallait. Ces sentiments sont compréhensibles et parfois, hélas, entretenus à tort dans l’esprit du grand public.

C’est une question que la plupart des parents se posent à un moment ou à un autre. « Qu’ai-je fait pour mériter ça ? ». La réponse est : « Rien du tout ».

**La schizophrénie n’est la faute de personne. Ni la vôtre, ni celle de la personne malade.** Votre proche a développé des symptômes probablement en raison d’un **terrain** qui facilite la survenue d’une schizophrénie. Les scientifiques parlent de « **vulnérabilité** » pour expliquer le déclenchement de ces troubles chez certaines personnes.

Réduire la schizophrénie à une maladie génétique serait une erreur. Même si certains facteurs génétiques interviennent et favorisent la « vulnérabilité », ils ne sont pas les « déclencheurs » de la maladie, qui relèvent de nombreux autres facteurs.

## QUELS SONT LES SIGNES D’ALERTE ?



“ *Elle ne voit plus personne. Elle a perdu tous ses amis.* ”

“ *Il reste enfermé dans le noir.* ”

“ *Il est renvoyé de toutes les écoles.* ”

Les signes ou symptômes de la schizophrénie apparaissent en général progressivement (les médecins disent « insidieusement »). Ils peuvent, plus rarement, survenir brutalement (on parle parfois de « bouffée délirante », d’« épisode psychotique aigu »)<sup>[8]</sup>.

“ Elle parle sans arrêt de mourir. ”

“ Il sursaute comme s’il entendait des bruits, et regarde autour de lui. ”

Bon nombre de signes précurseurs de la schizophrénie s'apparentent, dans un premier temps, à des crises « normales » de l'adolescence : le repli affectif, les crises d'angoisse, l'isolement. Ce phénomène, qui peut s'étaler sur des mois ou des années, fait que parfois les familles n'arrivent pas à déterminer si la personne traverse un moment difficile ou s'il s'agit de quelque chose de plus sérieux.

Mais la persistance et l'accumulation de ces troubles peuvent être des signes d'alerte d'un grave état de souffrance psychique.



“ Du jour au lendemain, il y a eu une coupure, ma fille n’avait plus d’amis à l’école, après ça a été son frère et puis nous, ses parents, avec des comportements parfois agressifs. ”

## LES SIGNES D'ALERTE D'UNE PSYCHOSE\*

<b>Changements d'humeur</b>	Sautes d'humeur, déprime, incapacité à pleurer ou crises de larmes, fous rires sans raison ou incapacité à rire.
<b>Modifications sensorielles</b>	Hallucinations auditives, visuelles, corporelles, sensibilité inhabituelle au bruit ou à la lumière.
<b>Changements d'activité</b>	Hyperactivité ou inertie extrême, sommeil excessif ou insomnie.
<b>Modifications du comportement social</b>	Retrait social, abandon des activités habituelles, refus de sortir, indifférence devant la détérioration des relations.
<b>Modifications des relations familiales</b>	Disputes constantes, appels téléphoniques à des heures indues (en pleine nuit) ou au contraire rupture des contacts téléphoniques.
<b>Changements observés à l'école ou au travail</b>	Problèmes de concentration, résultats scolaires en baisse.
<b>Modifications comportementales</b>	Positions bizarres, regard fixe et prolongé, croyances religieuses extrêmes, propos irrationnels ou inappropriés, mots bizarres ou déclarations insensées, consommation de substances psychoactives.
<b>Modifications de l'apparence</b>	Vêtements étranges, mauvaise hygiène corporelle.

\* La psychose est une perte de contact temporaire avec la réalité qui peut indiquer la présence d'une maladie psychique sous-jacente comme la schizophrénie.

## EST-ON CERTAIN DU DIAGNOSTIC ?

**Si quelqu'un qui vous est proche vient d'être diagnostiqué, il est tout à fait naturel d'éprouver un sentiment très fort d'incrédulité et de refus.**

Vous pouvez également vous montrer réticent à croire le diagnostic et partir en quête d'un deuxième voire d'un troisième avis médical. Comme pour toutes les pathologies, toutes ces réactions sont normales et compréhensibles.

Actuellement, aucun scanner ni test sanguin ne peut déceler une schizophrénie. Seul un psychiatre pourra poser un diagnostic de schizophrénie. Le diagnostic repose sur la présence d'un certain nombre des critères bien définis. **Quand il est posé par un psychiatre, c'est donc sur des bases d'observations cliniques solides.**

Plus le diagnostic sera posé tôt dans la maladie, plus les traitements et les soins adaptés pourront être initiés précocement. Cependant, **poser le diagnostic prend du temps**; il ne pourra être établi qu'après une série d'entretiens avec le médecin qui peuvent s'étaler sur une longue période : des semaines, voire des mois ou années.

**Il faut également savoir que le diagnostic ne fait pas le pronostic : chaque situation est très différente et n'évoluera pas de la même façon. Il n'y a donc aucune fatalité, même si le diagnostic est certain.**

Une fois passée l'annonce du diagnostic, il est important de savoir s'adapter à cette nouvelle situation qui peut bouleverser les relations de la famille et des proches. Vous recevrez donc des informations et de l'aide, des réponses à vos interrogations et des conseils, cela fait partie de la prise en charge de la maladie.



“ On parle de « psychose » voire de « schizophrénie ». Comment savoir ? Est-ce que ce n'est pas une crise d'adolescence ? ”

## L'hospitalisation peut-elle être parfois nécessaire ?

Une hospitalisation peut s'avérer nécessaire, en cas de crise aiguë notamment. L'hôpital (ou la clinique psychiatrique) sera sans doute le lieu le plus approprié pour prendre en charge rapidement et efficacement une personne en situation de crise (cf. chapitre 6).

Mais les hospitalisations ne sont pas une fatalité. Avec le temps, une personne vivant avec une schizophrénie et/ou ses proches peut souvent apprendre à **reconnaître les signes annonciateurs d'une crise ou les périodes de vulnérabilité** et trouver des solutions pour agir avant que les choses n'empirent.



## ET DEMAIN ?

“ *Comment envisager l'avenir à partir de maintenant ?* ”

Chez les personnes atteintes de schizophrénie, certaines expériences et certains troubles entraînent de telles difficultés en famille, à l'école ou l'université, au travail, avec les amis... que leurs proches et elles-mêmes ne parviennent plus à envisager l'avenir.

La première chose à savoir est que, quelle que soit la situation, tout peut s'améliorer, s'arranger. Un rétablissement est toujours possible avec une prise en charge adaptée.

Il y a en effet autant de situations que de personnes, on observe des évolutions très différentes, et les traitements (médicaments, mais aussi tous les traitements non médicamenteux qui les accompagnent) permettent aujourd'hui de cibler les différents symptômes et de les stabiliser.

Enfin, la science continue de progresser en ce qui concerne la compréhension de l'origine des troubles, les traitements... Des progrès conséquents sont devant nous, la psychiatrie est entrée dans une nouvelle ère scientifique qui va modifier l'approche thérapeutique, aussi bien au niveau pharmacologique que non pharmacologique.



**Pour toutes ces raisons, il est important de garder espoir et surtout de ne pas s'enfermer dans l'isolement et la solitude. Envisager le traitement, ne pas le retarder, c'est le premier pas vers le rétablissement de votre proche. Plus vous en saurez sur la maladie et ses traitements, plus vous pourrez faire face et – le moment venu – participer activement à son rétablissement.**

**Mais vous découvrirez également que la famille, les proches, doivent savoir aussi se préserver et prendre soin d'eux-mêmes et de leur bien-être : une famille aidante est une famille qui va bien.**

## 2. LES EXPRESSIONS DE LA MALADIE





**15** Les schizophrénies : des maladies à multiples facettes

**15** Des mots pour des maux

**19** Vraies et fausses idées sur les schizophrénies<sup>[10]</sup>

# LES SCHIZOPHRÉNIES : DES MALADIES À MULTIPLES FACETTES

## Les schizophrénies: un même mot pour des situations qui peuvent être très différentes.

La schizophrénie peut connaître des évolutions variées selon les patients : certaines formes sont épisodiques, d'autres vont connaître une évolution continue<sup>[4]</sup>.

Il existe également, sur le plan médical, plusieurs types de schizophrénies, le psychiatre pourra vous donner des précisions en fonction du diagnostic de votre proche.

## DES MOTS POUR DES MAUX

“ Antonin se lève presque tous les jours vers treize heures. ”

“ Il pense que tous les bruits qu’il entend lui sont destinés et sont des messages codés. ”

“ Ces derniers temps, il nous a dit que les voix étaient devenues méchantes. ”

La schizophrénie est caractérisée par un ensemble de signes cliniques qui peuvent être rassemblés en 3 groupes : symptômes (ou « dimensions ») dits productifs ou « positifs », déficitaires ou « négatifs » et « cognitifs/de désorganisation ». Ces trois dimensions sont présentes de façon extrêmement variables chez les patients, certains auront davantage de symptômes productifs, d'autres souffriront plutôt de signes déficitaires ou de désorganisation. Et ceci peut évoluer et changer au cours de la vie.

“ Parfois, les personnages d’un film que je regarde s’adressent directement à moi et lisent dans mes pensées. ”

**Les symptômes « productifs » également appelés « positifs\* » représentent des phénomènes qui se surajoutent aux expériences habituelles**, tels que les hallucinations, le délire... Ces symptômes vont se traduire par exemple par des voix ou des sons que la personne malade entend mais que les autres n’entendent pas, des interprétations inadaptées des événements, une impression de ne plus avoir d’identité propre, un langage incohérent et un discours qui peut paraître illogique<sup>[4]</sup>.

Le délire ou les idées délirantes correspondent à des idées non adaptées à la réalité, à l’origine d’une réelle souffrance pour les patients : se sentir persécuté, visé par un complot, ou bien se croire investi de la mission de sauver le monde... Ces pensées peuvent devenir très envahissantes et extrêmement angoissantes.

**Les symptômes « déficitaires », dits également « négatifs\*\* », font référence à des réductions**

\* Le terme « positif » n’est pas ici synonyme de « bénéfique » mais est utilisé pour indiquer quelque chose « en plus » : voir « plus » de choses, entendre « plus » de choses, penser « plus » que d’habitude etc.

**en regard du fonctionnement habituel.** On peut observer un manque d'intérêt ou de motivation, une rupture des relations sociales, de l'inaction et des difficultés à prendre des décisions<sup>[4]</sup>.

Ces symptômes déficitaires sont par essence moins spectaculaires que les signes productifs, et plus difficiles à remarquer. Certaines personnes peuvent être par nature plus renfermées, un peu introverties. Mais dans le cas d'une personne souffrant de schizophrénie, ces symptômes sont très intenses et extrêmement invalidants. Certains symptômes déficitaires tels que le manque d'intérêt, le manque d'autonomie, l'hygiène personnelle négligée (l'incurie)... sont en partie responsables de la lourdeur de vivre avec une personne atteinte de schizophrénie. Il est important pour les familles de comprendre que ces troubles font partie de la maladie et qu'ils ne sont en aucun cas liés à de la paresse ou à de l'égoïsme de la part de leur proche.

**Votre proche peut également éprouver des troubles cognitifs**, tels que des difficultés à comprendre les informations qu'il reçoit, des problèmes de concentration, de mémoire, de reconnaissance des émotions,

“ Parfois les choses s'embrouillent,  
je ne sais plus ce que  
j'étais en train de dire. ”

de compréhension des intentions d'autrui, de planification de ses actions etc. Ces troubles cognitifs peuvent également conduire à une « **désorganisation** » de la pensée, des paroles, des émotions et des comportements<sup>[5]</sup>. Quand tout un chacun pense soit pour exprimer ses pensées, soit pour élaborer une action, les pensées s'enchaînent généralement logiquement les unes après les autres, ce qui permet aux personnes qui nous écoutent de comprendre notre point de vue, ou nous permet d'agir de façon pertinente. Lorsqu'on souffre de désorganisation mentale, les pensées s'enchaînent de façon peu logique et déstructurée. Cette désorganisation empêche donc la personne d'organiser et de planifier ses actions. La conséquence, très invalidante, est la difficulté, voire l'incapacité à réaliser des activités simples de la vie quotidienne (faire ses courses, regarder la télévision, lire un magazine), à poursuivre ses études et s'insérer professionnellement, à vivre dans un logement autonome, etc.

\*\* Le terme « négatif » n'est pas ici synonyme de « péjoratif » ou « mauvais », mais est utilisé pour indiquer quelque chose « en moins » : « moins » d'émotions, « moins » de motivation etc.

Voici un résumé de quelques termes médicaux utilisés et de leur explication pratique.

### Les symptômes productifs dits également positifs

Terme médical	Exemple de manifestation, de ressenti
<b>Hallucinations</b> Entendre, voir, toucher, goûter ou sentir quelque chose que les autres ne perçoivent pas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Entendre des voix (hallucinations les plus communes, mais elles peuvent toucher tous les sens).</li> <li>&gt; Certaines personnes, surtout au début, peuvent trouver un certain réconfort dans ces voix, ne pas les trouver effrayantes.</li> <li>&gt; D'autres peuvent au contraire entendre des voix qui leur disent des choses méchantes ou effrayantes, voire qui leur donnent des ordres.</li> </ul>
<b>Délires/idées délirantes</b> Croire fermement en quelque chose qui pourrait s'avérer ne pas être vrai.	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Penser qu'on vous observe à travers la télévision.</li> <li>&gt; Croire que vous êtes célèbre.</li> <li>&gt; Disposer de pouvoirs surhumains.</li> <li>&gt; Croire que la télévision ou la radio ou votre ordinateur vous envoie des signaux ou des messages.</li> <li>&gt; Avoir des croyances religieuses étranges ou obsessionnelles.</li> <li>&gt; Avoir l'impression que des gens complotent contre vous, essaient de vous faire du mal ou vous suivent.</li> <li>&gt; Croire que vous avez été enlevé par des extraterrestres.</li> </ul>

## Les symptômes DEFICITAIRES dits négatifs

Terme médical	Exemple de manifestation, de ressenti
<b>Perte d'initiative</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Perdre tout intérêt en la vie.</li><li>&gt; Épuiser toute son énergie, éprouver des difficultés à mener à bien les tâches les plus élémentaires comme se lever ou nettoyer la maison.</li></ul>
<b>Retrait social</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Se désintéresser de ses amis.</li><li>&gt; Préférer passer le plus clair de son temps seul, en ressentant un terrible sentiment d'isolement.</li></ul>
<b>Emoussement affectif</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; La personne éprouve de la difficulté à ressentir et exprimer des émotions, elle peut avoir des réactions inadaptées à certaines situations.</li></ul>
<b>Alogie</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Difficulté à trouver ses mots, donne des réponses brèves et évasives.</li></ul>

## La désorganisation<sup>[9]</sup>

Terme médical	Exemple de manifestation, de ressenti
<b>Désorganisation conceptuelle</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Enchaînement étrange parfois incompréhensible d'idées, de réponses surprenantes et atypiques aux questions de l'interlocuteur.</li><li>&gt; Propos décousus.</li><li>&gt; Brusque interruption du discours, en pleine phrase, suivie d'un silence, plus ou moins long.</li></ul>
<b>Dissociation comportementale</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Gestes interrompus avant d'aboutir, suspendus, exagérés, maladroits.</li><li>&gt; Indécision, difficulté à accomplir des actions jusqu'à leur terme.</li></ul>
<b>Dissociation affective / ambivalence affective</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Coexistence de sentiments et d'émotions contradictoires (par exemple joie et tristesse...).</li><li>&gt; Expressions affectives inadaptées aux situations (rires sans motifs,...).</li></ul>

## La dimension cognitive

Terme médical	Exemple de manifestation, de ressenti
<b>Troubles de la pensée</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Se sentir confus, voire déconcentré.</li></ul>
<b>Manque de concentration, de mémoire, de planification</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>&gt; Trouver difficile de lire un livre ou de regarder un programme télévisé en entier.</li><li>&gt; Trouver insurmontable de se souvenir ou d'apprendre de nouvelles choses, aussi minimes soient-elles.</li><li>&gt; Avoir des difficultés à organiser son emploi du temps.</li><li>&gt; Rencontrer des difficultés à reconnaître les expressions et les émotions exprimées par un interlocuteur et à comprendre ses intentions, ses désirs, ses pensées, ses croyances.</li></ul>

# VRAIES ET FAUSSES IDÉES SUR LES SCHIZOPHRÉNIES<sup>[10]</sup>

## Avoir de « mauvais » parents engendre la schizophrénie.

VRAI  
 FAUX

Cette maladie peut se développer quel que soit le contexte familial, les parents ne sont pas responsables de la schizophrénie de leur enfant. Les causes et les facteurs déclenchants sont multiples.

## Les patients malades atteints de schizophrénie souffrent d'un « dédoublement de la personnalité ».

VRAI  
 FAUX

Certes, ils se comportent de manière inhabituelle mais ils ne deviennent pas subitement une autre personne et aucune autre personne ne cohabite en eux.

## Les personnes présentant une schizophrénie sont paresseuses.

VRAI  
 FAUX

Leurs manques d'intérêt, d'énergie, d'initiatives sont des symptômes négatifs (déficitaires) de la maladie.

## La schizophrénie peut se guérir.

VRAI  
 FAUX

Avec une prise en charge adaptée, un malade atteint de schizophrénie sur quatre se stabilisera complètement après quelques années<sup>[11]</sup>. Pour la majorité des autres, l'intensité des symptômes peut diminuer et le bien-être s'améliorer, tant sur le plan psychique que physique.

## Les personnes atteintes de schizophrénie ne prennent pas toujours bien leurs médicaments.

VRAI  
 FAUX

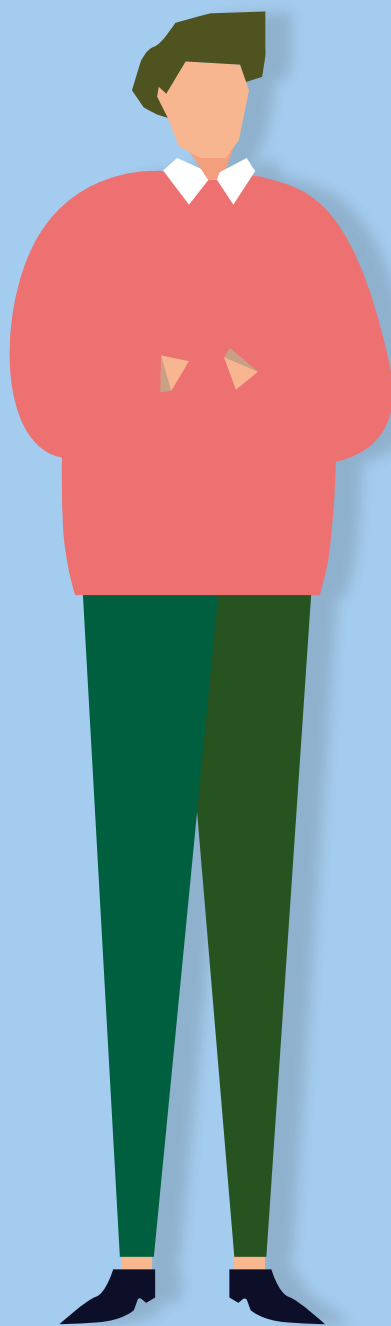
Mais c'est aussi le cas de beaucoup de patients ayant une maladie chronique, quelle que soit la maladie, qui oublie de prendre les médicaments qui leur sont prescrits, ou sont tentés de les arrêter à chaque fois qu'il se sentent mieux. Quand on souffre de schizophrénie, oublier ses médicaments peut entraîner une rechute ou la réapparition des symptômes.

## Les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses.

VRAI  
 FAUX

Il est très rare que les malades atteints de schizophrénie se montrent violents ou dangereux envers les autres. Même si la maladie peut se traduire par des périodes d'agressivité (le patient peut être débordé par les émotions qu'il ressent), c'est souvent la consommation de **toxiques (substances psychoactives)** (cf. chapitre 4) et aussi **l'absence de soins ou l'arrêt des traitements** qui peuvent favoriser les comportements agressifs et violents. Le risque de passage à l'acte auto agressif est en revanche plus important.

### 3. MIEUX CONNAÎTRE LES SCHIZOPHRÉNIES



- 19** D'où vient cette maladie ?
- 19** Comment faire le diagnostic ?
- 20** Comment la schizophrénie peut-elle évoluer ?
- 21** Le « rétablissement » : qu'est-ce que c'est ?
- 22** Quelles sont les chances d'aller mieux ?  
Peut-on guérir les patients ?

## D'OÙ VIENT CETTE MALADIE ?

Actuellement les chercheurs pensent que le développement des troubles résulterait de l'existence précoce, chez l'individu, de vulnérabilités (de types génétique, psychologique, au stress, etc.) qui resteraient dans un relatif sommeil (sans s'exprimer sous forme de symptômes discernable par une personne extérieure). La confrontation à des stressors environnementaux, comme certaines situations ou périodes de la vie stressantes, qu'elles soient vectrices d'émotions **aussi bien négatives que positives** (événements familiaux, réussite aux examens, accès à un emploi, tracas au travail, usage de drogues, décès ou autres) réveillerait l'expression de ces vulnérabilités et provoquerait l'apparition de symptômes et les rechutes de cette maladie complexe<sup>[8]</sup>. La consommation de drogues (substances psychoactives : cannabis, amphétamines...) serait également un facteur favorisant cette apparition<sup>[4]</sup>.

Concernant le **mécanisme biologique** de la maladie, la schizophrénie est une maladie qui touche l'organe le plus complexe du corps humain : le cerveau. Bien qu'on ne sache pas exactement pourquoi le fonctionnement cérébral est ainsi perturbé, les études scientifiques montrent que, chez les personnes atteintes de schizophrénie, certaines parties du cerveau produisent des quantités excessives d'un neurotransmetteur appelé la **dopamine**, tandis que d'autres parties de leur cerveau en produisent insuffisamment. Les techniques modernes d'imagerie du cerveau, telles que l'IRM fonctionnelle (Imagerie par Résonance Magnétique), ont mis en évidence que des régions cérébrales de l'audition, mais aussi d'autres régions, sont activées lorsque la personne atteinte de schizophrénie a une hallucination auditive<sup>[12]</sup>. On comprend mieux ainsi le caractère totalement réel pour le patient de l'hallucination : le cerveau donne l'information du son comme s'il était normalement entendu.

## COMMENT LE DIAGNOSTIC EST-IL POSÉ ?



“ *Nommer sa maladie et la comprendre a été un soulagement.* ”

L'intérêt d'un diagnostic est de mettre en place le traitement le mieux adapté et le plus tôt possible, et de répondre aux questionnements bien légitimes de la personne malade et de ses proches.

Le diagnostic présente également une dimension administrative, puisqu'il permet la reconnaissance d'« affection de longue durée » (ALD) et l'accès à des prises en charge par différents organismes (cf. chapitre 6).

Poser un diagnostic est toujours pour les médecins une démarche complexe et parfois longue. En ce qui concerne la psychiatrie, plusieurs facteurs vont rendre ce problème encore plus difficile :

- **Il n'y a pas de test** (prise de sang...) ou d'examen (radiographie, scanner...) permettant de poser le diagnostic. D'autres tests peuvent néanmoins être réalisés pour évaluer l'état général du patient ou écarter un autre diagnostic.
- **Une crise unique ne signifie pas forcément l'entrée dans une maladie chronique.**
- Le psychiatre ne dispose que de l'examen clinique des **paroles et attitudes du patient**, qu'il va étudier à chaque rencontre.
- **Seul le patient sait ce qu'il ressent**, car ses expériences et ses ressentis sont psychiques et « intérieurs ». Pour le psychiatre il est donc extrêmement important que la personne malade parle de ses troubles, explique tout ce qu'elle ressent, afin de faciliter la démarche diagnostique et permettre de prendre les bonnes décisions.
- **Les troubles sont variables dans le temps**, il faut donc parfois de longues périodes d'observation et plusieurs rencontres avec les médecins pour pouvoir poser un diagnostic.





“ Comment la maladie va-t-elle progresser ? ”

## COMMENT LA SCHIZOPHRÉNIE PEUT-ELLE ÉVOLUER ?

“ Ma crise s’annonce par un débordement d’imagination, j’ai l’impression de vivre dans un rêve. ”

**Cela dépend de plusieurs facteurs et notamment de la rapidité de la prise en charge de votre proche.** De nombreuses personnes présentant une schizophrénie arrivent, grâce à une prise en charge globale, à bien vivre avec leur maladie. Grâce à la prise régulière d’un traitement médicamenteux et au soutien de l’entourage et des professionnels de santé, il est possible de parvenir à gérer les symptômes et à les stabiliser, et parfois même à les faire disparaître. Pour le patient, trouver ou retrouver les bases d’une vie sociale et connaître un rétablissement satisfaisant sont alors envisageables.

La progression de la schizophrénie varie considérablement d’une personne à l’autre, mais on peut observer chez une personne atteinte de schizophrénie des **phases** où les troubles sont plus ou moins importants.

On utilise certains termes pour désigner **des phases distinctes** qui peuvent être observées au cours de la maladie :

### La phase aiguë ou active

Les symptômes tels que les délires, les hallucinations, les symptômes négatifs, les troubles cognitifs et/ou la désorganisation sont intenses.

“ Je me sens nerveuse avant une crise, ça se ressent dans tous mes membres. ”

“ Je suis désagréable, je manque de sommeil, je suis impatiente et nerveuse avant une crise. ”



## La phase résiduelle

C'est le moment où l'état du patient se stabilise et où les symptômes aigus commencent à disparaître. Certains symptômes (manque d'énergie, retrait social, troubles cognitifs...) peuvent parfois se prolonger. Cette phase résiduelle peut durer plusieurs années. Elle peut être interrompue par des **rechutes**.

**Les rechutes** peuvent être précédées de signes annonciateurs: vous remarquerez peut-être une modification progressive de l'humeur et du comportement de la personne. Par exemple, elle peut s'isoler des autres et agir de manière étrange. Elle apparaît fatiguée et sans énergie, néglige son apparence et son hygiène corporelle, semble émotionnellement vide.

De nombreux patients atteints de schizophrénie ainsi que leurs proches apprennent à reconnaître ces signes annonciateurs d'une possible rechute. Revoir rapidement le traitement avec le psychiatre permet alors souvent d'éviter une rechute brutale dans la maladie.

**Cette vision est forcément très générale et un peu théorique: chaque personne va évoluer différemment, en fonction de sa situation, de la façon dont elle va suivre plus ou moins correctement les traitements et les soins. Il est important de comprendre que rien n'est inéluctable, les choses peuvent s'arranger à plus ou moins long terme.**

Enfin, si on envisage le futur d'une personne qui est diagnostiquée aujourd'hui, il faut également tenir compte des progrès de la recherche sur la schizophrénie qui pourront encore améliorer dans les prochaines années l'efficacité de la prise en charge et le pronostic des patients.



“ Pour moi, la perte du rythme sommeil/veille... et le sentiment de persécution sont des signes annonciateurs. ”

“ J'espère beaucoup dans l'évolution de la science et la découverte d'un nouveau traitement. ”

## LE « RÉTABLISSEMENT » : QU'EST-CE QUE C'EST ?

Vous avez peut-être lu ou entendu parler du terme de « rétablissement ». Ce concept est de nos jours de plus en plus considéré par le corps médical: il est possible, au-delà du soulagement des symptômes, de viser le « rétablissement personnel et social » c'est-à-dire un certain bien-être et une vie sociale<sup>[13-15]</sup>.

**Le rétablissement met la personne en capacité de surmonter les défis de la vie quotidienne, de retrouver de la qualité de vie et de trouver un nouveau sens à sa vie, le goût de vivre, de travailler, d'aimer, dans un environnement où chacun apporte sa contribution. Le rétablissement permet à la personne de s'affranchir de son identité de « malade ».**

C'est pourquoi les équipes de soins qui interviendront au cours du parcours de soins, vont travailler avec le patient pour l'aider à restaurer sa confiance en lui et le sentiment de retrouver un certain contrôle sur sa vie et sur son devenir.

**Le rétablissement de votre proche est possible !**

“ J’ai eu un déclic le jour où ma mère est revenue d’un groupe de parole en me disant « Tu sais de grands écrivains étaient atteints de schizophrénie ». À ce moment-là je me suis dit « Ces gens-là ont changé le monde, toi tu ne peux pas changer le monde, mais tu peux changer ta vie ». Je n’ai plus vu ma maladie comme quelque chose d’empêchant, mais comme une force. J’envisage la vie du bon côté, je suis heureux, j’ai beaucoup de chance. ”

“ Envisager l’avenir ? À l’époque, je n’aurais pas parié sur mon frère. Sincèrement, je le croyais perdu, j’avais un immense sentiment d’impuissance et de solitude. Et aujourd’hui, regardez mon petit frère, 15 ans après. Et il est là, debout, fier sur son vélo, avec sa médaille du championnat du monde autour du cou. ”

## QUELLES SONT LES CHANCES D’ALLER MIEUX ? PEUT-ON GUÉRIR LES PATIENTS ?

Comme dans beaucoup de maladies chroniques, le terme de guérison n’est généralement pas utilisé, puisque la personne garde un terrain de « vulnérabilité ». On peut cependant, grâce aux médicaments et à tous les soins associés, traiter un épisode aigu, diminuer durablement les symptômes, éviter les rechutes. Aujourd’hui, l’ambition des traitements est plus élevée que jamais : les médecins ne se contentent pas de viser l’amélioration des symptômes, ils mettent également tout en œuvre pour créer les conditions d’un « **rétablissement personnel et social** » c’est-à-dire du retour à un certain bien-être et une vie sociale satisfaisante.

Après un premier épisode de la maladie, l’évolution des symptômes, la gravité et la fréquence des rechutes sont très variables et dépendant de nombreux facteurs tels que la gravité de la maladie, la situation personnelle et la qualité des soins et du soutien dont bénéficie le malade. Le **rôle de la famille** est notamment un facteur important de succès de la prise en charge des patients.

Voici quelques éléments concernant l’évolution des personnes atteintes de schizophrénie<sup>[11]</sup>:

- Le taux de rétablissement, dans le sens de pouvoir vivre une expérience positive malgré les limites imposées par la maladie, est d’environ 60 % dans la plupart des études.
- Au final, environ un tiers des patients sont en rémission durable après quelques années de traitement et reprennent une vie sociale, professionnelle et affective. Chez les autres, la maladie persiste dans le temps avec des symptômes à peu près contrôlés grâce à un suivi médical, mais avec des rechutes possibles<sup>[5]</sup>.

La non-observance aux traitements médicamenteux est l’un des principaux facteurs de rechutes.<sup>[16,17]</sup> Plusieurs médicaments sont disponibles pour contrôler les symptômes et réduire le risque de rechutes. Aujourd’hui, les médicaments disponibles évoluent pour diminuer le risque de non-observance avec fréquences d’administrations de plus en plus espacées dans le temps : prise quotidienne, mensuelle... Chaque médicament présente un profil spécifique qui associe des avantages et des inconvénients. N’hésitez pas à discuter avec le médecin référent pour aborder tous les aspects importants de chaque option thérapeutique. Il est important de discuter du choix du traitement pour avoir un traitement le plus adapté. En plus du traitement antipsychotique, il existe en complément une prise en charge psychothérapeutique et sociale, non médicamenteuse.<sup>[18,19]</sup>

## 4. LES SUBSTANCES PSYCHOACTIVES



# LES SUBSTANCES PSYCHOACTIVES

**De nombreux patients atteints de schizophrénie se tournent vers les substances psychoactives pour atténuer les symptômes de la maladie ou pour les aider à gérer leurs sentiments de peur, d'isolement ou de tristesse.**

On estime que 47 % des patients atteints de schizophrénie auront dans leur vie un abus ou une dépendance à une substance psychoactive (cannabis, alcool, amphétamines, cocaïne...). Ce chiffre ne tient pas compte de la dépendance au tabac, qui touche 70 % des patients<sup>[20]</sup>.

Les liens entre consommation de substances psychoactives (tabac, alcool, cannabis...) et schizophrénie sont connus. Voici quelques exemples de ces liens, qui sont autant de raisons d'en limiter leur consommation<sup>[20]</sup>:

- Les scientifiques pensent qu'il existe probablement une vulnérabilité génétique commune aux troubles addictifs et aux troubles schizophréniques.
- Une consommation de substances psychoactives (cannabis, amphétamines...) peut favoriser l'apparition de troubles schizophréniques chez une personne vulnérable: l'usage régulier de cannabis avant 18 ans multiplie par 2 le risque de survenue d'une schizophrénie. Le cannabis et les autres substances psychoactives peuvent renforcer les symptômes de la schizophrénie, déclencher un épisode psychotique voire entraîner une dépression.
- En l'absence de traitement, une personne atteinte de schizophrénie risque de consommer plus d'alcool, de tabac ou de substances psychoactives.
- Les substances psychoactives peuvent donner l'impression d'être plus détendu, mais ils peuvent également entraîner par la suite l'apparition d'**une anxiété encore plus importante**.
- Les substances psychoactives sont mises en cause dans la majorité des situations de non réponse aux traitements.
- La consommation de substances psychoactives constitue un facteur de risque majeur de tentative de suicide.
- Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent également avoir une consommation de tabac importante, entraînant des risques importants pour leur santé.



**Les soignants sont familiarisés avec le problème d'usage de substances psychoactives. Il n'y a aucun tabou à ce sujet, vous ne risquez rien à leur en parler et surtout, vous pouvez obtenir de l'aide et des conseils pour vous aider si vous pensez que votre proche est concerné.**

# 5. L'ORGANISATION DE LA PSYCHIATRIE



- 32** La psychiatrie publique
- 32** La psychiatrie privée ou libérale
- 32** Les modes de prise en charge en psychiatrie
- 33** Les soins dans le milieu de vie
- 33** La médecine générale



Les soins psychiatriques, en France s'organisent selon un système de sectorisation publique et un système privé.

## LA PSYCHIATRIE PUBLIQUE

Dans la psychiatrie publique, chaque citoyen est rattaché à un **secteur psychiatrique** en fonction de son adresse d'habitation (c'est ce que l'on appelle la sectorisation).

L'objectif de la sectorisation est de favoriser la continuité des soins entre l'hôpital et l'ambulatoire.

Chaque secteur est rattaché à un centre hospitalier, et dispose de structures extrahospitalières (centres médico-psychologiques, centres d'accueil et d'urgence, hôpitaux de jour...).

## LA PSYCHIATRIE PRIVÉE OU LIBÉRALE

Elle est composée de psychiatres (et de pédopsychiatres, pour les patients jusqu'à l'âge de 16 ans), de psychologues et d'autres professionnels de santé qui exercent en cabinet ou dans des cliniques psychiatriques privées<sup>[21]</sup>.

## LES MODES DE PRISE EN CHARGE EN PSYCHIATRIE

Trois grands modes de prise en charge en psychiatrie adulte peuvent être distingués<sup>[18]</sup> :

- **l'ambulatoire,**
- **le temps partiel,**
- **le temps complet.**

### **La prise en charge ambulatoire**

**L'ambulatoire** définit l'ensemble des prises en charge qui ne font pas intervenir d'hospitalisation<sup>[21, 22]</sup>.

Le plus souvent, les patients sont vus dans le cadre de consultations en **Centre Médico Psychologique (CMP)** soit pour adultes, soit pour enfants et adolescents<sup>[23]</sup>.

Le CMP est une structure très souvent implantée dans la ville, en dehors de l'hôpital. C'est une unité d'accueil et de coordination des soins qui assure des consultations médico-psychologiques, mais aussi sociales.

Il organise également l'orientation éventuelle vers d'autres structures adaptées (CATTP, hôpital de jour, unité d'hospitalisation psychiatrique, foyers...). Une équipe pluridisciplinaire assure ainsi la coordination des soins psychiatriques.



**Le Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP).** Son rôle consiste à mettre en place des actions de soutien et de thérapie de groupe, visant à maintenir ou favoriser une existence autonome. Le CATTP propose des activités d'une demi-journée (par exemple : musique, peinture, expression corporelle, théâtre). Ces activités favorisent les approches relationnelles, la communication et l'affirmation de soi.

### La prise en charge à temps partiel

Elle se fait au sein de structures hospitalières, qui peuvent être plus ou moins médicalisées. Il n'y a pas d'hébergement, à l'exception de l'hôpital de nuit<sup>[22]</sup>.

- **L'hôpital de jour** prodigue des soins polyvalents et intensifs durant la journée. Il s'agit d'une prise en charge considérée comme une hospitalisation à temps partiel (gestion du traitement, repas du midi...) généralement sur la durée de la journée (par exemple de 9 h à 17 h).
- **L'hôpital de nuit** consiste en une prise en charge thérapeutique de fin de journée et une surveillance médicale de nuit.

### La prise en charge à temps complet

La prise en charge à temps complet s'effectue dans des lieux de soins où les patients sont placés sous surveillance 24 heures sur 24. Elle est réservée aux situations aiguës et aux malades qui ont besoin de soins importants et continus<sup>[22, 24]</sup>.

Cette prise en charge se fait à l'hôpital et aussi dans les structures suivantes :

- Centre de postcure.
- Hospitalisation à domicile.
- Appartement thérapeutique.
- Accueil familial thérapeutique.

## LES SOINS DANS LE MILIEU DE VIE

Il existe également des possibilités **d'intervention ou de visite à domicile** par des professionnels de santé (infirmiers, psychiatres), des équipes médico-sociales (SAMSAH, cf. page 4) ou sociales (SAVS, cf. page 4). La fréquence des visites est définie en fonction des besoins de la personne.

Enfin les Équipes Mobile de Psychiatrie et de Précarité (EMPP) ont pour mission d'aller au-devant des personnes en situation de précarité et d'exclusion, afin de faciliter la prévention, le repérage précoce et l'identification des besoins, l'orientation et l'accès au dispositif de soins lorsqu'il est nécessaire<sup>[3]</sup>.

## LA MÉDECINE GÉNÉRALE

De par sa proximité, le médecin généraliste est un acteur important de la prise en charge des troubles psychiques<sup>[1, 8]</sup>.

Il participe à la détection et dirige le patient vers le spécialiste des maladies psychiatriques.

Il accompagne les patients dans le cadre d'une prise en charge globale (incitation à la pratique d'une activité sportive, d'un suivi par un dentiste, par un nutritionniste...).

Cette prise en charge globale et un suivi attentif en médecine générale sont importants car ils peuvent permettre de détecter et donc traiter les effets secondaires des traitements ou des maladies ou troubles associés à la schizophrénie, comme l'obésité, le diabète, les dyslipidémies...

## 6. L'HOSPITALISATION: POURQUOI ET COMMENT?



- 36** L'hospitalisation est parfois nécessaire
- 36** Les soins psychiatriques AVEC consentement
- 37** Les soins psychiatriques SANS consentement
- 38** Mon proche quitte l'hôpital, et ensuite ?

# L'HOSPITALISATION EST PARFOIS NÉCESSAIRE

Les situations nécessitant une hospitalisation (en hôpital ou clinique psychiatriques) répondent à des situations spécifiques<sup>[9]</sup> :

- crise aiguë,
- gestion de l'anxiété,
- risque majeur d'agressivité du patient envers lui-même ou envers d'autres,
- instauration de certaines thérapies nécessitant un suivi rapproché.

Cette hospitalisation permettra au patient d'être suivi 24 heures sur 24. Elle permet de mettre en place le traitement le plus adapté à la situation, et facilite la réalisation de bilans afin de s'assurer que le traitement est efficace et n'entraîne aucun effet secondaire majeur.

Afin de pouvoir réagir au mieux, un **plan de gestion de crise** ou des **directives anticipées** peuvent être mis en place par le patient quand tout va bien pour prévoir la conduite à tenir qu'elle souhaite en cas de crise.

## Qui décide d'une hospitalisation ?

Il est toujours préférable que le patient prenne lui-même la décision de se faire hospitaliser. Si toutefois il est « trop malade » pour la prendre, il peut lui être imposée une « hospitalisation sans consentement », dans le respect de ses droits qui lui seront expliqués, en vertu de la législation en vigueur en matière de santé mentale (Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011, Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013)<sup>[25, 26]</sup>.

## Quelles sont les modes d'hospitalisation ?

Il existe deux types d'hospitalisation en psychiatrie :

- L'hospitalisation avec consentement du patient (soins libres),
- L'hospitalisation sans consentement du patient.

Le mode d'hospitalisation (libre ou sans consentement) est décidé en fonction de la situation.

Une hospitalisation sans consentement est mise en place malgré la volonté du patient si il n'est pas en mesure de consentir aux soins ou si il présente momentanément un danger pour lui-même ou pour autrui. Bien entendu, cette situation est bien encadrée afin d'éviter les abus, et la loi a prévu dans ce cas un certain nombre de contrôles (il n'est pas possible d'avoir une restriction à la liberté d'aller et venir sans contrôle systématique d'un juge).

## LES SOINS PSYCHIATRIQUES AVEC CONSENTEMENT

Les soins psychiatriques **AVEC** consentement du patient (soins libres) **sont toujours privilégiés**, si l'état de la personne le permet. Dans ce cas elle dispose des mêmes droits relatifs aux libertés individuelles que les personnes soignées pour une autre cause : libre choix du médecin et de l'établissement, choix de la fin des soins.



# LES SOINS PSYCHIATRIQUES SANS CONSENTEMENT

“ J’ai fait hospitaliser mon fils pour son bien.  
On ne voulait pas l’enfermer, juste le soigner. ”

Si les troubles du patient rendent impossible son consentement et que son état impose des soins immédiats, des soins psychiatriques sans consentement constituent un dernier recours<sup>[1, 27]</sup>.

Les soins sans consentement sont exclusivement réalisés par les établissements autorisés en psychiatrie et selon 3 modes d’admission :

- soins psychiatriques à la demande d’un tiers, en urgence ou non (SDT ou SDTU),
- soins psychiatriques **en cas de péril imminent sans tiers** (SPI),
- soins psychiatriques **sur décision du représentant de l’Etat** (SDRE).

Pour les proches du patient la décision n’est pas simple et il peut exister un sentiment de culpabilité. Mais il faut garder à l’esprit que l’objectif de cette démarche est d’apporter une aide et des soins rapides au patient, en garantissant le respect de ses droits.

## Où est-on hospitalisé ?

L’hospitalisation s’effectuera la plupart du temps, près du domicile du patient, dans l’hôpital du « secteur psychiatrique » dont il dépend, ou en clinique.

Il existe également, si le secteur où la personne habite est pourvu de ce type de structure de soins, des **Centres d’Accueil Permanent (CAP)** ou **Centres d’accueil et de crise (CAC)**. Ces centres peuvent comporter quelques lits pour des prises en charge de courte durée. Les CAP ou CAC sont souvent en lien avec les urgences d’un hôpital général.

Il peut exister également, des alternatives ou des relais à l’hospitalisation, notamment des équipes mobiles qui interviennent à domicile en cas de crises et peuvent éviter ou raccourcir l’hospitalisation.

## Qui dispense les soins à l’hôpital ?

Les soins sont dispensés par de nombreux professionnels, qui vont constituer une équipe autour de la personne et intervenir à différents moments : psychiatres, infirmiers, médecins généralistes, psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, cadres de santé, aides-soignants, etc.

## Qu’est-ce qu’il va se passer à l’hôpital ?

En plus des médicaments, différents types de soins peuvent être proposés :

- Des entretiens (avec le psychiatre référent, un psychologue ou des infirmiers),
- Différentes activités par exemple la relaxation, ergothérapie, art-thérapie, musicothérapie, musculation... , permettant au patient de rythmer ses journées, de maintenir une vie sociale, de ne pas perdre les gestes de la vie quotidienne, de se relaxer, d’acquérir de nouvelles aptitudes, etc.

L’hospitalisation peut permettre également dans certains cas de débiter l’éducation thérapeutique du patient (ETP).

## Pour quelle durée ?

La durée d’une hospitalisation n’est pas connue à l’avance et dépend de l’état de la personne. Elle pourra être hospitalisée pour une durée variant de quelques jours à plusieurs semaines, voire parfois plusieurs mois.

# MON PROCHE QUITTE L'HÔPITAL, ET ENSUITE ?



“ *Il a fallu que je fasse un gros travail sur moi et que j’accepte qu’il y ait eu un avant et qu’il y ait un après.* ”

## PRÉPAREZ-VOUS À « L'APRÈS »

À mesure que l'état de votre proche s'améliore, il vous faudra prendre des dispositions pour la vie « d'après », qui sera différente de la vie « d'avant ».

Il va falloir, dès la sortie, envisager un suivi médical, psychologique, et social. Et aussi s'occuper du logement, prévoir le retour progressif à des activités, envisager l'avenir concernant la vie familiale, les études ou l'emploi. Tout ceci prend du temps, nécessite une organisation et ne s'improvise pas.

**Il est souvent difficile pour le patient et pour sa famille de retrouver un rythme habituel après la sortie de l'hôpital, il est donc très important de préparer au mieux cette sortie et de savoir se faire aider.**

Les soignants pourront vous conseiller et aussi vous orienter vers des associations et des programmes psychoéducatifs tels que « BREF »<sup>[28]</sup> et Profamille<sup>[29]</sup>. De cette façon, vous pourrez repérer ce qui peut vous poser des difficultés, ce qui vous inquiète, étudier les solutions possibles et faire en sorte, avec leur aide, de gagner de l'autonomie et de gérer au mieux la sortie et le « vivre en ville » de votre proche.

Le patient peut se sentir bien, avoir la sensation d'être guéri, mais c'est le plus souvent une période de « **convalescence** » qui attend la personne à sa sortie de l'hôpital. Au-delà des difficultés pratiques (logement, activités, sorties, travail...) le risque est que votre proche abandonne son suivi, ses traitements et ses soins : cause numéro 1 de rechute, et... de ré-hospitalisation !

### **L'assistant(e) social(e), élément central d'une transition réussie.**

Dès que la sortie d'hospitalisation est envisagée avec les équipes soignantes, il est important de s'adresser à une personne qui saura répondre à toutes vos questions pratiques concernant le retour « en ville » et toute l'organisation qui va avec : c'est l'assistant(e) social(e) qui vous renseignera, vous guidera et vous accompagnera dans certaines démarches.

Cette personne peut vous aider dans les différents aspects du retour, pour maintenir ou rétablir l'insertion sociale et l'autonomie :

- la reprise des études ou du travail,
- le logement,
- les aides possibles (logement, aides à domicile, droits sociaux, ressources...),
- l'éligibilité à certaines prestations,
- les mesures de protection juridique,
- les adresses et contacts utiles,
- etc.



## Le logement

Certaines personnes retournent chez elles ou chez leurs parents, d'autres préfèrent habiter dans une structure encadrée ou encore dans une chambre ou un appartement indépendant.

Des aides au maintien à domicile sont également possibles, selon les situations : interventions d'auxiliaire de vie ou aide-ménagère (repas, hygiène...), visites infirmières à domicile, service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou service d'accompagnement médicosocial pour adulte handicapé (SAMSAH).

Dans des situations moins aiguës, ne nécessitant pas une présence soignante importante, des structures d'accueil adaptées peuvent être proposées :

- Appartement associatif de secteur,
- Appartement/maison communautaire,
- Accueil familial social (consiste à placer dans une famille d'accueil des patients stabilisés mais non autonomes, pour lesquels une prise en charge sociale et affective est indispensable, en complément du suivi thérapeutique).

Elles ont pour but de favoriser la réinsertion sociale.

Le choix de la structure se fait en fonction des besoins du patient et de son niveau de stabilité et d'autonomie. L'assistant(e) social(e) pourra aussi vous conseiller sur la solution la plus adaptée aux différents stades de la convalescence (foyers de post-cures, appartements thérapeutiques...).

## Prendre contact avec le Centre Médico-Psychologique

La préparation de la sortie sera également le moment de prendre contact avec les équipes du **Centre Médico-Psychologique (CMP)** qui constitue l'élément central des soins de votre proche. Il vous faudra connaître le nom du ou des infirmier(e)s référent(e)s, qui seront vos interlocuteurs privilégiés au CMP.

## Prendre contact avec les associations de patients et proches

Ces associations regroupent des personnes souffrant de troubles psychiques et/ou leurs proches. Elles peuvent vous guider et vous accompagner tout au long du traitement et du rétablissement du malade.

## Les ressources, les aides

Un patient souffrant de schizophrénie peut être admis en statut **d'ALD (« Affection de Longue Durée »)** au titre de l'ALD n° 23 « Affections psychiatriques de longue durée », ouvrant droit à la prise en charge à 100 % des soins liés à la pathologie<sup>[6]</sup>.

Plusieurs dispositifs sont mis en place pour aider les adultes en situation de handicap dans leur vie quotidienne (logement, transport, travail...). Pour en bénéficier, le handicap doit avoir été diagnostiqué par un professionnel de santé (généraliste, psychiatre...). Une fois ce diagnostic établi, il faut prendre contact avec une **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, chargée d'accompagner la personne handicapée dans ses démarches.<sup>[34]</sup>

Votre proche peut bénéficier d'une allocation de base dite **Allocation Adulte Handicapé (AAH)** dès lors qu'il a un certain taux d'incapacité.

Des aides financières peuvent également être accordées pour faire face à certaines dépenses liées au handicap (prestation de compensation du handicap) ou au logement.

## Les mesures de protection juridique

Dans certains cas, il est nécessaire de solliciter une mesure de protection juridique (curatelle, tutelle ou sauvegarde de justice) :

- **La tutelle** est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile.
- **La curatelle** est une mesure judiciaire destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. Il existe plusieurs degrés de curatelle. Le juge des tutelles désigne un ou plusieurs curateurs.
- **La sauvegarde de justice** est une mesure de protection juridique de courte durée qui permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes. Cette mesure peut éviter de prononcer une tutelle ou une curatelle, plus contraignantes.
- **L'habilitation familiale** qui permet à un proche de solliciter l'autorisation du juge pour représenter une personne qui ne peut manifester sa volonté.<sup>[31]</sup>

**7. QUELLES SONT  
LES PERSONNES  
QUI PEUVENT  
INTERVENIR AUPRÈS  
D'UNE PERSONNE  
ATTEINTE  
DE SCHIZOPHRÉNIE?**





- 42** Le médecin généraliste
- 43** Le psychiatre
- 43** Le psychologue
- 43** Le psychothérapeute
- 44** L'infirmier
- 44** L'ergothérapeute
- 44** Le pharmacien d'officine
- 45** Le travailleur social (assistant de service social et éducateur)
- 45** Le « case manager » (coordinateur de parcours de santé)
- 45** Le médiateur de santé-pair



“ *Psychiatre, psychologue, ergothérapeute, psychothérapeute, on est un peu perdu devant tous ces “psy”.* ”

Le système de soins et d'accompagnement proposé aux personnes souffrant de schizophrénie, s'appuie sur les structures multiples que propose notre système de santé et de solidarité<sup>[32]</sup> :

- **Sanitaires** (pour la prise en charge hospitalière et ambulatoire)
- **Médicosociales**
- **Sociales**.

Ceci repose donc sur l'implication quotidienne de professionnels divers et complémentaires : **médicaux, paramédicaux, techniques, administratifs, sociaux**.

## LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Il est souvent le premier médecin consulté lors de l'apparition de troubles et de la maladie. Il oriente vers un spécialiste et accompagne les patients dans le cadre d'une prise en charge globale. Si vous cherchez un avis, si vous avez des questions ou des doutes concernant un proche présentant des signes qui vous inquiètent, votre médecin généraliste pourra vous apporter de l'aide.

## LE PSYCHIATRE

Il est médecin spécialisé dans les maladies mentales. Il peut poser un diagnostic, prescrire des médicaments, des examens et des soins, décider d'une hospitalisation.

Il peut aussi proposer la mise en place d'un traitement psychologique (psychothérapie) et faire lui-même des psychothérapies.

## LE PSYCHOLOGUE

Il assure le soutien psychologique des personnes en souffrance psychique. Il pratique des entretiens psychothérapeutiques, pour adultes, enfants et adolescents.

Il peut dans certains cas faire des thérapies de groupe, familiales, comportementales, ou de la relaxation. Il n'est pas médecin. Il ne peut pas prescrire des médicaments.

## LE PSYCHOTHÉRAPEUTE

Il peut **être médecin ou diplômé en psychologie** et avoir suivi une formation théorique et pratique spécifique pour s'inscrire au registre national des psychothérapeutes<sup>[32]</sup>. Il peut répondre à la demande d'un professionnel de santé (psychiatre, médecin généraliste, psychologue), qui lui adresse des patients souffrant de troubles qui peuvent bénéficier de la méthode thérapeutique qu'il pratique. Il est recommandé de choisir un psychothérapeute après s'être informé auprès de son médecin traitant ou de ses proches et de s'être renseigné sur la technique proposée par le thérapeute.

## L'INFIRMIER

**À l'hôpital, Il travaille en équipe pluridisciplinaire et avec les autres partenaires du suivi du patient (médecin généraliste et spécialiste, aides à domicile, psychologues, tuteurs, travailleurs sociaux...).**

Il participe à l'évaluation de l'état de santé de la personne, assure les soins, l'administration des traitements prescrits par le médecin et l'accompagnement quotidien de la personne, en vue de son rétablissement.

Il veille à l'observance des traitements et participe à l'information des patients sur la pathologie et les traitements. Il assure un soutien psychologique important, grâce à la relation de confiance et d'aide qu'il établit avec le patient.

En ville, il participe au suivi médical des patients, à leur insertion sociale et fait des visites à domicile.

Il peut aussi faire partie des acteurs ayant pour objectif d'animer des ateliers dédiés à la réhabilitation.

# L'ERGOTHÉRAPEUTE

Il intervient tout au long du processus de réadaptation et de réinsertion des personnes en situation de handicap psychique. Il aide le patient à maintenir ou retrouver le plus possible d'autonomie individuelle, sociale et professionnelle, au moyen d'activités manuelles, artistiques, culturelles ou du quotidien.

## LE PHARMACIEN À L'OFFICINE OU À L'HÔPITAL

Le pharmacien peut jouer un rôle important auprès du patient atteint de schizophrénie et de son entourage en expliquant les modalités du traitement. Toutefois, le pharmacien ne pourra délivrer que les médicaments prescrits par le médecin.

## LE TRAVAILLEUR SOCIAL (ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL ET ÉDUCATEUR)

Il aide les personnes, les familles et les groupes qui connaissent des difficultés sociales à retrouver leur autonomie et facilite leur insertion.

- **L'assistant de service social** analyse la situation globale des personnes, des familles et met en place un plan d'interventions. Il met en œuvre des mesures d'aide sociale (droits, logement, travail, ressources). Il travaille en réseau avec les professionnels de la psychiatrie, les établissements scolaires ou de formation professionnelle, les foyers, les missions locales d'aide à l'emploi, les offices HLM, etc.
- **L'éducateur spécialisé** encadre, conseille et accompagne la personne dans ses activités quotidiennes, lors de contacts individuels ou en groupes. Il peut aussi avoir un rôle de médiateur.



## LE « CASE MANAGER » (COORDINATEUR DE PARCOURS DE SANTÉ)

Dans des systèmes de soins et d'accompagnement de plus en plus diversifiés et complexes, il est utile d'avoir un responsable qui coordonne tous les acteurs qui agissent autour du patient : c'est le case manager (en version française : le coordinateur de parcours) qui est donc chargé de coordonner les besoins, les soins et les interventions des différents intervenants sanitaires et sociaux (psychologues, médecins, assistantes sociales...).

Les « case managers » qui peuvent être soit des infirmiers, soit des éducateurs, soit des aides-soignants, soit des travailleurs sociaux connaissent les besoins des personnes malades et ont une vue d'ensemble des services qu'ils reçoivent ou pourraient recevoir<sup>[34]</sup>.

Développée dans les pays anglo-saxons, cette méthode est encore peu courante en France.

Toutefois, des initiatives existent, dans diverses structures médicales en psychiatrie et dans certains services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), relevant du secteur médico-social<sup>[1]</sup>.

## LE MÉDIATEUR DE SANTÉ-PAIR

C'est un membre du personnel qui partage son vécu et son histoire de rétablissement. Il a pour but de redonner l'espoir, de servir de modèle d'identification, du soutien et de l'information auprès des personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues, de faire le lien entre les personnes en soins et l'équipe médico-soignante, d'apporter du soutien<sup>[34]</sup>.



## 8. QUELLE EST LA PLACE DE LA FAMILLE, DES PROCHES?



## Le soutien prodigué par la famille et les amis est important.

Les familles sont souvent à l'initiative des premiers soins et le soutien qu'elles procurent à leur proche malade tout au long de son parcours de soin s'avère très important<sup>[28]</sup>. Elles possèdent aussi un savoir expérientiel acquis au fil du temps auprès de leurs proches.

### **De ce fait, les familles doivent être impérativement intégrées à la prise en charge car l'alliance thérapeutique entre le patient, son entourage et l'équipe est fondamentale<sup>[6]</sup>.**

Un des objectifs de la prise en charge est donc d'apprendre aux membres de la famille ce qu'est la schizophrénie, de les accompagner dans l'acquisition de comportements à adopter et sur les techniques de gestion des crises.

Mais aider une personne souffrant de schizophrénie n'est pas simple, cela demande de l'énergie et du temps, et peut s'avérer épuisant si on n'y met pas des limites. Une étude interne de la FFAPAMM (Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale au Québec) rapporte que 82 % des familles se disent épuisées<sup>[4]</sup>. Il faut donc permettre aux aidants de trouver la bonne distance pour accompagner leur proche et préserver leur propre équilibre de vie.

### **Ce constat a conduit au développement de programmes psychoéducatifs à destination des proches de patients.**

Dans la schizophrénie, la psychoéducation vise à développer des savoir-faire (savoir se protéger, savoir aider efficacement, trouver la bonne distance avec notre proche) chez les familles, pour réduire les conséquences de la maladie de leur proche sur l'ensemble de la famille.

La **psychoéducation des familles** est une intervention particulièrement efficace : son efficacité sur la prévention des rechutes est proche de celle des traitements (ce n'est bien sûr pas une alternative, mais un complément)<sup>[11]</sup>.

Les effets de ces programmes s'observent à plusieurs niveaux :

- Réduction du taux de tentatives de suicide des patients,
- Réduction du nombre de jours d'hospitalisation des patients,
- Amélioration de leur fonctionnement global,
- Réduction de leur symptomatologie, de leur souffrance et réduction de leur handicap,
- Amélioration de la qualité de vie des familles et de leur santé physique.



D'après les études publiées au niveau international, l'efficacité sur l'évolution de la personne malade dépend de la durée de prise en charge des familles par un programme psycho-éducatif. Ces recommandations sont de 12 mois de durée minimale et de 2 à 3 ans pour une durée optimale pour un effet sur le retour au travail et l'évolution du malade<sup>[36, 37]</sup>.

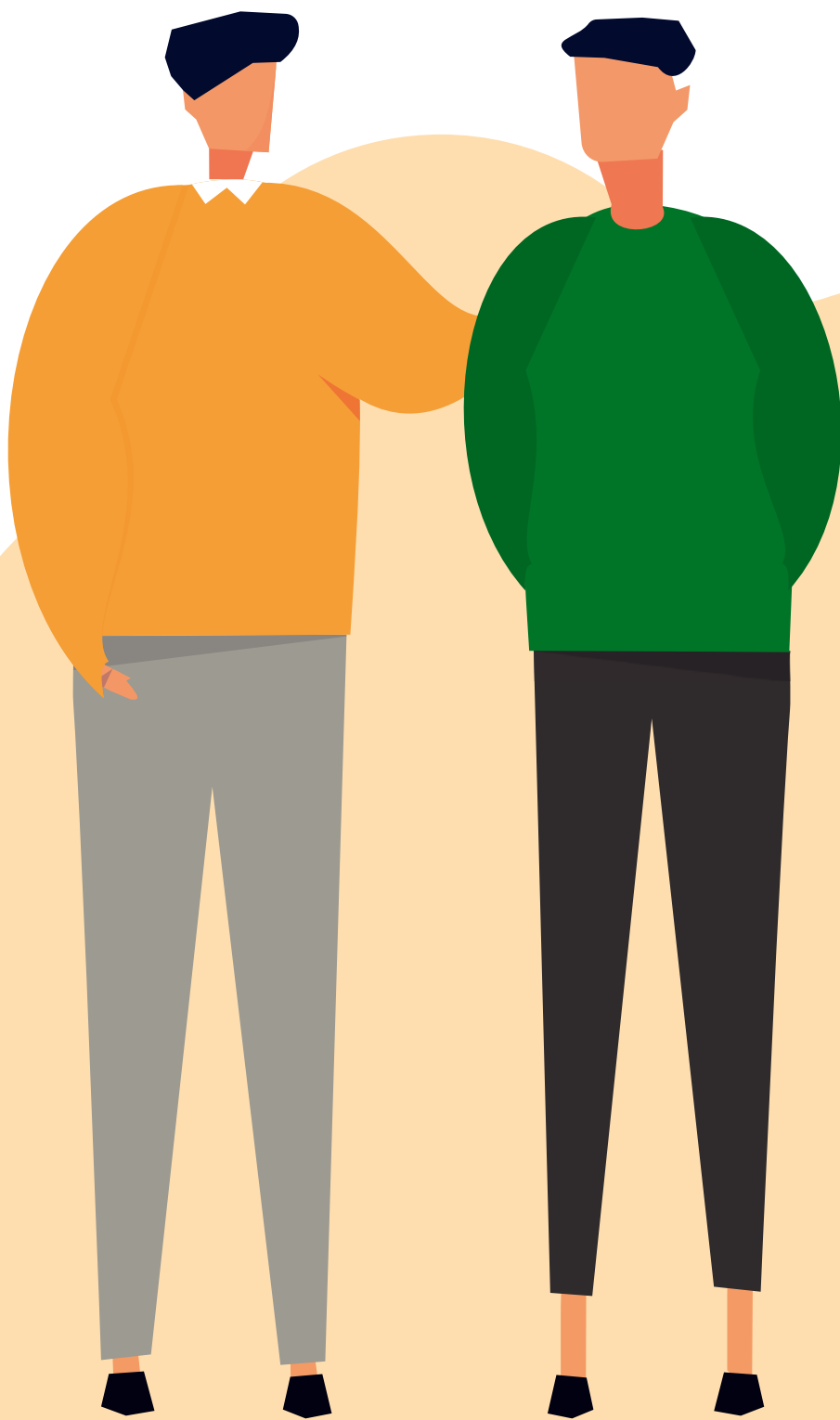
Voici quelques exemples :

- Le plus connu est le programme **PROFAMILLE**, organisé sous la forme d'un réseau International (70 équipes dans le monde francophone). PROFAMILLE est un programme de psychoéducation pour les familles ayant un proche avec schizophrénie ou troubles apparentés qui vise à développer des savoir-faire chez les familles, pour réduire les conséquences de la maladie de leur proche sur l'ensemble de la famille. Profamille comporte un 1er module de 14 séances de 4 heures la première année et un 2<sup>ème</sup> module d'approfondissement la deuxième année. L'ensemble du programme Profamille dure 3 ans.
- **Le programme BREF** propose aux proches de patients souffrant de troubles psychiatriques une approche respectant l'esprit de la psychoéducation sous la forme d'un programme court en 3 séances. Chaque famille est reçue individuellement par un binôme soignant n'intervenant pas dans la prise en charge du patient. Lors de la troisième séance, un membre d'une association (telle que l'UNAFAM ou PromesseS) peut rejoindre le binôme soignant ce qui renforce la richesse des échanges et favorise la poursuite du parcours d'aide aux aidants<sup>[24]</sup>.
- **Les ateliers d'entraide « Prospect »** sont des formations conçues au niveau européen par les associations de familles réunies au sein de « EUFAMI – European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness ». Elles permettent à l'aidant familial de progresser en prenant conscience des savoirs acquis auprès du proche malade, de faire face dans la durée et de développer des perspectives d'avenir<sup>[4]</sup>. Les ateliers Prospect, qui durent 3 jours sont organisés et animés par l'UNAFAM en France. L'UNAFAM propose par ailleurs de multiples formations d'une journée gratuitement partout en France, des groupes de parole, des espaces de convivialité, des rendez-vous personnalisés et spécialisés... [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

Dans certaines situations, **la thérapie familiale** peut également offrir un réel soutien familial pour apprendre à mieux vivre avec une personne concernée. En fonction de la phase de sa maladie, la personne concernée peut ou non participer aux séances.

Il existe également de nombreuses aides et accompagnement pour les proches et les familles de personnes touchées par la schizophrénie. **Les associations de familles** de malades ou d'anciens malades atteints de schizophrénie pourront vous écouter, vous soutenir, vous informer, vous former et défendre vos intérêts.





LES SOINS

LES TRAITEMENTS

LE QUOTIDIEN

# 9. LES PRINCIPES DES TRAITEMENTS



**52** La schizophrénie se traite

**52** Quels sont les types de traitements possibles ?

**53** Que peut-on attendre des traitements  
(médicamenteux et non médicamenteux) ?

“ *Il faut comprendre la maladie, le traitement et ses bienfaits, et savoir comment agir dans les différentes situations.* ”

## LA SCHIZOPHRÉNIE SE TRAITE

**La schizophrénie est une maladie invalidante.** Il n'est pas encore possible aujourd'hui de guérir complètement, mais **une prise en charge thérapeutique précoce, des accompagnements adaptés, un entourage aidant, permettent à la personne de se rétablir, de redonner sens à sa vie et de reconstruire son avenir.**

Le corps médical dispose de nombreuses solutions à proposer aux patients : il existe aujourd'hui de multiples **médicaments** et de multiples possibilités de **traitements non médicamenteux associés**. Il existe aussi un **accompagnement social** pour faciliter l'insertion dans la vie quotidienne et professionnelle.

La prise en charge d'une personne souffrant de schizophrénie varie selon les différentes phases de la maladie :

- En cas d'épisode aigu (situation de « crise »), le traitement va viser à contrôler rapidement les symptômes.
- A plus long terme, le traitement visera à la fois l'amélioration et parfois la disparition des symptômes (leur stabilisation à minima en cas de persistance), mais aussi la réduction du risque de rechute, la réinsertion sociale et professionnelle.

## QUELS SONT LES TYPES DE TRAITEMENTS POSSIBLES ?

**La prise en charge globale de la schizophrénie associe généralement des médicaments appelés antipsychotiques à des thérapies non médicamenteuses et un soutien social.**

Elle comporte donc 3 volets :

- médicamenteux : les médicaments pour traiter ou contrôler certains symptômes,
- non-médicamenteux ou psychothérapique : les médicaments seuls ne suffisent pas et doivent être accompagnés d'un soutien psychologique, de mesures « psycho-éducatives » et de différentes mesures à visée de réhabilitation psychosociale, dans le but de favoriser les capacités d'autonomie et de reprendre des activités<sup>[38]</sup>,
- soutien social : aides sociales, accompagnement pour le logement et l'emploi, mesures de protection...

Ainsi, votre proche prendra des **antipsychotiques**, qui pourront soulager ses symptômes, ce qui permettra de suivre plus aisément un **programme de réadaptation** qui favorisera la reprise d'activités en vue de son rétablissement<sup>[4]</sup>.

# QUE PEUT-ON ATTENDRE DES TRAITEMENTS (MÉDICAMENTEUX ET NON MÉDICAMENTEUX) ?

Avant toute chose, il est essentiel de savoir qu'il n'existe pas de traitement « universel » de la schizophrénie efficace à toutes les étapes de la maladie : les psychiatres choisissent le traitement le mieux adapté selon la période de la maladie, selon les troubles visés, et selon un « projet thérapeutique » défini (objectifs établis par l'équipe soignante en concertation avec le patient et les proches). Ce ne sont pas les mêmes traitements ni les mêmes doses utilisées pendant une crise et chez une personne stabilisée. Tous les médicaments disponibles sont potentiellement efficaces, cependant **chaque patient va réagir différemment**, que ce soit en termes d'efficacité ou de tolérance. Ceci explique que votre proche recevra au cours de sa prise en charge différents traitements, certains pourront être adaptés ou interrompus, d'autres introduits au fil des mois et des années.

Les bénéfices de ces soins sont donc également variés, voici quelques exemples des bénéfices d'une prise en charge adaptée et d'un suivi régulier :

## – Soulager les symptômes

Par exemple, les médicaments psychotropes peuvent agir sur les différents symptômes. On peut ainsi réduire l'angoisse psychotique, limiter les hallucinations, le délire, et la désorganisation. Certains médicaments permettent également d'obtenir un sommeil de meilleure qualité, d'autres de retrouver un meilleur moral.

## – Obtenir un soutien pour apprendre à faire face aux conséquences de la maladie

### – Être accompagné au quotidien

Pour le patient, bénéficier d'accompagnement pour les difficultés du quotidien (démarches, courses, entretien...). Pour la famille, les proches, bénéficier de soutiens psychologiques et d'aides pratiques.

### – Retrouver confiance en soi et en les autres

Apprendre à supporter certaines frustrations. Faire confiance à un soignant. Être épaulé et aidé pour apprendre à faire face aux conséquences de la maladie.

### – Gagner en autonomie

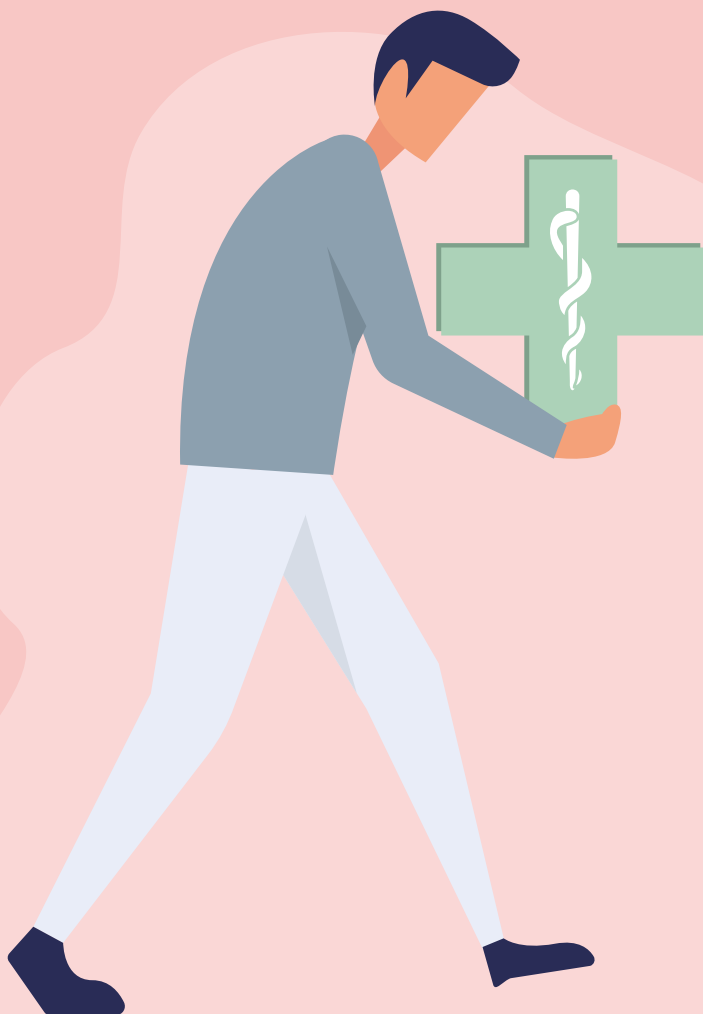
### – Rompre l'isolement

### – Retrouver ses compétences et se réadapter à une vie sociale et professionnelle

C'est notamment le rôle des « activités de réhabilitation psychosociale » qui proposent des techniques et un environnement adapté, pour permettre au patient de retrouver progressivement ses compétences et se réadapter à une vie sociale et professionnelle.



# 10. LES MÉDICAMENTS DE LA SCHIZOPHRÉNIE



- 56** Les antipsychotiques de 1<sup>ère</sup> génération
- 56** Les antipsychotiques de 2<sup>ème</sup> génération ou atypiques
- 57** Les différentes formes d'administration des médicaments
- 58** Les effets secondaires
- 58** La problématique de l'observance

# LES ANTIPSYCHOTIQUES DE 1<sup>ère</sup> GÉNÉRATION

Les premiers antipsychotiques ont fait leur apparition dans les années 50. Ils sont aussi connus sous le nom de neuroleptiques ou antipsychotiques « classiques ». Aujourd'hui, ils sont toujours utilisés, mais ils ne sont pas indiqués en première intention. Leur action consiste à bloquer les récepteurs de la dopamine dans le cerveau.

## **Principaux avantages**

– Efficaces dans le contrôle des hallucinations, des délires... (symptômes « positifs »).

## **Principaux inconvénients**

- Peu d'effet sur les symptômes « négatifs » ou « cognitifs » de la schizophrénie (manque de motivation, apathie, retrait social).
- Susceptibles d'entraîner des effets secondaires invalidants (en général réversibles) tels que par exemple des mouvements incontrôlables (par exemple des spasmes et tremblements), une bouche sèche et une fatigue extrême.

# LES ANTIPSYCHOTIQUES DE 2<sup>ème</sup> GÉNÉRATION OU ATYPIQUES

Ces médicaments plus récents sont efficaces sur le contrôle des symptômes de la schizophrénie tout en étant moins susceptibles d'entraîner certains des effets secondaires observés avec les médicaments de la précédente génération.

Il existe aujourd'hui plusieurs types d'antipsychotiques atypiques, ce qui permet d'adapter le traitement aux besoins spécifiques de chaque patient.

Ces médicaments sont surtout prescrits en première intention, car les recommandations actuelles préconisent certains antipsychotiques atypiques comme le traitement de référence de la schizophrénie, avant l'utilisation des antipsychotiques classiques plus anciens.

## **Principaux avantages**

- Efficaces dans le contrôle des symptômes « positifs » et, en fonction des médicaments, une efficacité variable sur les symptômes « négatifs » et cognitifs de la schizophrénie.
- Moins d'effets secondaires liés aux mouvements involontaires, contrairement aux antipsychotiques classiques.

## **Principaux inconvénients**

– On peut aussi observer d'autres effets secondaires, différents pour chaque médicament de cette classe comme par exemple prise de poids, somnolence ou au contraire regain d'énergie trop important...



# LES DIFFÉRENTES FORMES D'ADMINISTRATION DES MÉDICAMENTS

Les médecins disposent de différentes formes de médicaments à administrer, afin d'adapter le traitement en fonction du patient, de ses besoins et de ses préférences.

Les différentes formes de médicaments	Définition
COMPRIMÉS > Par voie orale  > Orodispersible	> Comprimé à avaler, généralement avec une boisson > Comprimé à laisser fondre dans la bouche
LIQUIDES > Solution orale	> Liquide à avaler
INJECTION INTRAMUSCULAIRE* (IM) > Injection à effet rapide  > Injection à effet retard	> Agit pendant 12 à 24 heures (utilisée dans la phase aiguë lors des crises) > Agit pendant 2 à 12 semaines selon les médicaments

*\*Injection dans un muscle*



À noter que la place des antipsychotiques à action prolongée (injections à effet retard) évolue de nos jours vers une utilisation plus fréquente, selon les recommandations internationales. Ils sont proposés pour les patients nécessitant un traitement antipsychotique de maintenance dans une démarche de décision médicale partagée, et ce choix peut parfois tenir compte de la préférence du patient de se libérer de la contrainte quotidienne de la prise médicamenteuse<sup>[39]</sup>.

## LES EFFETS SECONDAIRES

Des effets secondaires gênants sont possibles avec les traitements, comme avec tout médicament. Certains effets secondaires sont transitoires et disparaissent après quelques jours de traitement. D'autres peuvent être atténués et parfois disparaître par un simple changement de posologie ou même de médicament. Certains effets secondaires peuvent être maîtrisés grâce à l'adjonction d'autres médicaments, par la modification du régime alimentaire voire même du mode de vie (pour limiter la prise de poids par exemple). Les effets secondaires varient selon la classe et le mode d'action du médicament.

Voici quelques exemples d'effets secondaires que le patient pourrait éprouver, très variables selon le médicament prescrit :

- De légers vertiges, lors du passage de la position couchée à la position debout (liée à une baisse de la tension),
- Une tendance à la constipation,
- Une sensation de bouche sèche,
- Une prise de poids (il est important de surveiller ce point, car c'est parfois un motif de rejet du traitement par le patient ; il existe des mesures pour la prévenir et la réguler),
- Raideur musculaire ou contractures,
- Impossibilité à rester immobile (déambulations, mouvements permanents des jambes...),
- Troubles sexuels (par exemple trouble de l'érection),
- Trouble des règles,
- Sensation de vision floue quand on passe de la vision lointaine à la vision proche (concerne l'accommodation)
- Fatigue ou sédation,
- Un « syndrome métabolique » (qui associe différents troubles biologiques et un surpoids) peut apparaître ou être aggravé. Il nécessite une surveillance et une prise en charge car il peut entraîner un diabète et des maladies cardiovasculaires.

**Il est essentiel d'en parler avec un professionnel de santé : le patient doit être incité à rapporter les effets indésirables.**

Une des raisons évoquées par les patients qui arrêtent leur traitement contre l'avis de leur médecin est la présence d'effets secondaires gênants : il ne faut donc pas négliger cet aspect et savoir l'évoquer avec votre proche et avec les soignants.

## LA PROBLÉMATIQUE DE L'OBSERVANCE



“ *Les médicaments, c'est comme se brosser les dents ! C'est un rituel quotidien ! Parce que j'ai les jetons de rechuter si j'arrête mes médicaments, ce que j'ai déjà fait... et qui est arrivé !* ”

Une des difficultés liées au traitement médicamenteux (mais aussi des autres thérapies) réside dans le fait qu'il doit être scrupuleusement suivi même si les symptômes ont largement diminué ou disparu. **L'arrêt du traitement, sans concertation avec le médecin, entraîne généralement des crises ou des rechutes** puis une réhospitalisation.

“ *La difficulté, c’est qu’il considère qu’il n’est pas malade et certainement pas atteint de schizophrénie.* ”

Le respect de suivi du traitement, ou « **observance** », est donc une des clés de la réussite. Les proches peuvent jouer un rôle, et la psychoéducation des familles permet d’acquérir un savoir-faire pour aider le patient à accepter et suivre son traitement.

**La tentation d’arrêter ses médicaments est fréquente chez les personnes souffrant de schizophrénie, comme dans la majorité des pathologies chroniques pour lesquels le traitement est efficace.**

De plus, un certain nombre de patients ont une conscience altérée du type de maladie dont ils sont atteints, des symptômes qui y sont reliés, des conséquences dans la vie quotidienne et/ou de la nécessité de prendre un traitement. Ils peuvent dans ce cas interrompre leur traitement après quelques mois.

Le patient et son entourage peuvent même avoir l’impression d’une amélioration transitoire à l’arrêt du traitement pendant quelques semaines voire quelques mois qui précèdent la décompensation et la rechute.

Voici quelques-unes des raisons d’arrêt de traitement les plus fréquemment invoquées par les malades :

– **Le traitement n’est pas efficace ou ne produit pas assez rapidement ses effets.**

Dans ce cas, il faut alerter le psychiatre qui rassurera le patient sur la conduite à tenir : généralement le soutenir afin de laisser le temps au traitement antipsychotique d’agir (parfois plusieurs jours sont nécessaires). Il est aussi possible d’ajuster le traitement (posologie) voire le modifier avec un autre antipsychotique.

– **La personne, n’a pas conscience, ne comprend pas ou n’accepte pas sa maladie.**

Chez les personnes présentant une schizophrénie il existe une difficulté partielle ou parfois une incapacité totale à avoir conscience de la maladie (cela s’appelle l’anosognosie).

– **Les effets secondaires du médicament sont difficiles à supporter.**

C’est une cause importante d’arrêt du traitement. En cas d’effets indésirables, il faut alerter le psychiatre qui pourra le cas échéant modifier la posologie ou changer de traitement.

– **Le mode d’administration n’est pas adapté.**

Si vous pensez que c’est le cas, signalez-le au médecin. Il pourra peut-être proposer un traitement plus facile à prendre.

Un **pilulier** peut aider le patient à prendre correctement ses médicaments aux différents moments de la journée.

Dans certains cas, le médecin peut également préconiser une « **injection à effet retard** » qui évite au patient d’avoir à se rappeler de prendre son médicament quotidiennement.

– **La stigmatisation induite par la prise quotidienne d’un traitement.**

Prendre des médicaments tous les jours peut être vécu comme une stigmatisation par le patient, comme un rappel quotidien de sa situation. C’est une des causes évoquées par les patients qui interrompent leur traitement<sup>[40]</sup>.

**La bonne observance médicamenteuse nécessite de délivrer une information claire au patient concernant les objectifs du traitement, les risques de l’interruption et d’être à l’écoute des difficultés qu’il peut rencontrer (oubli, effets secondaires, prise anarchique, voire surdosage).**

# 11. LES TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX



- 62** Les psychothérapies : principes généraux
- 62** La thérapie comportementale et cognitive
- 62** La thérapie familiale
- 63** La réhabilitation psycho-sociale (RPS)
- 63** L'électro convulsivothérapie (sismothérapie)
- 63** La stimulation magnétique transcrânienne

Ces prises en charge non médicamenteuses, parfois regroupées sous le terme « **thérapies psychosociales** », recouvrent plusieurs techniques très différentes et parfois complémentaires. La prise en charge de chaque patient combine l'utilisation de plusieurs de ces outils de soin. Demandez au médecin de votre proche quels sont les différents types de thérapies disponibles dans votre région.

## LES PSYCHOTHÉRAPIES : PRINCIPES GÉNÉRAUX

Les psychothérapies consistent à traiter des troubles mentaux et émotionnels par le dialogue établi entre un patient et son thérapeute. Elles existent sous différentes formes.

Une psychothérapie peut être individuelle ou dispensée en groupe, en couple, ou encore en famille.

Si la psychothérapie ne peut soigner la schizophrénie, elle peut aider à gérer certains symptômes spécifiques (anxiété, problèmes relationnels, phobies...).

## LA THÉRAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE

Chez les personnes souffrant de schizophrénie, cette thérapie psychologique est considérée comme étant efficace pour diminuer les idées délirantes, les symptômes négatifs, les symptômes de dépression, les risques de rechute et de réhospitalisation. C'est la seule psychothérapie qui soit unanimement recommandée au niveau international grâce aux preuves scientifiques dont nous disposons.

L'objectif de la Thérapie Comportementale et Cognitive est de travailler sur les pensées, les émotions, les sensations et les comportements afin de trouver des stratégies d'adaptation personnelles pour faire face aux situations, potentiellement problématiques, de la vie quotidienne.

## LA THÉRAPIE FAMILIALE



“

*Juste le fait d'en parler et de ne pas se cacher,  
ça enlève une grosse boule dans l'estomac.* ”

La thérapie familiale essaye d'impliquer le plus grand nombre de membres de la famille et vise à réduire le stress et les émotions extrêmes que chacun peut ressentir.

# LA RÉHABILITATION PSYCHO-SOCIALE (RPS)

La réhabilitation psychosociale vise à aider les personnes souffrant de troubles psychiques à se rétablir, c'est-à-dire à obtenir un niveau de vie et d'adaptation satisfaisant par rapport à leurs attentes<sup>[41]</sup>.

La réhabilitation va donc prendre en compte les différents aspects propres à chaque patient : aspects cliniques (symptômes, traitements), fonctionnels (capacités cognitives, relationnelles, autonomie, handicap généré par les troubles psychiques) et aspects sociaux (logement, gestion du budget, retour à l'emploi).

Encore trop disparate à ce jour, le déploiement des soins de réhabilitation psychosociale va progressivement se renforcer à l'échelle nationale<sup>[38]</sup>.

Les soins de réhabilitation psychosociale (RPS) sont réalisés à la demande de l'équipe effectuant le suivi habituel de la personne souffrant de schizophrénie, si elle ne les met pas elle-même en œuvre. Les personnes concernées, les familles et les aidants peuvent être à l'initiative de la demande, accompagnés par le médecin traitant du patient.

Les soins de réhabilitation psychosociale reposent sur la mise en œuvre de thérapies telles que :

- programmes **d'éducation thérapeutique**,
- programmes de **remédiation cognitive**,
- programmes **d'entraînement des compétences et des habiletés sociales**,
- **psychothérapies cognitivo-comportementales**,
- **programmes de soutien des familles** : consultations ou entretiens individuels, groupe psychoéducatif/d'éducation thérapeutique des familles (ex : programme PROFAMILLE ou BREF ou PROSPECT), thérapie familiale... ,
- modalités **de case-management** pouvant être mises en œuvre.

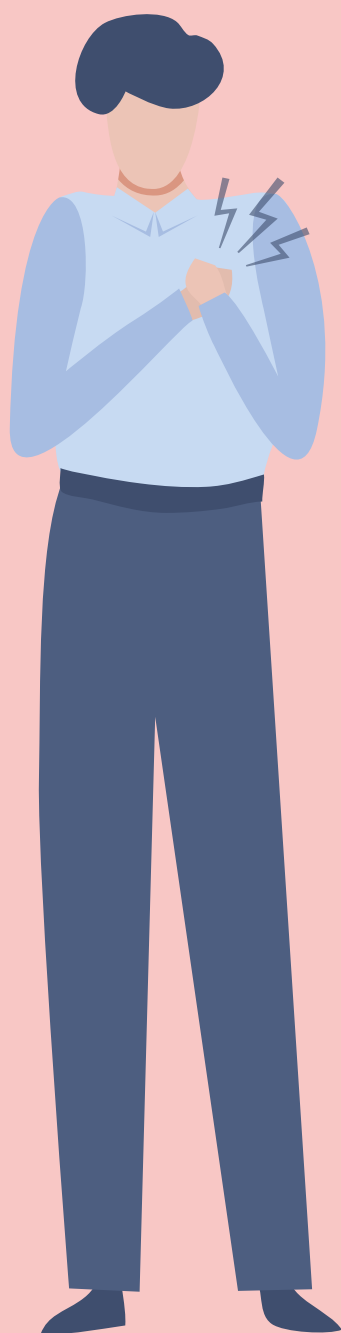
## L'ÉLECTRO CONVULSIVOTHÉRAPIE (SISMOTHÉRAPIE)

La sismothérapie est réservée à certaines situations quand les antipsychotiques ne sont pas utilisables ou en complément de ceux-ci quand leur efficacité n'est pas suffisante<sup>[6]</sup>. Elle consiste en une stimulation électrique du cerveau, sous anesthésie générale.

## LA STIMULATION MAGNÉTIQUE TRANSCRANIENNE

Elle consiste à modifier l'activité électrique du cerveau par application de champs magnétiques délivrés par un dispositif appliqué sur la tête. Ses résultats font l'objet de travaux de recherche.

## 12. LES SOINS « SOMATIQUES »





Les personnes atteintes de schizophrénie ont davantage de maladies « somatiques\* » que la population générale. Cette situation est préoccupante, car ces maladies réduisent la qualité de vie des personnes et sont responsables d'une **surmortalité** importante. La principale cause de surmortalité d'origine somatique chez les personnes présentant une schizophrénie, ce sont les **maladies cardiovasculaires**<sup>[11]</sup>.

Les raisons de ce risque accru de maladies sont multiples et pourraient s'expliquer notamment par des facteurs génétiques, par l'hygiène de vie (absence d'activité physique, régime alimentaire déséquilibré, consommation de substances psychoactives) et par les médicaments antipsychotiques.

Certaines pathologies plus fréquentes sont, notamment<sup>[42]</sup> :

### Le diabète

Le risque de développer un diabète est deux fois plus élevé en cas de schizophrénie. Il s'agit principalement du diabète « de type 2 ». Le diabète peut à son tour entraîner d'autres maladies graves qui touchent le cœur, les reins, le système nerveux...

### Les maladies cardiovasculaires

Les maladies cardiovasculaires sont un ensemble de troubles affectant le cœur et les vaisseaux sanguins, qui peuvent entraîner notamment infarctus et accidents vasculaires cérébraux.

Ce risque accru de développer des maladies cardiovasculaires est lié à la fréquence élevée de certains **facteurs de risque** chez ces personnes présentant une schizophrénie, tels que : l'obésité, le tabagisme, le diabète, l'hyperlipidémie (excès de lipides dans le sang), la sédentarité, les facteurs nutritionnels, l'alcool et les traitements psychotropes.

À noter que le **syndrome métabolique** constitue un autre facteur de risque cardiovasculaire particulièrement fréquent. Ce syndrome se définit par la présence de plusieurs troubles qui, combinés, augmentent considérablement le risque de développer une maladie cardiovasculaire : une obésité de l'abdomen (qu'on mesure par le périmètre abdominal), des anomalies sanguines du cholestérol ou des triglycérides, une tension artérielle élevée (même si cette augmentation est légère), une anomalie de la glycémie à jeun (taux de sucre dans le sang le matin, avant toute prise d'aliments).

D'autres troubles et maladies sont également possibles chez les personnes atteintes de schizophrénie : par exemple certains dérèglements provoqués par les médicaments (prise de poids, troubles digestifs, perturbations hormonales), des infections transmises lors d'injections de drogues illicites (hépatite C, infection par le VIH...), des maladies dentaires en cas d'hygiène insuffisante, des cancers, des maladies respiratoires (notamment liées à la consommation de tabac)... Enfin, comme tout un chacun, une personne atteinte de schizophrénie peut développer au cours des années diverses maladies et doit faire l'objet d'un suivi par un médecin généraliste.

Pour ces raisons, un suivi médical avec un médecin généraliste traitant est recommandé pour tous les patients présentant une schizophrénie<sup>[6, 38]</sup>. Une démarche de prévention est également recommandée, qui pourra comporter (liste non exhaustive) :

- La recherche des facteurs de risque cardiovasculaires,
- L'aide au sevrage des usages de substances psychoactives (tabac, alcool, drogues...),
- Un bilan cardiaque (tension artérielle, électrocardiogramme...),
- Un bilan bucco-dentaire,
- Un bilan gynécologique,
- Un bilan respiratoire,
- Un bilan hépatique.

La prise en charge hygiéno-diététique est également très importante : l'exercice physique et l'équilibre nutritionnel sont toujours indispensables.

\* Le terme somatique désigne ce qui est relatif au corps, par opposition à l'adjectif psychique, en rapport avec l'esprit.

# 13. RÉINVENTER LE QUOTIDIEN AVEC UN PROCHE ATTEINT DE SCHIZOPHRÉNIE



**68** Vers une nouvelle dynamique familiale

**69** Prenez soin de vous

**70** Il faut parfois savoir prendre de la distance

**71** Reconnaissez les signes précurseurs d'une crise

# VERS UNE NOUVELLE DYNAMIQUE FAMILIALE



“ *On ne cesse d’apprendre, de changer, de s’adapter. Plus on comprend plus on change, et plus les choses évoluent positivement. Mais il faut du temps.* ”

“ *Il faut poser des limites, c’est très fatigant, mais c’est possible et indispensable.* ”

**La schizophrénie entraîne des symptômes qui affectent la pensée et les comportements de votre proche, ses émotions, son humeur. Ceci peut perturber profondément et durablement l’équilibre familial. Il faut faire preuve de patience et surtout, faire appel à des ressources d’aide.**

Avant tout, donnez-vous du temps, ne tentez pas de tout résoudre en même temps, essayez de vous préserver et prenez du temps pour vous. Une famille « aidante » est une famille « qui va bien ».  
Votre famille va progressivement trouver les ressources pour s’ajuster à la situation et y faire face.

**Il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pour aider votre proche et vous aider vous, ainsi que les autres membres de la famille, à faire face à la situation.**

## **Informez-vous**

- Rassemblez le plus d’information possible sur la schizophrénie, en apprenant à quelles sources d’information on peut se fier.
- Renseignez-vous sur les services d’entraide qui existent dans votre région.
- Sachez reconnaître les signes précurseurs d’une crise de schizophrénie et sachez, si besoin, qui contacter en cas de rechute.

## **Trouvez de l’aide**

- Rejoignez une association de familles de malades avec laquelle vous partagerez vos expériences et qui vous apportera un soutien.
- Parlez à d’autres personnes vivant la même situation que vous.
- Essayez d’aider votre entourage à comprendre la maladie et à garder le contact avec votre proche atteint de schizophrénie.

## **Communiquez avec votre proche**

- Assurez-vous d’impliquer le malade dans toutes les décisions que vous prenez à son sujet.
- Malgré les potentielles tensions familiales engendrées par cette situation, vous devez oser parler à votre proche de ce qui vous inquiète et des sentiments que vous éprouvez. Même si votre proche ne vous répond pas, il saura que vous êtes là pour lui.

## **Apprenez comment agir et réagir**

“ *Aujourd’hui nous progressons avec notre fille car nous sommes mieux informés sur la maladie ce qui nous permet de comprendre, accepter, renoncer, de moins souffrir et culpabiliser et de pouvoir mieux l’accompagner au quotidien.* ”


- N'essayez pas de prouver à votre proche que ce qu'il entend, voit, sent ou ressent n'existe pas. Gardez toujours en tête que ces expériences sont bien réelles pour lui. En revanche, un geste ou une parole lui exprimant votre affection, pourrait le rassurer.
- Si sa condition ne s'améliore pas, encouragez-le à consulter.
- Malgré vos efforts, il est possible que votre proche refuse votre aide. Il ne faut pas vous décourager car des gens qualifiés peuvent vous venir en aide rapidement ; contactez l'association de familles de votre région, les soignants, les intervenants...

### **Ne négligez pas les autres membres de la famille**

– Il n'est pas rare que les frères et sœurs de malades souffrant de schizophrénie aient l'impression de ne pas obtenir toute l'attention qu'ils méritent. Ceci peut faire naître ressentiment et jalousie.


### **Prenez soin de vous et de votre famille**

- Ne vous transformez pas en « martyr(e) » ! Vous aussi, vous avez le droit de profiter de votre vie. Prenez le temps de faire les choses que vous aimez faire.
- Si vous vous sentez dépassé, demandez à l'équipe médicale s'il existe des services susceptibles de prendre temporairement votre relève.



“ *Tu lui as donné la vie; tu ne lui as pas donné ta vie.* ”  
Phrase d'un père à son épouse

## PRENEZ SOIN DE VOUS



“ *J'ai compris qu'il fallait que j'aille bien pour qu'elle aille mieux.* ”

### **Prenez soin de vous car vous ne serez pas en mesure d'aider votre proche si votre santé physique et psychologique est en mauvais état.**


Dans un premier temps, il est important que vous soyez, d'abord et avant tout, vous-même. Vous ne devez jouer le rôle ni d'un infirmier, ni d'un médecin, ni d'un thérapeute... Ayez des attentes raisonnables et prudentes, tant envers vous qu'envers votre proche et votre famille. Donnez-vous le droit à l'erreur<sup>[4]</sup>.

Vous ne serez d'aucune aide pour votre proche si vous vous sentez vous-même émotionnellement épuisé ou physiquement malade.

- Préservez votre propre réseau de soutien parmi vos amis et vos collègues,
- Évitez l'isolement,
- Apprenez à reconnaître les signes de votre propre stress,
- Identifiez les situations les plus difficiles à gérer pour votre famille,
- Préservez vos centres d'intérêt en dehors de votre famille,
- Cherchez l'aide professionnelle de spécialistes,
- Accordez-vous chaque jour un peu de temps. Prenez soin d'équilibrer votre temps; ne négligez pas les activités qui vous font plaisir, vous en avez besoin plus que jamais.

Réservez-vous des périodes uniquement pour vous et pratiquez des activités agréables sans la présence de votre proche. Rappelez-vous que la meilleure façon de l'aider est de préserver votre équilibre.

## IL FAUT PARFOIS SAVOIR PRENDRE DE LA DISTANCE



“ *J’ai compris qu’il fallait garder un espace pour moi sinon j’allais craquer.* ”

“ *Avant j’étais mal, j’avais l’impression de ne pas en faire assez, mais aujourd’hui je me dis que je fais ce que je peux.* ”

Il faut parfois savoir prendre de la distance face aux événements. Personne n’a de solution miracle en face d’une personne qui souffre de schizophrénie.

Parfois vous ne pourrez pas réussir à tout comprendre, cela fait partie de la maladie. Dans ce cas on peut rester proche du malade, mais sans forcément chercher à tout deviner et interpréter, en prenant un peu de recul par rapport à la situation.


Parfois aussi, vous pouvez éprouver le besoin d’aménager une période de « répit », pour récupérer.

Cette prise « de distance » raisonnable, est parfois nécessaire pour pouvoir « tenir », contrôler ses émotions, prendre le temps de se relaxer, de s’occuper de sa propre vie, sortir...

**Il est important que votre proche atteint de schizophrénie puisse acquérir une plus grande autonomie :** la difficulté est donc de trouver le bon équilibre et la « bonne distance », qui permet tout à la fois que votre proche devienne plus autonome mais que vous soyez aussi présents en cas de besoins.

La prise de distance n’est pas synonyme d’abandon, ni de désintérêt.

C’est une réaction normale et protectrice qui ne doit pas vous faire sentir coupable.



“ *Comme j’ai pu prendre du recul sur la maladie, j’ai aussi pu en parler avec mon fils, souvent même en rigolant.* ”

Ce n’est pas parce que l’on s’implique moins ou que l’on s’éloigne un peu que l’on ne s’intéresse plus à son fils, sa fille, son frère, sa sœur, sa/son conjoint ou que l’on n’est pas concerné par sa souffrance. L’éloignement n’est pas obligatoire pour se libérer, mais c’est parfois le seul moyen pour se recentrer et retrouver ses capacités de penser et de réfléchir<sup>[4]</sup>.

La prise de distance est aussi une dimension de la maladie : le patient lui-même prend parfois de la distance avec ses symptômes (il choisit de ne plus écouter les voix, de ne plus tenir compte des choses qu’il pense voir, etc.). C’est pour lui un moyen de se protéger, de récupérer un peu.

# RECONNAISSEZ LES SIGNES PRÉCURSEURS D'UNE CRISE

**Préparez-vous à ce que votre proche fasse un jour une rechute ou une crise. Le meilleur moyen de gérer une crise, ou peut-être de l'éviter, est de savoir ce qu'il faut faire avant qu'elle n'éclate.**

Une rechute est une expérience pénible pour tout le monde.

Il faut de toute façon rester sensible aux changements de comportement du malade pouvant être annonciateur d'une rechute.

Apprendre à reconnaître les signes et les symptômes prédictifs d'une crise permet d'être prêt à réagir. Ces signaux seront probablement les mêmes que ceux qui vous ont incité à demander de l'aide la première fois.

**Chaque personne est différente, mais voici quelques-uns des signes précurseurs les plus**



## fréquents :

- Sautes d'humeur, déprime, anxiété extrême, excès de larmes et fous rires sans raison,
- Hallucinations, sensibilité inhabituelle au bruit ou à la lumière,
- Perte du sens de l'humour,
- Hyperactivité ou inertie extrême, sommeil excessif ou absence de sommeil,
- Retrait social, abandon des activités sociales, refus de sortir, détérioration des relations avec les autres,
- Déclarations irrationnelles ou inappropriées, mots bizarres,
- Positions étranges, regard fixe prolongé,
- Tenues vestimentaires surprenantes, mauvaise hygiène corporelle.

Ces signes d'alerte, l'aggravation des symptômes, nécessitent une prise en charge rapide. Selon la gravité ou le degré d'urgence estimé : consultation du psychiatre ou de l'équipe de soins habituels, éventuellement leur intervention à domicile ou encore consultation dans un service d'urgences.

Dans certains cas, une hospitalisation peut être indispensable pour protéger la personne et/ou son entourage. Parfois, l'état de crise ne peut être évité et nécessite une intervention du SAMU (15), des pompiers (18), ou de la police (17). Il est également possible de composer le 112, qui est le numéro d'appel d'urgence européen unique, disponible gratuitement partout dans l'Union européenne.

Il faut le faire en coordination avec l'équipe de soins, chaque fois que c'est possible.

# 14. LA VIE EN SOCIÉTÉ





**74** Les études

**74** L'emploi

**76** Les occupations de support

# LES ÉTUDES

Reprendre des études est une possibilité que certaines personnes atteintes de schizophrénie envisagent pour se réinsérer socialement.

Il est préférable que le retour soit accompagné et se fasse de façon progressive.

Pour mettre en place un projet de retour aux études, il est essentiel d'en parler avec les soignants, ils pourront envisager avec vous les différentes solutions adaptées à chaque situation et vous orienter.

Par exemple :

## **La remédiation cognitive**

Elle permet de restaurer les capacités de mémoire, de concentration, d'organisation propices à l'accomplissement.

## **En soins-études FSEF (Fondation santé des étudiants de France)**

La scolarité est adaptée à l'état de santé de chacun, et peut s'effectuer à temps partiel.

Tous les départements ne sont pas dotés d'un établissement soins-études<sup>[44]</sup>.

<http://www.fsef.net/>

Dans les universités : outre le service de santé universitaire, un service université handicap ou mission handicap accompagne les étudiants en situation de handicap notamment psychique.

## **À domicile**

Les Sapad (services d'assistance pédagogique à domicile) proposent des solutions individualisées de scolarisation à domicile<sup>[44]</sup>.

## **À distance**

Le Cned (Centre national d'enseignement à distance) est un établissement public du ministère de l'Éducation nationale offrant des formations à distance (baccalauréat, brevet de technicien supérieur, masters en partenariat avec une ou plusieurs universités...).

<http://www.cned.fr/>

Il existe également des établissements d'enseignement à distance interactif en ligne.

# L'EMPLOI

## **L'insertion professionnelle fait partie de la réhabilitation**

Occuper un emploi, outre l'importance que cela revêt pour le niveau de vie de la personne concernée et pour son estime de soi, constitue une condition essentielle de son insertion au sein de la société et de sa réhabilitation<sup>[3]</sup>.

## **L'accès à l'emploi est également un droit**

En matière d'emploi, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées réaffirme la priorité au « maintien dans un cadre ordinaire de travail ».

Il existe donc des mesures concrètes en faveur de la non-discrimination et de l'égalité de traitement dans l'emploi, telles que l'obligation d'emploi dans les entreprises de plus de vingt salariés, l'obligation de reclassement en cas d'inaptitude, la nécessité pour l'employeur de mettre en place des « mesures appropriées » pour favoriser l'égalité de traitement à l'embauche, etc.<sup>[3]</sup>

## **Les différentes possibilités d'emploi**

Une personne atteinte de schizophrénie peut, en fonction de ses capacités, soit envisager de conserver ou trouver un emploi en milieu « ordinaire » (c'est-à-dire, dans une entreprise publique ou privée du marché du travail classique), ou bien s'orienter vers des structures d'emploi adaptées à ses capacités et à sa maladie.

## Le Clubhouse

Un clubhouse est un lieu de vie créé pour et avec des personnes fragilisées par les effets de troubles psychiques dans le but de faciliter leur socialisation et leur réinsertion professionnelle.

La gestion est assurée conjointement par les patients et les salariés.

La réinsertion sociale par le travail est mise en œuvre d'une part, par le fonctionnement quotidien organisé en journée de travail et d'autre part, dans le cadre d'un programme d'emploi pas à pas.

Adossés à des partenariats conclus avec des entreprises ou des administrations, des emplois à temps partiel ou à plein temps sont proposés aux membres des clubhouses.

## Emploi en milieu ordinaire

Même si la personne se sent parfaitement bien et a la capacité de travailler en milieu ordinaire, il est possible d'envisager certains aménagements pour tenir compte de sa fragilité éventuelle, des impératifs liés aux soins, pour limiter les situations de stress excessif, etc. Le but n'étant pas de stigmatiser la personne, mais bien de lui permettre de regagner confiance en elle au fur et à mesure de son insertion au lieu de le confronter à un échec qui pourrait avoir des effets néfastes sur sa reprise d'activité et sur son psychisme.

**Le médecin du travail** peut ainsi demander un aménagement de poste de travail (par exemple une demande de télétravail, limiter les déplacements, etc.).

Le médecin du travail peut également aider dans une démarche de **demande d'invalidité première catégorie**, auprès du médecin conseil, s'il apparaît qu'un **travail à temps partiel**, dans le cadre de l'invalidité liée à la maladie, serait mieux toléré.

## Le conseiller en emploi (ou job coach)

Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent parfois bénéficier d'un accompagnement par un conseiller spécialisé : Le conseiller en emploi (ou job coach)<sup>[45]</sup>. Cette offre de job coaching, accompagnement à l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes avec handicap psychique, va se développer progressivement dans le futur. Le conseiller aide la personne à une recherche d'emploi et l'accompagne ensuite dans la durée et selon ses besoins propres. Il peut contribuer à permettre l'aménagement du poste si nécessaire.

## Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) est possible pour une personne atteinte de schizophrénie<sup>[46]</sup>. Elle permet l'accès à des formations adaptées au handicap ou des emplois en milieu ordinaire.

## Insertion par l'activité économique

L'insertion par l'activité économique (IAE) est un accompagnement dans l'emploi proposé par certaines structures à des personnes très éloignées de l'emploi afin de faciliter leur insertion sociale et professionnelle<sup>[47]</sup>. Certaines structures de l'IAE accueillent spécifiquement des personnes vivant avec des troubles psychiques.

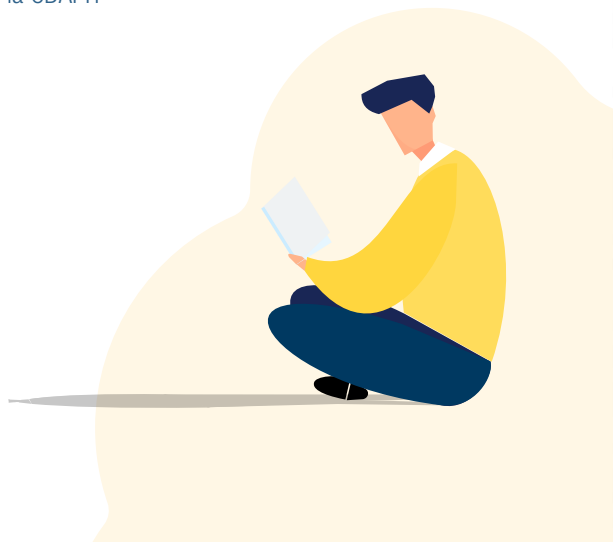
## Entreprise adaptée

L'entreprise adaptée fonctionne comme une entreprise du milieu ordinaire de travail, mais sa particularité est qu'au moins 80 % des effectifs se composent de travailleurs handicapés. Les 20 % restants peuvent être des salariés qui ne sont pas en situation de handicap<sup>[48]</sup>.

## Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)

L'ESAT est une structure qui permet aux personnes en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif dans un milieu protégé. Cette structure accueille des personnes qui n'ont pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire ou dans une entreprise adaptée à leurs besoins.<sup>[49]</sup>

**Pour pouvoir être admis en ESAT**, il faut déposer une demande auprès de la MDPH (Maison départementale des travailleurs Handicapés) qui transmet le dossier à la CDAPH. C'est la CDAPH qui orientera vers l'ESAT.



# LES OCCUPATIONS DE SUPPORT

## L'Art thérapie ou la médiation artistique

Les occupations de support à médiation artistique sont des techniques qui utilisent les pratiques artistiques comme principal moyen de communication et d'expression, pour favoriser chez le patient un processus de changement.

Toutes les formes de pratiques se référant aux catégories de l'art peuvent être utilisées : la peinture, la musique, le modelage, la danse, le théâtre, l'écriture...<sup>[50]</sup>

## Les structures d'aide par le sport loisir

– **La fédération française du sport adapté (FFSA)** propose une offre sportive large et variée adaptée à la situation et à la motivation de chacun. L'ensemble des disciplines proposées peut être pratiqué en sport loisir comme en compétition pour devenir, pourquoi pas, un sportif de haut niveau.

– **Des associations locales ou régionales** peuvent proposer des activités adaptées. Renseignez-vous auprès des équipes soignantes.

– **L'initiative « sport sur ordonnance »** : les personnes atteintes d'une Affection de longue durée (ALD) peuvent se voir remboursées par leur mutuelle ou bien selon certaines initiatives locales des séances de sport dispensées par un coach spécialisé en activité physique adaptée.





**15. COMMUNAUTÉ  
D'AIDANTS,  
COMMUNAUTÉ  
DE PATIENTS,  
PATIENTS EXPERTS,  
MÉDIATEURS  
DE SANTÉ PAIRS...:  
DE NOUVELLES  
RESSOURCES**





*J'ai décidé de parler de ma maladie, de faire mon « schizo out », il y a un peu plus de deux ans. J'ai décidé de faire quelque chose de cette fragilité, l'utiliser et la magnifier. Aujourd'hui rétabli, j'ai envie de mettre à profit mon expérience pour venir en aide aux personnes atteintes dans l'optique de leur rétablissement.* ”

### **Les associations de patients et d'aidants**

Les associations de personnes malades, de familles et d'amis de personnes malades constituent une source inestimable d'informations et de conseils.

### **Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)**

Ce sont des espaces conviviaux où les personnes en situation de fragilité psychologique peuvent se rencontrer afin d'éviter l'isolement et de sortir de l'univers médical. Ces personnes peuvent ainsi s'entraider, partager et organiser ensemble des activités culturelles, sportives et artistiques.

Subventionnés par l'Etat, les GEM doivent être parrainés par des associations spécialisées en santé mentale, et gérés par des adhérents<sup>[9]</sup>.

### **Les nouvelles communautés virtuelles : internautes et « schizonauts »**

Internet ouvre les portes d'une immense « bibliothèque » regorgeant d'informations sur la schizophrénie. Il faut cependant trouver les bonnes sources d'informations validées.

Privilégiez dans un 1<sup>er</sup> temps les sites des associations de patients ou de familles comme l'UNAFAM ([www.unafam.org](http://www.unafam.org)) ou le Collectif Schizophrénies ([www.collectif-schizophrenies.com](http://www.collectif-schizophrenies.com)) par exemple et les sites réalisés en collaboration avec le ministère des solidarités et de la santé, ils sont riches d'explications et de conseils pratiques.

Vous pouvez aussi demander aux professionnels de santé des conseils sur les bonnes sources d'informations disponibles sur Internet.

### **Patients experts, médiateurs de santé pair, aidants experts**

Ce concept, qui émerge depuis quelques années, peut être défini comme un malade qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance précise de sa pathologie et de ses traitements, et a appris à vivre avec.

Le patient expert est donc avant tout un acteur de sa propre santé. Mais il peut également partager cette expertise pour l'amélioration de la prise en charge d'autres patients atteints de symptômes similaires. et se professionnaliser en suivant des études pour devenir médiateur de santé-pair.

De même, certains aidants, au fur et à mesure de leur parcours auprès d'un proche présentant une schizophrénie peuvent développer des connaissances et des compétences. Il existe donc des « aidants experts », qui peuvent, en concertation avec les professionnels, apporter conseils et soutien auprès des proches, des familles, des patients.

# RÉFÉRENCES



1. Haute Autorité de Santé (HAS). Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux. État des lieux, repères et outils pour une amélioration. Guide septembre 2018.
2. San L, Bernardo M, Gomez A, et al. Factors associated with relapse in patients with schizophrenia. *International journal of psychiatry in clinical practice*. 2013;17(1):2-9.
3. Ministère des affaires sociales, de la santé. Laforcade M. Rapport relatif à la santé mentale. Octobre 2016.
4. L'indispensable. Guide pour l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. UNAFAM-FFAPAMM. 2013. [http://www.unafam.org/IMG/pdf/UNAFAM\\_Guide\\_indispensable\\_interactif.pdf](http://www.unafam.org/IMG/pdf/UNAFAM_Guide_indispensable_interactif.pdf).
5. INSERM. Schizophrénie : Intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles. Dossier mis à jour 01.05.14 <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrénie>. Consulté le 28/09/2018.
6. HAS. Guide – Affection Longue Durée. Schizophrénies. Juin 2007.
7. Besnier N, Gavaudan G, Navez A, et al. Approche clinique du suicide au cours de la schizophrénie (I). Identification des facteurs de risque. *L'Encephale*. 2009;35(2):176-81.
8. Psycom. Brochure « Schizophrénie(s) ». [http://www.psycom.org/file/download/32225/607499/file/schizophrénies\\_11-16-Web.pdf](http://www.psycom.org/file/download/32225/607499/file/schizophrénies_11-16-Web.pdf) Téléchargé 18 mars 2019.
9. Amad A, Bubrowsky M, Maître E, et al. 10. Schizophrénie chez l'adulte. Pathologies schizophréniques. Cachan : Lavoisier; 2012. p. 96-111.
10. Collectif-Schizophrénies. Vrai / Faux <https://www.collectif-schizophrénies.com/media/vrai-faux> Accédé le 13 mai 2019.
11. Hardy-Baylé MC. Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique. Centre de preuves en psychiatrie et santé mentale. Rapport 2015. <http://www.cdppsm.fr/PDF/RAPPORT.pdf> Téléchargé le 12 mai 2019.
12. Martinot J-L. Imagerie cérébrale en psychiatrie. *Revue française des affaires sociales*. 2004(1):35-55.
13. Anthony WA. Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11-23.
14. Ahmed AO, Marino BA, Rosenthal E, et al. Recovery in Schizophrenia : What Consumers Know and Do Not Know. *The Psychiatric clinics of North America*. 2016;39(2):313-30.
15. Peoc'h M, Trichet Y, Druel G. Rétablissement subjectif dans la schizophrénie : nouveauté ou renouveau ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2018.
16. Weiden PJ, Kozma C, Grogg A, et al. Partial Compliance and Risk of Rehospitalization Among California Medicaid Patients With Schizophrenia. *Psychiatric Services*. 2004;55(8):886-891.
17. Potkin et al. Patient and prescriber perspectives on long-acting injectable (LAI) antipsychotics and analysis of in-office discussion regarding LAI treatment for schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2013;13:261.
18. Llorca PM. La schizophrénie. *Encyclopédie Orphanet*. 2004; p 1-10.
19. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide ALD 23 « Schizophrénies ». Guide Juin 2007.20.
20. Thomas P, Amad A, Fovet T. Schizophrénie et addictions : les liaisons dangereuses. *L'Encephale*. 2016;42(3, Supplement 1):S18-S22.
21. <http://www.psycom.org/Soins-accompagnements-et-entraide/Organisation-des-soins-psychiatriques> (consulté le 18 mars 2019).
22. Coldefy M, Nestrucq C. La variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011. *Institut de recherche et documentation en économie de la santé. Questions d'économie de la santé n° 206 - février 2015*.
23. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les établissements de santé. Édition 2018.
24. UNAFAM.org.
25. LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.
26. LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.
27. Psychiatrie : guide des soins sans consentement décembre 2013. <https://www.unafam.org/IMG/pdf/Guide-Psychiatrique-des-soins-sans-consentement-ADESM-SHAM-CH-STE-ANNE-decembre-2013.pdf>
28. Aide aux aidants : Bref, un programme court pour l'initier. <https://www.handirect.fr/aide-aux-aidants-bref/> 27/03/2019.
29. Profamille. Qu'est-ce que le programme Profamille ? V3.1 Mise à jour : octobre 2010.
30. Je suis en situation de handicap. Vérifié le 31 décembre 2018. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31029>.
31. Service-Public.fr Habilitation familiale. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33367>.
32. Ministère des Solidarités et de la Santé. Système de santé, médico-social et social. Mise à jour 10.11.17. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/article/systeme-de-sante-medico-social-et-social#>.
33. Loi n° 2004806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Article 52 Modifié par LOI n° 201641 du 26 janvier 2016 art. 125.
34. Marion-Veyron R, Mebdouhi N, Baumann PS, et al. Les premiers épisodes psychotiques : de l'importance du case management. *L'Évolution Psychiatrique*. 2013;78(1):41-51.
35. Psycom. Médiateurs de santé pairs en santé mentale. <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale> (consulté le 10 août 2019).
36. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, et al. Family Psychoeducation, Social Skills Training, and Maintenance Chemotherapy in the Aftercare Treatment of Schizophrenia : II. Two-Year Effects of a Controlled Study on Relapse and Adjustment. *JAMA Psychiatry*. 1991;48(4):340-7.
37. Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia : preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*. 2005;4(1):45-9.
38. Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Instruction N° DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires.
39. Samalin L, Abbar M, Courtet P, et al. [French Society for Biological Psychiatry and Neurosychopharmacology task force : Formal Consensus for the prescription of depot antipsychotics]. *L'Encephale*. 2013;39 Suppl 4:189-203.
40. Lecardeur L. La qualité de vie en schizophrénie. *L'Encephale*. 2015;41(4):373-8.
41. Centre ressource réhabilitation et remédiation cognitive - réhabilitation psychosociale. <https://centre-ressource-rehabilitation.org/qu-est-ce-que-la-rehabilitation-psychosociale>.
42. Khlif H, Gressier F, Vacheron M-N, et al. 17. Pathologies somatiques associées à la schizophrénie. Pathologies schizophréniques. Cachan : Lavoisier; 2012. p. 191-8.
43. Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Fédération Française de Psychiatrie. Juin 2015.
44. Parents-Agir. Recommencer des études. <http://parents.schiz.free.fr/pages-fr/doc-truc-etudier.php>
45. Pachoud B, Llorca PM, Azorin JM, et al. [How to improve practices and interventions for work integration of people with schizophrenia in France?]. *L'Encephale*. 2015;41(6):507-14.
46. Ooreka.fr Travail en Esat : infos et démarches pour travailler en Esat <https://travailleur-handicape.ooreka.fr/comprendre/travail-en-esat> (consulté le 10 août 2019).
47. Service-Public.fr En quoi consiste l'insertion par l'activité économique (IAE). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2284>.
48. Direction de l'information légale et administrative. Handicap : travail en entreprise adaptée. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1653>.
49. Service-Public.fr Handicap : travail en établissement et service d'aide par le travail (Ésat). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>.
50. Dubois A-M. 2 - Les différentes définitions et conceptions. In : Dubois A-M, editor. *Art-Thérapie (Deuxième Édition)*. Paris : Elsevier Masson; 2017. p. 15-22.

Tous droits réservés, dont le droit de reproduction entière ou partielle, sous quelque forme que ce soit.

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, conservée dans un système de recherche documentaire ni transmise sous quelque forme que ce soit et par quelque procédé que ce soit, électronique ou mécanique, y compris par photocopie, enregistrement ou autre, sans autorisation préalable du détenteur des droits d'auteur. Bien que les éditeurs et les rédacteurs aient fait tout ce qui était en leur pouvoir pour éviter l'apparition de données, opinions ou déclarations imprécises ou trompeuses dans ce guide, ceux-ci souhaitent préciser que les informations contenues dans cette publication sont un condensé des expériences et des opinions indépendantes des auteurs et des personnes ayant contribué à la réalisation de l'ouvrage. Par conséquent, les rédacteurs, les éditeurs et toutes les sociétés partenaires déclinent toute responsabilité concernant les conséquences que pourraient entraîner de telles données ou déclarations imprécises ou trompeuses. De même, ils ne peuvent être tenus responsables d'une utilisation de cette publication, de médicaments ou de dispositifs médicaux d'une manière contraire à ceux-ci.