

Vivre avec une schizophrénie



Guide d'information et d'accompagnement
à l'usage des malades et de leurs proches

UN NOUVEAU REGARD sur l'avenir

Copyright © Bristol-Myers Squibb Company et Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd, 2004.

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.

Publié en version originale par Bristol-Myers Squibb Company et Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd, 2004.

Adapté en version française par Bristol-Myers Squibb France et Otsuka Pharmaceutical France, 2005.

Bristol-Myers Squibb :

Adresse : 3 rue Joseph Monier, BP 325, 92506 Rueil-Malmaison Cedex, France

Téléphone : +33 (0)1 58 83 60 00

Fax : +33 (0)1 58 83 60 01

Site web : www.bmsfrance.fr (dès septembre 2005)

Otsuka Pharmaceutical France :

Adresse : « Les colonnades », 4 rue Henri Sainte Claire Deville, 92500 Rueil-Malmaison, France

Téléphone : +33 (0)1 47 08 00 00

Fax : +33 (0)1 47 51 88 09

Site web : www.otsuka-europe.com

Rédacteurs - Elgie R, Van Amerongen AP, Byrne P, d'Arienzo S, Hickey C, Lambert M, McCrae J, Sappia S.

ISBN : 0-9547952-0-2

Nous remercions tout particulièrement pour l'édition française : l'UNAFAM (Jean Canneva - Président, Anne Pierre-Noël - Responsable Communication, Dr Alain Patrice Van Amerongen - Psychiatre bénévole) et Isabelle Mezureux-Claude - Infirmière de l'Unité de Psychiatrie de Pont-à-Mousson dépendant du Centre Psychothérapique de Nancy.





AVANT-PROPOS

Ce guide vise à offrir un soutien à toutes les personnes concernées par une schizophrénie. Que vous soyez vous-même atteint par la maladie ou que vous vous occupiez d'un proche ou d'un ami touché par cette pathologie, vous trouverez dans ce guide des informations pouvant vous être utiles.

Toutes les personnes qui ont participé à la rédaction de cet ouvrage jouissent d'une expertise reconnue dans la prise en charge de la schizophrénie, que ce soit en tant que professionnel de santé (médecin, infirmière...) ou en tant que famille ou proche de malades souffrant de schizophrénie. L'objectif de ce livre est d'apporter des conseils simples et pratiques sur la manière de vivre une schizophrénie au quotidien.

La schizophrénie ne se diagnostique pas par un scanner ou un test sanguin. Mieux comprendre la maladie et son traitement peut vous aider à prendre, en toute connaissance de cause, les décisions qui faciliteront votre quotidien.

La schizophrénie est une maladie souvent incomprise. Les mythes et les contrevérités qui entourent cette pathologie restent fréquents. Les malades souffrant de schizophrénie sont, par conséquent, souvent victimes de stigmatisation ce qui peut fortement aggraver leur sentiment d'isolement, de solitude et de peur. Chaque chapitre de ce guide offre un aperçu de la façon dont les gens vivent avec la schizophrénie. Jour après jour, loin des articles de presse à sensation et des drames télévisés, des malades atteints de schizophrénie et leurs familles continuent à mener leur vie dans la discrétion, en surmontant les innombrables obstacles qui se dressent sur leur route.

En cette époque où la science ne cesse de progresser, où de nouveaux traitements de la schizophrénie font leur apparition et où la compréhension de la maladie s'améliore en permanence, il y a tout lieu d'être optimiste pour l'avenir. Personne n'oserait prétendre que vivre avec une schizophrénie est simple. Toutefois, par le soutien et la compréhension, la vie des malades et de leur famille devrait un jour s'avérer moins pénible.

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

Rodney Elgie

Président, GAMIAN-Europe (The Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks), Royaume-Uni

Dr Alain Patrice Van Amerongen

Bénévole (Psychiatre hospitalier), Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM), France

Dr Peter Byrne

Maître de conférences en Psychiatrie, University College London, Royaume-Uni

Sandra d'Arienzo

Membre, Vereinigung der Angehörigen von Schizophrenie/Psychisch-Kranken (VASK), Suisse

Christina Hickey

Infirmière spécialisée/Infirmière en Psychiatrie communautaire, Carlow Kilkenny Mental Health Services, Kilkenny, République d'Irlande

Dr Martin Lambert

Secrétaire nationale, Association of Community Mental Health Nurses of Ireland, République d'Irlande

Psychiatre, chercheur attaché à l'Université de Hambourg, Psychosis Early Detection and Intervention Centre (PEDIC), Centre for Psychosocial Medicine

Department for Psychiatry and Psychotherapy, Université de Hambourg, Allemagne

Janet McCrae

Vice-Présidente, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), Royaume-Uni

Simona Sappia

Coordinatrice, National Coalition of Associations of Patients Suffering from Chronic Diseases (CnAMC), Cittadinanza, Italie

Nous tenons à remercier Bristol-Myers Squibb Company et Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. pour leur soutien dans l'élaboration et la diffusion de ce guide.

Nous remercions également Mark Hunter, Rédacteur médical, pour son aide rédactionnelle ainsi que Martin Davis pour ses illustrations.



→ Les personnes mentionnées ci-dessous ont également largement contribué à la réalisation de ce guide :

Dr Mark Agius	Spécialiste associé, Bedfordshire and Luton Community NHS Trust, Royaume-Uni
Begoña Ariño	Membre du Conseil de Direction et Ex-Présidente, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), Espagne
Dr Sanja Martić-Biocina	Psychiatre, Hôpital psychiatrique Vrapce de Zagreb ; Médecin consultant, Organisation of the Carers and Families of People with Serious Mental Illness, Zagreb, Croatie
Vreni Diserens	Président, Vereinigung der Angehörigen von Schizophrenie/Psychisch-Kranken (VASK), Suisse
Dr Marina Economou	Présidente, Panhellenic Association for Families of Mental Health, Grèce
Elizabeth Gale	Directrice, Mentality, Royaume-Uni
Preston J. Garrison	Secrétaire Général et Directeur Général, World Federation of Mental Health, États-Unis
Pr Wolfgang Geabel	Président, German Schizophrenia Network, Allemagne
Terry Hammond	Directeur des Programmes Spéciaux, Rethink, Royaume-Uni
John Henderson	Conseiller politique, Santé Mentale Europe, Belgique
Nigel Henderson	Directeur, Penumbra, Écosse, Royaume-Uni
Pr Köksal Alptekin	Président, Schizophrenia Solidarity Association of Izmir, Turquie
Dr Paolo Morselli	Psychiatre et Secrétaire Général, GAMIAN-Europe (The Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks), France
Dr Claudia Di Nicola	Présidente, Associazione Italiana Donne Medico, Italie
Inger Nilsson	Président, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), Suède
Pr Vladimir Rotstein	Directeur du Département d'Épidémiologie et Président des Initiatives Publiques en matière de Psychiatrie, Russian Academy of the Medical Health Sciences, Russian Academy of Medical Sciences, Russie
Marjorie Wallace	Directrice, SANE, Royaume-Uni
Maria Luisa Zardini	Présidente, Associazione per la Riforma dell'Assistenza Psichiatrica (ARAP) et Membre du Conseil, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), Italie



Bristol-Myers Squibb Company



Otsuka Pharmaceuticals



L'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques est la première association nationale de parents et amis de personnes en souffrance psychique. Créée en 1963, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1968.

→ **SES ENGAGEMENTS**

Présente auprès des spécialistes et des pouvoirs publics, les 3 objectifs de l'UNAFAM sont : la formation des familles, l'entraide et la défense des droits des personnes concernées. Son action fait évoluer l'opinion sur les maladies mentales et leur prise en charge en y apportant « un autre regard ».

→ **SON ORGANISATION**

Elle s'organise en 97 sections départementales à travers toute la France. Animée par des bénévoles, eux-mêmes confrontés à la maladie, chaque section de l'UNAFAM propose un soutien et une écoute aux familles et aux proches de la personne souffrante.

→ **SES ACTIONS**

- Un soutien aux familles par l'intermédiaire de groupes de paroles, de conférences, de permanences d'accueil.

- Un soutien aux patients afin de faciliter leur réinsertion sociale et professionnelle.
- Un soutien à la recherche scientifique en étant un partenaire privilégié des différents organismes et centres de recherche.
- Une action auprès des élus et des instances publiques, pour sensibiliser aux différentes problématiques de santé mentale.

→ **SES PUBLICATIONS**

- Des ouvrages pratiques à l'intention des familles.
- Une revue d'actualité trimestrielle, « Un autre regard ».
- Des enquêtes, des documents de référence sur la prise en charge des maladies mentales.
- Une bibliographie pour aider les familles à choisir parmi les ouvrages publiés en librairie.

→ **CONTACT**

Pour trouver les coordonnées de la section la plus proche de chez vous, vous pouvez contacter le siège ou consulter le site Internet de l'UNAFAM :

**www.unafam.org
12, Villa Compoint - 75017 PARIS
Tel : 01.53.06.30.43**

 PRÉFACE

L'aide que l'on peut apporter aux personnes atteintes de troubles psychiques ne se conçoit pas sans un effort réel d'information. Information des personnes malades tout d'abord, information des proches ensuite puisqu'ils sont les partenaires obligés du système de soin et de soutien médico-social des personnes en traitement.

Depuis sa création, l'UNAFAM œuvre en ce sens auprès des familles. Et si, depuis peu, l'information des patients est devenue une obligation légale pour les soignants, nous n'ignorons pas les obstacles pour la rendre crédible : manque de temps, difficulté à qualifier les troubles, possibilité d'interprétations hâtives de la part de tous.

Un ouvrage comme celui-ci participe de l'effort commun de tous les partenaires pour tenter d'améliorer la qualité de la communication et, ainsi, faciliter une solide alliance thérapeutique toujours nécessaire.

Les associations européennes qui, comme l'UNAFAM, ont apporté leur expérience lors de la rédaction de cet ouvrage, apportent chacune des éclairages différents qui tendent à répondre aux questions essentielles. Elles illustrent la richesse de la réflexion collective sur des sujets difficiles.

Jean Canneva, Président de l'UNAFAM*

* Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques

→ SOMMAIRE

→ L'histoire d'Emma - 1 ^{re} partie	09
--	----

→ Chapitre 1

La schizophrénie : état des lieux	11
- Où va ma vie ?	12
- La schizophrénie, qu'est-ce que c'est ?	13
- Les symptômes de la schizophrénie	14
- Les signes d'alerte	17
- Les signes d'alerte d'une psychose	18
- Quand demander de l'aide ?	19
- À qui s'adresser ?	19
- Dans l'attente du diagnostic	20
- Combien de temps pour poser un diagnostic ?	20
→ L'histoire de François	21

→ Chapitre 2

La schizophrénie expliquée	23
- Réalité et fiction	24
- Pourquoi moi ?	26
- Comment la schizophrénie va-t-elle affecter ma vie ?	28
- Quelle sera la progression de la maladie ?	29
- Quelles sont mes chances d'aller mieux ?	30
- La nécessité d'être hospitalisé	31
- Comment comprendre mon traitement ?	32
- L'importance de devenir acteur de son traitement	32
→ L'histoire de Patrick	33

→ Chapitre 3

Le diagnostic est une réalité	35
- Gérer le diagnostic	36
- Comprendre le diagnostic	37
- Apprendre à faire face	37
- Apprendre à limiter le stress	38
- Quelles sont nos réactions face aux moments de stress ?	40
- Apprendre à lutter contre les périodes de déprime	41
- Apprendre à se détendre	42
- Apprendre à ne pas se laisser dépasser	43
- Apprendre à combattre les pensées négatives	44
- Alcool et drogues. Une prise en charge nécessaire pour vaincre ses dépendances	45
- Et les familles dans tout ça ?	46
→ L'histoire d'Anna et Elsa	49

→ Chapitre 4

Le traitement expliqué	51
- Existe-t-il un remède ?	52
- Histoire du traitement de la schizophrénie	53
- Médicaments antipsychotiques	55
. Antipsychotiques classiques	55
. Antipsychotiques atypiques	56
- Traitement sur mesure	58
- Changements de traitement	59
- Types de médicaments	59
- Effets secondaires. Ce à quoi il faut s'attendre	60
- Prendre ses médicaments	61
- Questions à poser à propos de vos médicaments	62
- Journal du traitement	63

- Traitements non médicamenteux	64
. La thérapie comportementale et cognitive	64
. La psychothérapie	65
. La thérapie familiale	66
. L'aide socio-psychologique	66
- Choisir un thérapeute	67
- Questions à poser à votre thérapeute	68
→ L'histoire de Marek	69

→ Chapitre 5

L'aide est à portée de main	71
- Demander de l'aide	72
→ L'histoire de Radoslav	77

→ Chapitre 6

Les bons et les mauvais jours	79
- Toujours deux pas en avant, parfois un pas en arrière	80
- Reprendre confiance en soi	81
- L'importance de la santé physique	82
- Les relations personnelles	84
- Gérer les stigmates et la discrimination	85
→ L'histoire de Juanita	87

→ Chapitre 7

Se réinsérer	89
- Avec le temps, c'est possible	90
- Planifiez votre journée	91
- Tenez un agenda	93

- Votre journal quotidien	94
→ L'histoire d'Eduardo	95

→ Chapitre 8

Aider un malade souffrant de schizophrénie	97
- Ne prenez pas la place du malade	98
- La recherche d'information	101
- Rechute. Reconnaissez les signes précurseurs d'une crise et les symptômes de la schizophrénie	102
- Tenez un journal	103
- Gérer une crise	104
- L'hospitalisation, le suivi	105
→ L'histoire d'Hélène et Alice	107
→ L'histoire d'Emma - 2 ^e partie	109

→ Chapitre 9

Informations utiles	111
Glossaire	113
Effets secondaires des antipsychotiques	119
Adresses utiles	121
Informations et soutien en ligne	123
Bibliographie	124

Tous les mots soulignés dans le texte sont explicités dans le glossaire page 113.





L'histoire d'Emma - 1^e partie

Royaume-Uni

“ Je ne voulais pas admettre
que j'avais un problème de
santé mentale ”

« J'ai commencé à développer des symptômes de schizophrénie alors que j'étudiais la psychologie à l'université.

Je vivais avec des gens que je ne connaissais pas et j'ai commencé à me sentir extrêmement persécutée et soupçonneuse envers les gens qui m'entouraient. J'imaginai que mes colocataires complotaient contre moi. Je ne quittais plus ma chambre parce que j'avais trop peur que les gens lisent dans mes pensées ou « implantent » des idées dans ma tête.

La première fois que je me suis vraiment rendue compte que quelque chose n'allait pas, c'est quand j'ai commencé à percevoir des cris étouffés. Ensuite, j'ai commencé à entendre des voix, et dans un moment de lucidité relative, j'ai cherché dans mes manuels de psychologie ce que les hallucinations auditives signifiaient. Verdict : psychose ou schizophrénie, ce qui était vraiment effrayant.

Mes colocataires frappaient à ma porte et me demandaient : « Emma, est-ce que tout va bien ? » Mais je ne leur répondais pas. Ils ne savaient pas que ce n'était pas dans mes



habitudes de rester dans ma chambre et d'ignorer les gens. Je suis allée voir le psychiatre de l'université, mais j'étais incapable de lui expliquer tous mes symptômes parce que j'ai développé une véritable méfiance à son égard. Il estima tout simplement que j'étais déprimée parce que je venais de rompre avec mon petit ami, alors il m'a mise sous antidépresseurs. Quelques jours plus tard, je ne supportais plus ces médicaments.

Quand je suis rentrée à la maison pour les vacances d'été, mes parents ont cru que j'étais une adolescente normale influencée par ses hormones, une adolescente lunatique, qui ne voulait pas sortir et ne voulait pas ranger sa chambre. C'est alors que j'ai commencé à me comporter de manière très étrange, je riais souvent toute seule et je parlais à des voix imaginaires. Mes parents ont alors compris que je n'allais pas bien.

Ce n'est pas moi qui ai cherché à me soigner, c'est ma famille qui m'a dit : « Emma, tu as un problème, nous devons demander de l'aide pour te soigner. » Comme je ne voulais pas admettre que j'avais un problème de santé, ils ont été forcés d'aller chez le médecin et d'insister pour qu'il fasse venir un psychiatre à la maison. J'ai beau avoir l'esprit assez ouvert, quand on a diagnostiqué ma schizophrénie, j'ai raconté à mes amis que j'étais en cure de désintoxication pour ma dépendance à la drogue. Je me disais que

j'avais une tumeur au cerveau, je ne voulais pas admettre que j'avais un problème de santé mentale. »

**Emma Harding, Chef de Projet et Coordinatrice,
User Employment Programme, Springfield Hospital, Royaume-Uni**

REPÈRE

**La prise de conscience d'une maladie mentale
est souvent difficile.
La famille ou l'entourage sont une aide précieuse
pour soutenir le patient et l'accompagner
dans sa prise en charge médicale.**



Chapitre 1

La schizophrénie : état des lieux

→ OÙ VA ma vie ?

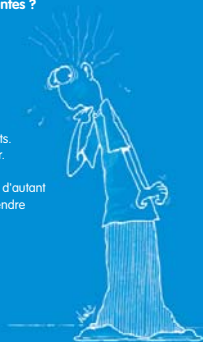
**Qu'est-il donc arrivé à toutes ces choses que vous aviez prévu de faire : vos rêves, vos espoirs et vos attentes ?
Y a-t-il vraiment eu une époque où l'avenir ne semblait pas si éprouvant, si difficile et si sombre ?**

Telle est la dure réalité de la schizophrénie. Cette maladie touche les individus au début de l'âge adulte.

Si vous, ou quelqu'un qui vous est proche, êtes atteint de schizophrénie, votre vie ne sera peut-être plus jamais la même.

Pourtant, cela ne signifie pas que vous ne pourrez pas vous accomplir et réaliser des projets épanouissants. De nombreux malades souffrant de schizophrénie vous le diront : il est possible de se construire un avenir.

Il est important de ne pas rester dans le doute et les interrogations. La prise en charge de la maladie sera d'autant plus satisfaisante que vous et vos proches serez capables d'en reconnaître les signes d'alerte et de comprendre les traitements proposés.





LA SCHIZOPHRÉNIE, qu'est-ce que c'est ?

La schizophrénie est une maladie mentale qui touche près d'une personne sur cent dans le monde.

Cette maladie est indépendante du sexe, du pays, de l'origine ethnique ou bien encore de la classe sociale. Plusieurs champs de recherche sont aujourd'hui explorés pour élucider les origines de la schizophrénie. Et s'il a été prouvé que certaines personnes sont plus « vulnérables » que d'autres à cette maladie, les causes de la schizophrénie restent encore inconnues.

En revanche, on sait que la schizophrénie est une maladie éprouvante pouvant considérablement perturber la vie de ceux qui en souffrent, ainsi que celle de leur famille et de leurs amis.

La schizophrénie est souvent considérée, à tort, comme un « ». Cette idée reçue s'explique en partie par l'origine même du terme « schizophrénie » qui provient des mots grecs *schizo* « séparé » et *phrén* « esprit ». Ces mots rappellent l'une des principales caractéristiques de cette pathologie : la dissociation mentale. Dans la schizophrénie, les processus de pensée, les sensations et les intentions n'interagissent plus pour former un ensemble cohérent guidant les actions d'une personne. En d'autres termes, un malade atteint de schizophrénie peut ressentir de la tristesse lors d'une situation joyeuse ou encore rire alors qu'il se trouve confronté à une situation grave.

Les personnes souffrant de schizophrénie connaissent des bons et des mauvais jours, elles se sentent parfois déprimées, voire désespérées. Mais un traitement approprié peut contribuer à stabiliser les symptômes de la maladie. La compréhension, la communication et une thérapie de soutien sont également des éléments importants pour aider les malades souffrant de schizophrénie à se stabiliser et mieux vivre leur vie.



Vous êtes-vous déjà demandé :
« Où va ma vie ? »

→ LES SYMPTÔMES de la schizophrénie

Les signes et les symptômes de la schizophrénie, très nombreux, sont variables selon les individus.

La schizophrénie peut apparaître à tout âge, même si les premiers signes s'observent le plus souvent à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

Les hommes développeront plutôt des symptômes de schizophrénie à la fin de l'adolescence, jusqu'à l'âge de 20 ans. Les femmes, quant à elles, présenteront des troubles schizophréniques plus tardivement, entre 20 et 30 ans.

Reconnaître ces symptômes peut s'avérer particulièrement difficile quand la maladie se développe pendant l'adolescence, les changements comportementaux liés à la schizophrénie étant souvent attribués à une crise d'adolescence passagère.

Les médecins classent les symptômes de la schizophrénie selon trois catégories.

→ Les symptômes dits « **positifs** » : voir, entendre, sentir ou ressentir des choses qui n'existent pas. Ces symptômes regroupent différentes idées délirantes comme des idées de persécution (le malade est convaincu qu'il est espionné, poursuivi), de télépathie, de référence (le malade se considère au centre de tous les événements), de mysticisme, de science-fiction ou de paranormal.

→ Les symptômes dits « **négatifs** » : perte de motivation et d'émotion, retrait social vis-à-vis des proches (famille et amis), modification des habitudes de sommeil, comportement asocial.

→ Les symptômes **cognitifs** : pensée confuse, incapacité à se concentrer, à terminer une phrase ou un raisonnement.

Il est possible de présenter différentes associations de symptômes « positifs », « négatifs » et cognitifs. Le tableau page suivante décrit les symptômes auxquels votre médecin peut faire référence et les sensations que vous pouvez éprouver.

REPÈRE

Les troubles de la schizophrénie affectent votre façon de penser, de ressentir et d'agir.

→ LES SYMPTÔMES « positifs »

TERME MÉDICAL	EXEMPLE DE RESENTI PERSONNEL
Hallucinations Entendre, voir, toucher, goûter ou sentir quelque chose qui n'existe pas.	- Entendre des voix (<u>hallucination</u> la plus commune). - Certaines personnes, surtout au début, peuvent trouver un certain réconfort dans ces voix, ne pas les trouver effrayantes. - D'autres peuvent au contraire entendre des voix qui leur disent des choses méchantes ou effrayantes, voire qui leur donnent des ordres.
Délires Croire fermement en quelque chose qui ne peut être vrai.	- Penser qu'on vous observe par la télévision. - Croire que vous êtes célèbre. - Croire que la télévision ou la radio vous envoie des signaux ou des messages. - Avoir des croyances religieuses étranges ou obsessionnelles.
Pensées paranoïdes Suspicion extrême.	- Avoir l'impression que des gens complotent contre vous, essaient de vous faire du mal ou vous suivent. - Croire que des extraterrestres vous suivent. - Croire que vous avez été enlevé par des Martiens et emmené sur une autre planète.

→ LES SYMPTÔMES « négatifs »

TERME MÉDICAL	EXEMPLE DE RESENTI PERSONNEL
Perte d'initiative	- Perdre tout intérêt en la vie. - Épuiser toute son énergie, éprouver des difficultés à mener à bien les tâches les plus élémentaires comme se lever ou nettoyer la maison.
Retrait social	- Se désintéresser de ses amis. - Préférer passer le plus clair de son temps seul, en ressentant un terrible sentiment d'isolement.
Manque de concentration	- Trouver difficile de lire un livre ou de regarder un programme télévisé en entier. - Trouver insurmontable de se souvenir ou d'apprendre de nouvelles choses, aussi insignifiantes soient-elles.

Certains symptômes peuvent vous donner l'impression d'être « fou ». Ils sont aussi réels aux yeux du malade atteint de schizophrénie qu'irréels pour sa famille et ses amis.

Certains symptômes peuvent vous donner l'impression d'être « indolent » et vous font perdre tout intérêt pour les gens et les choses qui vous entourent.

→ LES SYMPTÔMES cognitifs

La schizophrénie c'est

TERME MÉDICAL

EXEMPLE DE RESENTI PERSONNEL

Troubles de
la pensée



- Se sentir confus voire déconcentré.

Pauvreté du langage
et de la pensée



- Commencer à dire quelque chose puis, au milieu de la phrase, oublier ce que vous étiez en train de dire.
- Incapacité à aller au bout de sa réflexion, d'un raisonnement.

Certains symptômes peuvent
vous donner l'impression d'être « flou »,
comme si vous ne pouviez
réfléchir correctement.

- Des sensations que vous ressentez « en plus »,
qui n'existent pas pour votre entourage.
- Des sensations que
vous ne percevez plus,
qui vous manquent pour
communiquer avec
votre entourage.

➔ LES SIGNES D'ALERTE

Les signes précurseurs d'une schizophrénie sont souvent très difficiles à identifier.

Avec le recul, de nombreuses personnes se souviendront d'un comportement inhabituel bien avant que le diagnostic de schizophrénie n'ait été posé.

Sur le moment, personne n'associe ce comportement à une maladie. Parfois, les signes prédictifs de la schizophrénie peuvent être confondus avec une crise d'adolescence, un abus de drogue ou tout simplement de la paresse, de l'arrogance ou une mauvaise volonté.

Si votre comportement ou celui d'un membre de votre famille vous inquiète, la liste des signes d'alerte suivante pourra éventuellement vous inciter à consulter un professionnel de santé. Mais n'oubliez pas, bon nombre d'adolescents ou de jeunes adultes passent par certains de ces changements de comportement ou d'humeur sans pour autant être atteints de schizophrénie.

Peut-être commencez-vous à croire que
l'on vous épie
à travers
la télévision





LES SIGNES D'ALERTE D'UNE PSYCHOSE

→ **Changements d'humeur :**

Sauts d'humeur, déprime, incapacité à pleurer ou crises de larmes, fous rires sans raison ou incapacité à rire.

→ **Modifications sensorielles :**

Hallucinations auditives, sensibilité inhabituelle au bruit ou à la lumière.

→ **Changements d'activité :**

Hyperactivité ou inertie extrême, sommeil excessif ou insomnie.

→ **Modifications du comportement social :**

Retrait social, abandon des activités habituelles, refus de sortir, indifférence devant la détérioration des relations, propos irrationnels ou inappropriés, mots bizarres ou déclarations insensées.

→ **Modifications des relations familiales :**

Disputes constantes, appels téléphoniques à des heures indues (en pleine nuit) ou au contraire rupture des contacts téléphoniques.

→ **Changements observés à l'école ou au travail :**

Problèmes de concentration, résultats scolaires en baisse.

→ **Changements comportementaux :**

Positions bizarres, regard fixe et prolongé, croyances religieuses extrêmes, consommation de drogues illicites.

→ **Modifications de l'apparence :**

Vêtements étranges, mauvaise hygiène corporelle.

QUAND demander de l'aide ?

Bon nombre de signes précurseurs de la schizophrénie s'apparentent souvent, dans un premier temps, à des crises « normales » de l'adolescence. Il peut être difficile pour la famille de savoir quand demander l'aide d'un spécialiste. **Si vous vous inquiétez pour vous-même ou pour quelqu'un qui vous est cher, il est important d'en parler autour de vous.**

Ce tableau peut vous donner une idée de la réaction la plus appropriée à adopter.

Rester vigilant	Contacter l'école et/ou un professionnel de santé	Consulter le médecin de famille
Comportement lunatique	Mauvaise concentration	Mauvaise hygiène
Lever tardif	Problèmes à l'école	Comportement irrationnel
	Habilleement étrange	<u>Hallucinations</u> auditives
	Retrait social	

À QUI s'adresser ?

Si vous êtes inquiet car vous pensez reconnaître des signes précurseurs d'une schizophrénie chez vous-même, un ami ou un membre de votre famille, n'hésitez pas à consulter un spécialiste.

Seul un psychiatre pourra poser un diagnostic de schizophrénie. Toutefois, comme beaucoup d'autres maladies peuvent induire des symptômes similaires à ceux de la schizophrénie, consultez dans un premier temps votre médecin traitant. Il décidera s'il faut ou non vous orienter vers un spécialiste.

➔ DANS L'ATTENTE du diagnostic

L'une des périodes les plus difficiles pour les personnes présentant des symptômes précurseurs de schizophrénie est la période dite « prodromique », entre le développement des symptômes et l'annonce du diagnostic.

Actuellement, aucun scanner ni test sanguin ne peut déceler une schizophrénie. Un psychiatre observera le comportement de la personne pendant plusieurs semaines et organisera des entretiens avec le malade et, si possible, les membres de sa proche famille.

➔ COMBIEN DE TEMPS pour poser un diagnostic ?

Poser un diagnostic de schizophrénie n'est jamais évident. C'est une démarche qui prend du temps mais qui est importante pour définir par la suite la prise en charge la plus adaptée.

Beaucoup de personnes ont peur de ce moment et préfèrent changer plusieurs fois de médecin, refusant de croire qu'elles souffrent réellement de cette maladie.

Pourtant, une fois le diagnostic posé, il est important de tout faire pour l'accepter et commencer à réfléchir à la façon dont vous et toutes les personnes concernées allez gérer votre vie avec la maladie.

Changer de
médecin...



...ne changera rien
au diagnostic



L'histoire de François

France

François a 16 ans et vit avec ses parents et sa sœur cadette à Saint-Denis, dans la banlieue nord de Paris. Lorsqu'il était jeune, François aimait bien l'école.

“ François ne comprenait pas ce qu'il avait fait pour mériter qu'on le traite ainsi. C'était effrayant et perturbant, et il avait l'impression qu'il n'avait personne vers qui se tourner ”

Il se faisait facilement des amis et se classait toujours dans la première moitié de la classe. Pourtant, il y a un an environ, François a commencé à éprouver de plus en plus de difficultés, tant à l'école qu'à la maison.

A l'instar de nombreux amis de son âge, François est devenu lunatique et renfermé. Il passait le plus clair de son temps dans sa chambre, n'adressait quasiment plus la parole



à sa sœur et ne communiquait avec ses parents que par onomatopées et grognements. « C'est l'adolescence » pensait sa mère, en attendant que cette mauvaise période lui passe. Pour François, se lever le matin était devenu de plus en plus pénible. En retard à l'école à plusieurs reprises, il se mit à avoir des problèmes avec ses professeurs. « C'était vraiment injuste » se disait-il. Ce n'était pas sa faute s'il était en retard, alors pourquoi les professeurs s'en prenaient-ils à lui ? « Ils ne m'ont jamais aimé. Ils cherchent juste un prétexte pour me faire renvoyer » dit-il à l'un de ses amis. En plus des professeurs qui essayaient de se débarrasser de lui, François remarqua que plusieurs de ses amis s'étaient mis à l'éviter. Ils s'arrêtaient de parler lorsqu'il arrivait. Et François était persuadé qu'ils complotaient à son propos dès qu'il avait le dos tourné. François ne comprenait pas ce qu'il avait fait pour mériter qu'on le traite ainsi. C'était effrayant et perturbant et il avait l'impression qu'il n'avait personne vers qui se tourner. François était de plus en plus solitaire. Il commença à s'échapper des cours et à parcourir la ville toute la journée en métro. Mais le métro aussi avait un côté effrayant. Il s'efforçait de n'ennuyer personne. Il gardait la tête baissée et évitait de croiser le moindre regard. Et pourtant, il sentait que les passagers le regardaient, se moquaient de lui et parlaient de lui quand il passait. François commença à se sentir très seul. Si même de parfaits inconnus

complotaient contre lui, où pourrait-il obtenir de l'aide ?

Et puis un jour qu'il était dans le métro, François remarqua une publicité pour un service d'assistance téléphonique offrant une écoute aux personnes qui se sentent désespérées et seules. François ne voyait pas comment ce service pourrait empêcher les gens de parler de lui, mais peut-être qu'il pourrait l'aider à gérer sa peur. Il composa le numéro d'une main nerveuse.

La femme à l'autre bout du fil était gentille. Elle écouta son histoire et sembla le croire. Elle lui donna aussi de bons conseils. Elle lui dit qu'il devait parler de cette situation à une personne de confiance, et qu'il devrait aller consulter un médecin. François réfléchit. Peut-être que parler avec sa mère l'aiderait à se sentir mieux. Et même s'il ne se sentait pas malade, peut-être que ce docteur pourrait l'aider à ne plus se sentir aussi fatigué pendant la journée.

REPÈRE

Le repli affectif, les crises d'angoisse, l'isolement sont souvent associés à la crise de l'adolescence et donc banalisés. Mais la persistance et l'accumulation de ces troubles peuvent être des signes d'alerte d'un grave état de souffrance psychique.

Si certains signes vous inquiètent et persistent, n'attendez pas pour consulter votre médecin. Il saura répondre à vos questions et vous rassurer.



Chapitre 2

La schizophrénie expliquée

RÉALITÉ et fiction

Bien que la schizophrénie soit assez fréquente, peu de personnes connaissent la signification réelle de cette maladie. La majorité des gens en entend parler au travers des médias, dans les journaux et à la télévision. En général, la maladie y est faussement représentée, plus dramatique et effrayante qu'elle ne l'est réellement. En réalité, la schizophrénie est une maladie qui se soigne et qui n'est que rarement cause d'agressivité ou de dangerosité.

Dix vérités sur la schizophrénie :

1. La schizophrénie se soigne. Un malade atteint de schizophrénie sur quatre se stabilise complètement dans les cinq ans. Pour la majorité des autres, l'intensité des symptômes peut diminuer et le bien-être s'améliorer, tant sur le plan psychique que physique.
2. Pour les personnes souffrant de schizophrénie, retrouver la « vie d'avant » peut s'avérer difficile après une rechute. C'est pourquoi il est ESSENTIEL de continuer à prendre ses médicaments et à se présenter aux séances de thérapie, même quand les symptômes semblent sous contrôle.
3. Les malades atteints de schizophrénie NE souffrent PAS d'un « dédoublément de la personnalité ». Certes, ils se comportent de manière inhabituelle mais ils ne deviennent pas tout d'un coup une autre personne.
4. Beaucoup de patients, quelle que soit la maladie, oublient de prendre les médicaments qui leur sont prescrits. Quand on souffre de schizophrénie, oublier ses médicaments peut entraîner une rechute ou la réapparition des symptômes.



→ RÉALITÉ et fiction

5. Il est **EXTRÊMEMENT RARE** que les malades atteints de schizophrénie se montrent violents ou dangereux. [La Thérapie Comportementale et Cognitive \(TCC\)](#) s'avère souvent bénéfique pour gérer son agressivité (voir page 64).
6. Avoir de « mauvais » parents n'engendre pas de schizophrénie. Cette maladie peut se développer quel que soit le contexte familial.
7. Les personnes atteintes de schizophrénie **NE** sont **PAS** paresseuses. Leur manque d'énergie est un symptôme de la maladie. Cet état peut être pris en charge en [hôpital de jour](#), en [centre d'accueil](#) ou même en reprenant son activité professionnelle. Il doit par ailleurs faire l'objet d'un accompagnement continu dans la vie courante.
8. Bien que difficile, s'occuper d'un malade souffrant de schizophrénie peut s'avérer gratifiant. Aider quelqu'un à reconstruire sa vie, que l'on soit un membre de la famille, un professionnel de santé ou un ami, peut procurer une grande satisfaction personnelle. Cependant, cela reste difficile et épuisant, voire frustrant.
9. Ce que les malades voient ou entendent leur semble absolument réel même si cela nous semble incroyable ou irréaliste.
10. Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent réaliser de grandes choses. Cela a été le cas pour l'économiste et Prix Nobel John Nash, la sculptrice Camille Claudel, le trompettiste de jazz Tom Harrell ou le guitariste de Fleetwood Mac Peter Green.

→ POURQUOI moi ?

C'est une question que la plupart des malades 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 votre entourage.

La schizophrénie est une maladie qui touche l'organe le plus complexe du corps humain : le cerveau. Bien que nous ne sachions pas vraiment pourquoi la fonction cérébrale est ainsi perturbée, nous savons 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.



La dopamine **26**
sur le banc des accusés

→ POURQUOI moi ?

La dopamine joue un rôle important dans le ressenti de nos humeurs (le plaisir par exemple). Un excès de dopamine peut déséquilibrer nos sentiments et nos sensations. Dans les cas d'une schizophrénie, un déséquilibre en dopamine peut procurer un sentiment de persécution, entraîner des délires ou faire entendre des voix. C'est ce qu'on appelle les symptômes « positifs ».

Un manque de dopamine peut, au contraire, entraîner une confusion, de l'apathie, un sentiment de solitude et de fatigue. Ces troubles sont appelés symptômes « négatifs ».

Nous ne connaissons pas encore les raisons pour lesquelles le tonus dopaminergique se déséquilibre. L'apparition de troubles schizophréniques est probablement due à une combinaison de plusieurs facteurs déclenchants.

Parmi ces facteurs, citons notamment :

- l'hérédité : le risque pour un individu de développer une schizophrénie est **plus élevé** lorsque l'un de ses proches souffre également de schizophrénie. Toutefois, même si les deux parents sont des malades souffrant de schizophrénie, il y a 60% de chance que leurs enfants ne soient pas concernés ;
- une enfance difficile ;
- une consommation excessive de drogues (cannabis, amphétamines...) ;
- une exposition répétée à des événements stressants ;
- certaines maladies infectieuses survenant pendant la grossesse de la mère.



COMMENT LA SCHIZOPHRÉNIE va-t-elle affecter ma vie ?

Tout dépend de la rapidité avec laquelle vous vous faites aider. De nombreuses personnes souffrant de schizophrénie arrivent à vivre avec leur maladie. Grâce à la prise régulière de médicaments et au soutien de la famille, des amis et des professionnels de santé, il est possible de parvenir à gérer les symptômes et à les stabiliser. Une réintégration sociale est alors envisageable.

En revanche, sans traitement, la schizophrénie peut avoir de lourdes conséquences. Si les symptômes sont aigus, mener à bien des tâches quotidiennes élémentaires devient compliqué. Par exemple, il vous semblera difficile de prendre soin de vous, il vous arrivera d'oublier de manger convenablement, de vous brosser les dents ou de vous laver régulièrement. Vous vous surprendrez peut-être à consommer plus d'alcool, de tabac ou de drogue. Vous vous sentirez de plus en plus fatigué.

Entendre des voix ou voir des choses qui ne sont pas réelles peut également s'avérer extrêmement perturbant et vous empêcher de vous concentrer sur des choses importantes comme votre travail ou vos études. Apprendre de nouvelles tâches ou se souvenir de certaines choses peut de ce fait devenir de plus en plus difficile.

La schizophrénie va sans doute affecter vos relations avec votre entourage. Vous aurez peut-être l'impression que vos proches ne vous

aiment plus ou conspirent contre vous. Vous aurez du mal à faire confiance aux gens, même aux membres de votre famille. Les personnes inconnues vous paraîtront effrayantes ou menaçantes.

Un manque d'énergie et de motivation peut vous donner l'impression qu'il ne sert à rien de sortir de votre lit. Vous aurez seulement envie de rester chez vous et d'occulter le reste du monde. Sachez que moins vous sortirez, plus vous vous isolerez et plus il vous sera difficile de sortir de ce cercle vicieux.

Tous ces symptômes peuvent vous rendre très triste et déprimé. Parfois, vous aurez même l'impression d'être dans une situation désespérée et sans issue. Ce sentiment se retrouve fréquemment chez les personnes souffrant de schizophrénie. Il est important de ne pas rester seul et de parler de ces sentiments à quelqu'un de confiance.

Le chapitre 3 de ce guide peut également vous aider à y voir plus clair.

→ QUELLE SERA la progression de la maladie ?

La progression de la schizophrénie varie considérablement d'un individu à l'autre.
On distingue cependant trois phases distinctes.

→ La phase prodromique

Elle correspond à la période qui précède le déclenchement réel de la maladie. Vous remarquerez peut-être une modification progressive de votre humeur et de votre comportement. Vous vous isolez des autres et agissez de manière étrange. Vous vous sentez fatigué et sans énergie, vous négligez votre apparence et votre hygiène corporelle. Votre univers semble se modifier. Vous ne vous sentez ni heureux ni particulièrement triste, seulement émotionnellement vide. De nombreux malades atteints de schizophrénie apprennent à reconnaître ces symptômes annonciateurs d'une possible rechute. Revoir son traitement avec son psychiatre lors de cette étape précoce permet souvent d'éviter une rechute brutale dans la maladie.

→ La phase aiguë ou active

A ce stade, les troubles de la schizophrénie sont installés. Les symptômes tels que les délires, les hallucinations et une certaine confusion deviennent flagrants. Pendant une crise, l'hôpital sera sans doute l'endroit le plus approprié pour une prise en charge rapide. Votre état y sera évalué et l'on vous y prescrira un traitement adapté.

→ La phase résiduelle

C'est le moment où le traitement fait son effet. La plupart des gens trouvent que leur état se stabilise et que les symptômes aigus commencent à disparaître. Certains symptômes (manque d'énergie, retrait social, etc.) peuvent se prolonger ou disparaître assez rapidement. Chez certaines personnes, ils ne disparaîtront peut-être jamais. Cette phase résiduelle peut durer plusieurs années. Elle est souvent interrompue par des rechutes qui, par la prise régulière de médicaments et le soutien de l'entourage, peuvent être limitées en fréquence et en intensité.

→ QUELLES SONT mes chances d'aller mieux ?

Quand on souffre de schizophrénie, il est normal de se demander ce que va devenir sa vie.

Voici quelques éléments de réponse sur le pronostic à long terme des personnes atteintes de schizophrénie.

→ Une personne sur quatre environ se stabilise complètement dans les cinq ans, sans nécessiter la poursuite d'un traitement. Pour la plupart des autres, les symptômes pourront être diminués grâce à un traitement durable.

→ Environ une personne sur deux connaît de longues périodes de rémission sans symptômes, entrecoupées de rechutes occasionnelles pendant lesquelles les symptômes refont leur apparition. La gravité et la fréquence de ces rechutes seront fonction de la qualité des soins et du soutien dont bénéficie le malade. Après un premier épisode psychotique, près des trois quarts des gens qui arrêtent de prendre leurs médicaments font une rechute dans l'année.

La prise régulière d'un traitement médicamenteux réduit le nombre de rechutes de près de 50%.

→ Environ 10% des personnes souffrant de schizophrénie continueront à présenter des troubles persistants. Le traitement peut toutefois contribuer à diminuer certains symptômes et à rendre la vie plus facile.

Il est impossible de prédire quelle sera l'évolution de votre maladie. Cela dépendra de nombreux facteurs comme sa gravité, votre situation personnelle et le suivi régulier du traitement médicamenteux prescrit par votre médecin.



LA NÉCESSITÉ d'être hospitalisé

De nombreux malades reçoivent la majeure partie de leur traitement près de chez eux auprès d'une équipe de médecins, d'infirmiers, d'assistants sociaux, d'ergothérapeutes, de psychologues et autres groupes de soutien. Toutefois, une hospitalisation peut parfois s'avérer nécessaire.

C'est probablement un psychiatre hospitalier qui posera le diagnostic de schizophrénie. Peut-être vous faudra-t-il aussi passer régulièrement des bilans afin de s'assurer que votre traitement est efficace et n'entraîne aucun effet secondaire majeur. Si votre maladie s'aggrave, l'hôpital sera sans doute le lieu le plus approprié pour vous prendre en charge. Vous serez alors hospitalisé pour une durée variant de quelques jours à plusieurs semaines, voire parfois plusieurs mois. Cette hospitalisation, probablement au sein d'un service psychiatrique, vous permettra d'être suivi 24 heures sur 24.

Il est toujours préférable de prendre soi-même la décision de se faire hospitaliser. Si toutefois vous êtes « trop malade » pour la prendre, il vous sera peut-être demandé de vous soumettre à une « hospitalisation sans consentement ». Ceci ne veut pas dire que vous perdez tout droit de décider de votre avenir. Vos droits vous seront expliqués, en vertu de la législation en vigueur en matière de santé mentale. Si vous avez du mal à la comprendre, demandez des informations écrites.

REPÈRE

Être conscient de vos changements d'humeur
et de comportement peut vous aider
à gérer votre maladie
et à faire face à une crise imminente.

→ COMMENT comprendre mon traitement ?

Votre médecin essaiera de vous expliquer vos symptômes le plus simplement possible afin que vous puissiez bien les comprendre. Vous entendrez cependant quantité de termes techniques qui ne vous seront pas familiers. Le glossaire du Chapitre 9 (page 113) devrait vous aider à mieux comprendre ces termes. N'ayez pas peur de poser des questions à l'équipe soignante qui vous suit et à votre psychiatre libéral, ou de prendre des notes. Si cela s'avère vraiment trop compliqué à comprendre, demandez à votre médecin de simplifier son explication. Demandez-lui s'il n'existe pas des informations écrites que vous pourriez emporter, comme ce guide pratique par exemple.

→ L'IMPORTANCE de devenir acteur de son traitement

Beaucoup de malades schizophrènes apprennent à détecter quand ils vont mal ou vont faire une crise. Les membres de votre famille peuvent également vous aider à reconnaître les signes précurseurs d'une aggravation de la maladie comme une perte d'intérêt, des rêves troublants ou des problèmes de concentration. Ces signes auront tendance à se manifester une semaine environ avant une rechute.

Vous aurez peut-être besoin d'un soutien de la part de l'équipe médicale ou du psychiatre libéral qui vous suivent. Votre psychiatre sera peut-être amené à revoir votre traitement médicamenteux. Prévoir ce que vous devez faire avant une rechute peut vous permettre d'obtenir rapidement et efficacement l'aide dont vous aurez besoin.

Les membres de votre famille peuvent, eux aussi, réagir à ces signes précurseurs en veillant tout particulièrement à éviter les critiques ou les marques d'hostilité pendant la période où vous êtes vulnérable. Ils seront prêts à vous soutenir davantage si vous en avez besoin (voir Chapitre 8, page 97).



L'histoire de Patrick

Irlande

À une époque, Patrick aimait entendre des voix. Évidemment, elles ont tout d'abord été inquiétantes. Il ne comprenait pas d'où elles venaient ni pourquoi elles s'adressaient à lui. Plusieurs fois, il a dû vérifier qu'il n'avait pas oublié de couper la radio.

“ Ces derniers temps,
les voix étaient devenues méchantes ”

Puis, les voix sont devenues familières et il s'y est habitué. Après tout, il s'était senti plutôt seul depuis qu'il s'était installé à Dublin pour poursuivre ses études. Même si les voix étaient un peu bizarres, elles lui tenaient compagnie.

Sans trop savoir pourquoi, Patrick avait du mal à se lier d'amitié avec ses nouveaux camarades de cours alors qu'il n'avait jamais eu de problèmes de ce genre quand il était



plus jeune. Mais aujourd'hui, discuter avec les gens lui demandait de plus en plus d'efforts et, au bout d'un moment, il n'avait plus voulu en faire. Il n'allait même plus à la cafétéria avec les autres étudiants pour le déjeuner. Il avait d'ailleurs perdu l'appétit.

Après les cours, il rentrait dans sa chambre et se plongeait dans ses études. Quand les voix venaient, il s'arrêtait et écoutait ce qu'elles avaient à lui dire. Mais ces derniers temps, les voix étaient devenues méchantes. Avant, elles le couvraient d'éloges, lui disaient qu'il était destiné à connaître la gloire, que Dieu l'avait choisi pour sauver le genre humain, que lui seul pouvait démasquer la cellule terroriste qui avait infiltré les foyers d'étudiants. Ce qu'elles disaient à présent était sombre et effrayant. Les terroristes étaient après lui. Ils étaient de mèche avec la police secrète, et ils l'observaient par des caméras de surveillance dans la rue.

Et puis, une nuit, les voix l'ont réveillé en hurlant. Les terroristes arrivaient. Ils seraient là d'une minute à l'autre.

Il devait fuir. Patrick appela au secours dans la nuit. Il entendit ses voisins crier, des sirènes hurler dans la rue, et puis on frappa à la porte d'entrée. Les parents de Patrick sont arrivés quelques heures plus tard. Le médecin

qui avait accompagné la police jusqu'à l'appartement de Patrick les avait appelés et leur a raconté ce qui s'était passé. Il leur a expliqué que Patrick avait eu un « épisode psychotique aigu » et qu'il devait être hospitalisé d'urgence.

REPÈRE

Les troubles de la schizophrénie apparaissent soit progressivement, soit brutalement, lors d'une bouffée délirante aiguë.

Entendre des voix, ressentir de l'hostilité - même de la part de son entourage proche - sont quelques-uns des symptômes qui caractérisent la schizophrénie.



Chapitre 3

Le diagnostic est une réalité

→ GÉRER le diagnostic

Si vous-même, ou quelqu'un qui vous est proche, venez d'être diagnostiqué schizophrène, il est tout à fait naturel d'éprouver un sentiment très fort d'incrédulité et de refus.

Les conséquences réelles de la schizophrénie peuvent vous sembler confuses. Vous et votre famille pouvez également vous montrer réticents à croire le diagnostic et partir en quête d'un deuxième voire d'un troisième avis médical. Toutes ces réactions sont normales et compréhensibles.

Une fois passé l'annonce du diagnostic, il est important de savoir gérer cette nouvelle situation. Car si un diagnostic établi de votre maladie est difficile à entendre, il vous permettra néanmoins de savoir pourquoi vous n'allez pas bien, et vous serez en bien meilleure position pour essayer d'améliorer votre état.



COMPRENDRE le diagnostic

En cette période de grande inquiétude, il est normal d'avoir des difficultés à comprendre et mémoriser toutes les informations que l'on vous communique sur votre maladie et son traitement.

Si vous avez l'impression que tout va trop vite, il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pour essayer de vous sentir plus à l'aise.

- Ne craignez pas de poser des questions si vous ne comprenez pas quelque chose.
- Notez au fur et à mesure toutes les questions que vous voulez poser afin de ne pas les oublier.
- Prenez un bloc-notes et un crayon pour noter les informations importantes que vous entendez.
- Faites-vous accompagner par un ami ou un proche. Il se souviendra peut-être de détails que vous n'aurez pas compris ou entendus.
- Demandez des brochures d'information sur la schizophrénie.
- Demandez s'il existe des groupes de soutien pour les malades et/ou leur famille susceptibles de vous aider.



APPRENDRE à faire face

Quand on souffre de schizophrénie, il peut être utile d'avoir quelques « trucs » permettant de détecter et de prévoir une crise.

Les conseils suivants peuvent vous apporter quelques astuces.

APPRENDRE à limiter le stress

Le stress est l'un des facteurs déclencheurs le plus commun de la schizophrénie. Malheureusement, le fait même d'être atteint de schizophrénie étant extrêmement stressant, il est donc difficile de l'éviter. Ceci étant, il est important de comprendre que le stress n'est pas réservé aux seules personnes souffrant de schizophrénie : nous sommes tous soumis au stress à un moment ou à un autre. Et tout le monde ne parvient pas toujours à bien le gérer.

Les conseils suivants devraient vous aider à limiter et à mieux gérer votre stress.

- À l'aide du tableau suivant, repérez vos réactions quand vous êtes en situation de stress. Cela vous aidera à reconnaître les signes prédictifs de la maladie.
- Dressez la liste des situations qui vous angoissent et demandez-vous ce que vous pouvez faire pour les éviter. Cherchez ensuite à savoir s'il existe un moyen de les rendre moins stressantes.
- Si vous avez l'impression qu'une situation devient stressante (une rue encombrée ou un magasin bondé par exemple), cherchez à vous en soustraire progressivement. Tenter de partir brusquement pourrait au contraire aggraver votre stress.
- Évitez l'alcool, les drogues et la caféine (présente dans le thé, le café et le cola). Ils peuvent vous détendre sur le moment mais entraîner, par la suite, une anxiété encore plus importante.



APPRENDRE à limiter le stress

→ Apprenez à vous détendre

Voici quelques propositions d'activités relaxantes. Vous pouvez également demander des informations sur la relaxation à votre médecin, à votre infirmier ou à votre ergothérapeute.

- Écouter de la musique
- Prendre un bain
- Faire une promenade
- Lire
- Aller au cinéma ou regarder la télévision
- Pratiquer une activité physique
- Pratiquer une activité de relaxation en groupe

→ **Trouvez quelqu'un à qui parler.** Vous n'êtes pas seul. Si vous avez un problème, faites-en part à une personne de confiance.

→ **Simplifiez-vous la vie,** faites les choses les unes après les autres.

→ **Établissez un programme quotidien d'activité** et essayez de vous y tenir.

→ **Si un conflit avec quelqu'un vous angoisse,** essayez d'en parler à une personne complètement extérieure à la situation. Il est possible qu'elle puisse vous aider à résoudre le problème en posant un regard objectif sur les circonstances de ce conflit.



**Parler à une personne de confiance
peut vous aider**



QUELLES SONT NOS RÉACTIONS face aux moments de stress ?

Ce qui se passe dans notre esprit

- On ressasse les problèmes
- On s'inquiète de son inquiétude (pensée circulaire)
- On devient confus
- On a peur, même en l'absence de danger
- Le monde qui nous entoure nous semble chaotique
- On a l'impression que quelque chose de terrible est sur le point de se produire

Ce qui se passe dans notre corps

- Mains moites et tremblantes
- Bouche et gorge sèches
- Accélération des battements du cœur
- Gorge serrée, sensation d'étouffement
- Maux de tête et tension dans les muscles cervicaux
- Rigidité musculaire
- Picotements dans les doigts (« fourmis »)
- Respiration difficile
- Vertiges, souvent provoqués par une hyperventilation (respiration trop rapide)





APPRENDRE À LUTTER CONTRE les périodes de déprime

Près d'un tiers des personnes souffrant de schizophrénie connaissent des périodes de « blues » voire de dépression. Ces sentiments sont bien légitimes lorsque l'on connaît les difficultés que cette maladie oblige à surmonter. Ceci ne signifie pas pour autant que vous devez accepter cette situation sans rien faire.

Il existe de nombreuses façons de lutter contre la déprime.

- **Reposez-vous.** Certains symptômes de la déprime peuvent être liés à la fatigue. Des nuits de sommeil régulières vous aideront à vous sentir mieux.
- **Sortez de chez vous.** L'isolement et l'ennui ne feront qu'empirer les choses. Sortir, ne serait-ce que pour aller acheter le journal, peut diminuer ces sentiments négatifs.
- **Rendez visite à un ami ou à un proche.** Le contact humain est un excellent moyen de vous remonter le moral.
- **Faites de l'exercice physique.** Cela diminue la tension nerveuse, réduit le stress et améliore l'humeur.
- **Faites quelque chose que vous aimez.** Quand on est déprimé, on oublie facilement qu'il y a malgré tout des choses que l'on aime faire. Lisez un livre, regardez un film, faites une promenade au parc ou rendez visite à des amis. Tout ce qui vous fera oublier vos problèmes est salutaire.
- **Demandez l'aide de votre médecin.** Il jugera peut-être préférable de vous prescrire des antidépresseurs, en complément d'une bonne hygiène de vie.
- **Apprenez à vous détendre** (voir page suivante). Renseignez-vous sur la relaxation auprès de votre médecin, de votre infirmier ou de votre ergothérapeute.
- **Apprenez à gérer votre stress** (voir page précédente).
- **Rapprochez-vous d'une association.** Si vous avez l'impression que vous n'avez personne à qui parler, des associations de malades et de familles de malades peuvent s'avérer une formidable source de conseils pratiques et de soutien.

→ APPRENDRE à se détendre

→ Régulez votre respiration

Ralentir son rythme respiratoire est un moyen simple et efficace pour vous aider à diminuer votre anxiété et réduire votre stress. Dès que vous vous sentez particulièrement anxieux ou angoissé, inspirez profondément par le nez, maintenez votre respiration puis expirez lentement. Terminez en retenant une nouvelle fois votre respiration pendant une dizaine de secondes. Recommencez plusieurs fois cet exercice.

→ Installez-vous dans un espace adapté à la relaxation

Choisissez une pièce calme et chaude où vous vous sentez à l'aise et en sécurité. Étalez un matelas ou un tapis de gymnastique par terre. Baissez les lumières. Vous pouvez écouter de la musique ou une cassette de relaxation (en vente dans le commerce). La musique que vous choisissez doit être douce et apaisante.

→ Apprenez quelques exercices de relaxation

Quand vous êtes allongé, concentrez-vous et détendez chacun de vos muscles. Commencez par les doigts et les orteils et libérez progressivement votre tension, en passant par les bras et les jambes, puis par le buste, le cou et la tête.

REPÈRE

Demandez conseil à un spécialiste.
Les ergothérapeutes pourront vous prodiguer
des conseils spécialisés sur les
techniques de relaxation
et vous montrer comment les pratiquer.
N'hésitez pas à interroger également votre médecin.

➔ APPRENDRE à ne pas se laisser dépasser

Certains comportements peuvent vous faire perdre le contrôle de vous-même. Il est important que vous les connaissiez pour mieux les éviter.

- ➔ **Ne consommez pas de drogues euphorisantes.** Le cannabis et les autres drogues peuvent renforcer les symptômes de la schizophrénie, déclencher un épisode psychotique voire entraîner une dépression.
- ➔ **Buvez avec modération.** L'alcool peut vous détendre sur le moment, mais les heures et les jours qui suivent seront plus difficiles à vivre. La consommation excessive d'alcool peut vous déprimer et aggraver vos problèmes.
- ➔ **Demandez conseil à votre médecin pour adopter un style de vie plus sain.** Diminuer votre consommation de cigarettes, manger plus sainement et faire davantage d'exercice physique amélioreront aussi bien votre santé physique que psychique.
- ➔ **Soignez votre déprime.** Si vous vous sentez déprimé, n'hésitez pas à consulter votre médecin traitant ou un autre professionnel de santé. Il est important de demander l'avis d'un expert.





APPRENDRE À COMBATTRE les pensées négatives

Peut-être avez-vous parfois l'impression que tout vous déprime et que la vie est vraiment trop difficile. Envisager la solution extrême du suicide est malheureusement un sentiment fréquent chez les patients souffrant de schizophrénie.

Sachez cependant que ce sentiment est passager et ne perdurera pas avec une prise en charge adaptée.

- Essayez de parler à une personne de confiance. Exprimer vos sentiments pourra les faire apparaître moins accablants. Cela pourra vous aider à recouvrer un moral plus satisfaisant. Si vous avez envisagé le suicide, n'ayez pas peur de le dire à quelqu'un. Ce n'est pas parce que vous en parlez que vous augmenterez le risque de passer à l'acte.
- Essayez de modifier votre environnement immédiat. Si vous êtes dans votre chambre, sortez faire un tour, rendez visite à un ami ou à un proche, ou changez simplement de pièce.
- Dressez une liste de tout ce qui est positif chez vous, chez vos amis et chez les gens que vous aimez. Servez-vous de cette liste pour lutter contre vos pensées suicidaires.
- Convenez, avec les membres de votre famille, que vous les appellerez si jamais vous avez des envies suicidaires.
- Appelez le médecin ou l'hôpital dès que vous vous sentez dépassé par ces pensées suicidaires.



ALCOOL ET DROGUES

Une prise en charge nécessaire pour vaincre ses dépendances

De nombreux malades schizophrènes se tournent vers l'alcool et/ou la drogue pour atténuer les symptômes de la maladie ou pour les aider à gérer leurs sentiments de peur, d'isolement ou de tristesse. La consommation de cannabis, d'amphétamines et d'autres substances toxiques comme la cocaïne est particulièrement courante chez les jeunes malades souffrant de schizophrénie.

Certaines personnes prétendent que la consommation de drogues les soulage temporairement, rétablit la normalité de leur comportement ou atténue les symptômes de la maladie. En réalité, ces drogues risquent d'empirer leur schizophrénie. En effet, il a été largement démontré que ces substances aggravent les symptômes « positifs » de la maladie (paranoïa, hallucinations et délires). Elles peuvent également déclencher un épisode psychotique de schizophrénie, y compris chez ceux qui n'en ont jamais eu auparavant mais qui présentaient une vulnérabilité à la maladie. C'est le cas, par exemple, de personnes qui ont dans leur famille proche des malades atteints de schizophrénie.

Si vous « traitez » les symptômes de votre maladie avec des substances comme le cannabis, vous retardez également le moment où vous bénéficierez d'une prescription adaptée de médicaments antipsychotiques. Plus vous retardez la prise en charge médicamenteuse de votre maladie et les autres thérapies que l'on peut vous proposer, plus les épisodes schizophréniques perdureront. Ce délai réduit les chances de vous stabiliser.

ET LES FAMILLES dans tout ça ?

- Dans la phase active de la schizophrénie, le malade est trop accablé pour résoudre ne serait-ce que des problèmes mineurs. Il ne peut plus assumer certaines de ses responsabilités. Gardez-vous cependant de « prendre » le contrôle de sa vie. Cela pourrait engendrer une dépendance et causer ultérieurement davantage de problèmes.
- Les personnes atteintes de schizophrénie utilisent parfois des termes qui sont incompréhensibles par l'entourage. Si vous ne vous comprenez pas, essayez de communiquer différemment avec elles. Soyez présent à leurs côtés, par exemple en écoutant de la musique, en regardant la télévision en famille ou tout simplement en restant assis en silence à côté d'elles. Ces actions, même sans dialogue, vous permettront de témoigner de votre intérêt envers votre proche souffrant de schizophrénie.
- **Ne parlez jamais comme si la personne atteinte de schizophrénie n'était pas là.** Les malades sont la plupart du temps conscients de ce qui se passe autour d'eux.





ET LES FAMILLES dans tout ça ?

→ Prenez soin de vous.

- 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.

→ 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.

→ Préparez-vous à « l'après-maladie ».

À mesure que l'état de votre proche s'améliore, il vous faudra peut-être prendre des dispositions pour la vie « d'après ». Certaines personnes retournent chez elles, d'autres préfèrent habiter dans une structure encadrée ou encore dans une chambre ou un appartement indépendant. Chaque famille doit prendre sa propre décision. L'assistante sociale pourra vous conseiller sur les types de logement disponibles et sur la solution la plus adaptée aux différents stades de la stabilisation (foyers post-cures, appartements thérapeutiques).



L'histoire d'Anna et Elsa

Allemagne

“ Elsa, nous devons t'informer
que tu es atteinte
de schizophrénie ”

Anna est de plus en plus inquiète pour Elsa,
sa fille de 22 ans, qui vit avec elle dans un
appartement à Hambourg.

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.

Anna a tout d'abord supposé qu'Elsa s'était disputée avec un de ses amis. Après tout, cela faisait un bon moment qu'elle n'était plus sortie avec eux et qu'elle semblait préférer rester dans sa chambre, dormir toute la journée et écouter de la musique pendant une bonne partie de la nuit.

Mais quand Anna a voulu aborder le sujet, Elsa s'est énervée, s'est mise à hurler avec fureur « La ferme, la ferme ! Pourquoi tout le monde me dit toujours ce que je dois faire ?



Pourquoi ne pouvez-vous pas tous me foutre la paix ? Je ne m'entends plus penser avec vos remarques continuelles ».

Un jour, la musique qui vient de la chambre d'Elsa est de plus en plus forte. Quand Anna lui demande de baisser le volume, Elsa se met à hurler : « Sors d'ici. Évidemment que la musique est forte. Il faut bien ça pour couvrir tes bavardages ».

Un peu plus tard, Anna surprend sa fille en train de se frapper la tête avec ses poings. Elle décide alors de prendre rendez-vous avec le médecin de famille. Lorsqu'Elsa rencontre le médecin, elle semble aller beaucoup mieux. Elle se montre rationnelle, se maîtrise et répond clairement et calmement aux questions du médecin. Le docteur lui prescrit quelques antidépresseurs et demande à Elsa de repasser le voir dans six semaines.

Six semaines plus tard, Elsa n'a pris aucun comprimé. Elle continue à se comporter de manière étrange et refuse de retourner chez le médecin.

Anna décide finalement d'aller seule chez le médecin. Afin de l'aider à lui exposer le problème, elle dresse une liste de toutes les choses bizarres qu'Elsa a faites, ses habitudes de sommeil étranges et ses accès

d'agressivité. Le médecin décide d'effectuer une visite à domicile dans le courant de la semaine. Après avoir vu Elsa pour la deuxième fois, le médecin décide de l'envoyer chez un psychiatre. « Vous pensez qu'il faut s'inquiéter, alors ? » demande Anna. Le docteur lui explique que le comportement d'Elsa peut avoir plusieurs causes. Il peut s'agir d'une maladie physique ou mentale. Le médecin donne à Anna quelques brochures sur les maladies mentales et oriente Anna et Elsa vers un psychiatre.

Pendant les six mois suivants, Anna et Elsa se rendent plusieurs fois à l'hôpital pour voir le psychiatre et d'autres membres de l'équipe psychiatrique. Au terme d'une série d'entretiens approfondis avec la mère et la fille sur tous les aspects de la vie d'Elsa, le psychiatre est finalement en mesure de poser son diagnostic.

« Elsa, nous devons t'informer que tu es atteinte de schizophrénie » dit-il.

REPÈRE

Identifier précocement des comportements annonciateurs de schizophrénie permet de poser plus rapidement un diagnostic certain de la maladie.

La prise en charge thérapeutique n'en sera que meilleure et plus adaptée.



Chapitre 4

Le traitement expliqué

→ EXISTE-T-IL un remède ?

Si près des trois quarts des personnes souffrant de schizophrénie arrivent à se stabiliser complètement ou de manière significative, il n'est pas encore possible aujourd'hui de guérir complètement de cette maladie.

Le seul moyen d'en contrôler les symptômes est la prise de médicaments antipsychotiques associée à d'autres thérapies de soutien non médicamenteuses.

Comme vous pourrez le constater dans le tableau page suivante, le traitement de la schizophrénie a énormément évolué depuis le début du siècle dernier. Autrefois, la schizophrénie était considérée comme une maladie mystérieuse nécessitant des traitements aussi inattendus que brutaux. Aujourd'hui, elle est envisagée comme une maladie psychique qui se soigne. Les traitements actuels se concentrent plus sur le malade que sur la maladie proprement dite. La prise en charge de la schizophrénie associe généralement des médicaments appelés antipsychotiques à une thérapie non médicamenteuse.



→ HISTOIRE DU TRAITEMENT de la schizophrénie

→ Avant les médicaments

(1911 - Années 50)

Ne disposant d'aucun médicament efficace à cette époque, les médecins du début du XX^e siècle traitaient les malades schizophrènes de manière rudimentaire par électrochocs. Ces électrochocs semblaient réduire l'intensité des symptômes psychotiques. L'insulinothérapie (injection de doses d'insuline) était également utilisée pour calmer les patients.

Il arrivait également que l'on ait recours à la chirurgie pour « déconnecter » la partie du cerveau responsable des émotions. Connue sous le nom de lobotomie, cette opération contribuait à maîtriser le comportement agressif du malade, mais laissait ce dernier sans entrain et sans émotion.

→ Les premiers antipsychotiques : les classiques

(Années 50-60)

Les premiers antipsychotiques ont fait leur apparition dans les années 50. Dans le courant des années 60, des antipsychotiques plus sophistiqués, tels que l'halopéridol et la fluphénazine, firent leur apparition. Connus sous le nom de neuroleptiques ou antipsychotiques « classiques », ces médicaments devinrent le traitement de référence pendant les 30 années qui suivirent. Aujourd'hui, ils sont toujours utilisés en option thérapeutique.

Bien qu'ils soient efficaces sur les symptômes « positifs » de la schizophrénie, les antipsychotiques classiques entraînent certains effets secondaires. En outre, leur efficacité sur les symptômes « négatifs » de la schizophrénie reste limitée. Ils sont également sans effet sur les symptômes cognitifs de la maladie.

→ **Les antipsychotiques atypiques**

(Années 90)

Une nouvelle catégorie de médicaments, appelée antipsychotiques « atypiques », est apparue en 1990. Ces nouveaux médicaments 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. Par ailleurs, les antipsychotiques atypiques s'avèrent efficaces sur deux types de symptômes de la schizophrénie : les symptômes « positifs » et « négatifs ».

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

Les recommandations actuelles préconisent les antipsychotiques atypiques comme le traitement de référence de la schizophrénie, avant l'utilisation des antipsychotiques classiques plus anciens.

→ **Aujourd'hui**

Notre compréhension de la schizophrénie ne cesse de s'améliorer. Et, à mesure que nous comprenons mieux l'origine des symptômes de la schizophrénie, de nouveaux traitements continuent de faire leur apparition.

➔ MÉDICAMENTS antipsychotiques

➔ Antipsychotiques classiques

Les antipsychotiques classiques existent depuis les années 50. Leur action consiste à bloquer les récepteurs de la dopamine dans le cerveau.

+ Principaux avantages

- Efficaces dans le contrôle des hallucinations, des délires et des pensées de persécution (symptômes « positifs »).

- Principaux inconvénients

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

À cause du risque d'apparition de ces effets secondaires, les antipsychotiques classiques ne sont plus considérés comme le traitement de référence de la schizophrénie, et ce dans la plupart des pays. Cependant, de nombreuses personnes prennent ces médicaments sans aucun problème de tolérance. Si tel est votre cas, il n'y a probablement aucune raison de changer de traitement. N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à votre infirmier référent.

REPÈRE

Les antipsychotiques sont le moyen le plus efficace de contrôler les nombreux symptômes associés à la schizophrénie (hallucinations, délires, troubles de la pensée).

Il existe un large éventail d'antipsychotiques et il vous faudra peut-être en essayer plusieurs avant de trouver celui qui vous convient le mieux.

→ Antipsychotiques atypiques

La plupart de ces médicaments ont pu être utilisés par les patients à des fins cliniques à partir des années 90.

Leur action au niveau du cerveau semble être légèrement différente de celle des antipsychotiques classiques.

+ Principaux avantages

- Efficaces dans le contrôle des symptômes « positifs » et « négatifs » de la schizophrénie.
- Moins d'effets secondaires liés aux mouvements involontaires, contrairement aux antipsychotiques classiques.

- Principaux inconvénients

- D'autres effets secondaires, différents pour chaque médicament de cette classe (prise de poids, somnolence ou au contraire regain d'énergie trop important).

➔ MÉDICAMENTS antipsychotiques

Tous les médicaments efficaces sur les symptômes de la schizophrénie agissent dans le cerveau sur les voies dopaminergiques.

De nouveaux antipsychotiques sont actuellement développés. Les plus récents agiraient différemment et stabiliseraient la sécrétion de dopamine dans certaines parties du cerveau.



Réajuster les concentrations de dopamine
dans les différentes régions du cerveau
aiderait à équilibrer
les symptômes
de la schizophrénie



TRAITEMENT sur mesure

Il existe donc différents médicaments pour traiter la schizophrénie.
Votre psychiatre choisira celui qui vous convient le mieux.
Son choix va dépendre de plusieurs éléments :

- l'efficacité du médicament dans le contrôle de vos symptômes ;
- la présence d'effets secondaires ;
- la manière dont vous réagissez à ce traitement.

Il est essentiel que vous expliquiez à votre psychiatre vos principales attentes concernant votre traitement. S'il y a un symptôme particulier qui vous dérange ou un effet secondaire que vous voulez à tout prix éviter, faites-le lui savoir. Dans la mesure du possible, il pourra adapter sa prescription.



Chacun réagira différemment
aux médicaments de la schizophrénie.

→ CHANGEMENTS de traitement

Tout changement dans votre traitement peut être perturbant.

Vous devrez peut-être prendre votre nouveau médicament à des heures différentes, et celui-ci pourra entraîner des effets secondaires nouveaux ou agir différemment sur vos symptômes.

C'est pourquoi, il est important que vous demandiez des informations sur votre nouveau traitement avant de le débiter. Tenez également vos proches informés de ce changement. Il est important que chacun sache comment réagir en cas de problème.

→ TYPES de médicaments

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
INJECTION INTRAMUSCULAIRE (IM) - Injection à effet rapide - Injection à effet retard	- Injection dans un muscle - Agit pendant 12 à 24 heures (utilisée dans la phase aiguë) - Agit pendant 2 à 4 semaines



EFFETS SECONDAIRES

Ce à quoi il faut s'attendre

Avec les différentes familles de médicaments maintenant disponibles, chaque malade schizophrène est aujourd'hui susceptible de trouver un traitement qui lui convient, en limitant autant que possible les effets secondaires les plus invalidants.

Si vous trouvez que les effets secondaires sont difficiles à supporter, parlez-en rapidement à votre médecin ou à votre infirmier référent. Nous vous conseillons également de signaler à votre médecin toute réaction antérieure à la prise d'un médicament, quel qu'il soit. En effet, ceci peut avoir une influence sur le type d'antipsychotique qu'il vous prescrira.

REPÈRE

Nombre d'effets secondaires 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 ou à la modification de votre régime alimentaire ou de votre mode de vie. Il est essentiel d'en parler avec votre médecin ou votre infirmier référent.

PRENDRE ses médicaments

Les antipsychotiques ne servent pas seulement à améliorer votre état, ils servent également à le maintenir. On sait aujourd'hui que l'une des principales causes de rechute est l'arrêt des médicaments par le malade sans concertation avec son médecin.

Vous devez continuer à prendre vos médicaments, même quand vous commencez à vous sentir mieux.

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

- **La personne ne comprend pas ou n'accepte pas qu'elle est malade.** Les encouragements des amis et de la famille sont alors essentiels pour s'assurer que la personne prend ses médicaments en respectant les prescriptions du médecin.
- **Les effets secondaires du médicament sont difficiles à supporter.** Si tel est le cas, parlez-en aux personnes qui vous suivent, psychiatre ou infirmiers. Le psychiatre pourra le cas échéant modifier la posologie ou changer de traitement.
- **Le mode d'administration est trop compliqué.** Là encore, signalez-le à votre médecin. Il pourra peut-être simplifier sa prescription ou proposer un médicament plus facile à prendre. Dans certains cas, le médecin peut également préconiser une « injection retard ». Celle-ci est administrée toutes les deux ou trois semaines et vous évite d'avoir à vous rappeler de prendre votre médicament quotidiennement.

→ QUESTIONS À POSER à propos de vos médicaments

Vous aurez peut-être envie d'en savoir plus sur votre traitement et en particulier sur vos médicaments.

Voici quelques suggestions de questions à poser aux professionnels de santé qui vous suivent.



- En quoi ce médicament va-t-il m'aider ?
- Sur quels symptômes va-t-il agir ?
- Quels sont les risques associés à la prise de ce médicament ?
- Quels sont les effets secondaires ?
- À qui dois-je m'adresser si je ressens ces effets secondaires ?
- Quels sont les avantages de ce traitement ?
- Au bout de combien de temps le traitement est-il efficace ?
- Puis-je développer une dépendance à ce médicament ?

Savez-vous
tout ce qu'il faut savoir
sur votre médicament ?

JOURNAL du traitement

Vous aurez peut-être à essayer plusieurs antipsychotiques avant de trouver celui qui vous convient le mieux. Afin d'aider votre médecin à vous prescrire le médicament le mieux adapté, il peut être utile de noter les points positifs et négatifs de chaque médicament essayé.

Médicaments	Date de prise	Points positifs	Points négatifs



TRAITEMENTS non médicamenteux

Dans le traitement de la schizophrénie, les antipsychotiques sont généralement associés à d'autres thérapies. Ces thérapies visent à réduire les symptômes de la schizophrénie, à empêcher les rechutes et à vous aider à continuer votre traitement médicamenteux jour après jour. Ces thérapies vous aideront à vous réinsérer dans la société.

Demandez à votre médecin quelles sont les différents types de thérapies disponibles dans votre région.

Ces prises en charge non médicamenteuses, parfois appelées « thérapies psychosociales », recouvrent plusieurs techniques. En voici quelques unes.



La Thérapie Comportementale et Cognitive (TCC)

Cette thérapie psychologique relativement courte sert à traiter un large éventail de troubles mentaux. Dans le cas de la schizophrénie, elle est considérée comme étant extrêmement efficace pour diminuer les délires et les risques de dépression.

L'objectif de la Thérapie Comportementale et Cognitive est de modifier tous les schémas inadaptés que vous avez développés au niveau de la pensée ou du comportement. Ce travail peut donc vous aider à vous sentir mieux.

La plupart des thérapeutes spécialisés dans cette méthode sont psychologues ou psychiatres. Vous conviendrez avec votre thérapeute d'un certain nombre d'objectifs et établirez avec lui certaines tâches à effectuer entre chaque séance.



➔ TRAITEMENTS non médicamenteux

➔ La psychothérapie

Un psychothérapeute vous encouragera à explorer vos émotions et vos expériences les plus pénibles et les plus douloureuses. Celles-ci incluent des sentiments d'anxiété et de dépression ou des événements traumatisants spécifiques de votre passé.

Même si la psychothérapie prend de nombreuses formes, l'objectif reste identique : vous aider à gagner une plus grande autonomie et vous permettre de prendre des décisions rationnelles et réfléchies à propos de votre vie. Votre thérapeute vous aidera à résoudre les problèmes actuels et vous apprendra à gérer les difficultés qui pourraient survenir dans le futur.

Si la psychothérapie ne peut soigner la schizophrénie, elle peut aider à gérer certains symptômes spécifiques.

- L'anxiété
- Les crises d'angoisse
- Les phobies
- Les troubles émotionnels
- Le stress
- L'insomnie
- La dépression
- Les problèmes relationnels
- Les problèmes sexuels d'ordre psychologique

Le traitement peut également vous aider à accepter votre maladie et, dès lors, à mieux suivre votre traitement. Une psychothérapie peut être suivie aussi bien par les adultes que par les enfants. Elle peut être individuelle ou dispensée en groupe, en couple, ou encore en famille.

→ La thérapie familiale

On sait aujourd'hui que les malades schizophrènes dont la famille et/ou l'entourage est particulièrement présent dans la prise en charge de la maladie ont moins de risque de rechute.

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. **Il est en effet important d'atténuer ces tensions car elles sont susceptibles d'aggraver les symptômes de la maladie.**

Le traitement consiste à apprendre aux membres de la famille ce qu'est la schizophrénie, à leur prodiguer des conseils sur le comportement à adopter et sur les techniques de gestion des crises. **La thérapie familiale peut donc offrir un réel soutien familial pour apprendre à mieux vivre avec la schizophrénie.** En fonction de la phase de sa maladie, la personne atteinte de schizophrénie peut ou non participer aux séances.

→ L'aide socio-psychologique

L'aide socio-psychologique pourra vous aider à exprimer vos pensées et vos sentiments, sans craindre d'être jugé ou critiqué. Cela pourra vous inciter à aller au fond de vos problèmes et à trouver des solutions adaptées. Elle vous sera proposée et expliquée en détail par votre thérapeute s'il la juge intéressante pour vous.



CHOISIR un thérapeute

Il existe tellement de thérapies non médicamenteuses qu'il peut s'avérer difficile de savoir celle qui vous convient le mieux. Beaucoup de gens trouvent qu'il est plus facile de baser son choix sur un thérapeute plutôt que sur une thérapie. Vous préférerez par exemple consulter un thérapeute ayant des origines ou une culture similaires aux vôtres. Peut-être préférerez-vous également consulter une femme plutôt qu'un homme.

Des recherches ont démontré que le contact que vous avez avec votre thérapeute en tant qu'individu est plus important que le type de thérapie que vous suivez. Si vous et votre thérapeute faites du bon travail ensemble, si vous vous faites confiance mutuellement, le traitement aura plus de chance d'aboutir.

Votre médecin traitant devra tenir compte de vos préférences et de vos motivations lorsqu'il vous orientera vers une [thérapie de soutien](#). Les [associations](#) de familles de malades ou d'anciens malades atteints de schizophrénie pourront également vous prodiguer de bons conseils.



QUESTIONS À POSER à votre thérapeute

- Quel genre de thérapie proposez-vous et dans quel but ?
- Quelle est la durée des séances ?
- Quelle est leur fréquence ?
- Combien de séances faudra-t-il dans mon cas ?
- Dans combien de temps puis-je espérer voir les premiers résultats de la thérapie ?
- Puis-je vous contacter entre les séances si j'en éprouve le besoin ?
- Quelle est votre formation et depuis combien d'années exercez-vous ?
- Faites-vous partie d'une association professionnelle ?
- Avez-vous déjà travaillé avec des personnes atteintes de schizophrénie ?



L'histoire de Marek

Norvège

Voilà sept ans que la schizophrénie de Marek a été diagnostiquée et qu'il est sous traitement médicamenteux.

“ Il avait remarqué que ses mains se mettaient parfois à trembler de manière incontrôlable ce qui lui posait des problèmes pour écrire au tableau ”

Le traitement s'est avéré extrêmement efficace dans le contrôle de ses symptômes et il a pu continuer à travailler comme enseignant dans une école de Stavanger. Pourtant, Marek a changé plusieurs fois de médicaments depuis le début de sa prise en charge. Au début, on lui avait prescrit un [antipsychotique](#) classique qu'il prenait deux fois par jour.



Ce médicament semblait contrôler ses symptômes mais provoquait certains effets secondaires. En particulier, Marek n'avait plus d'énergie. Il lui devenait de plus en plus difficile de tenir toute la journée à l'école sans s'endormir. Il avait aussi remarqué que ses mains se mettaient parfois à trembler de manière incontrôlable ce qui lui posait des problèmes pour écrire au tableau. Mais l'effet secondaire qui dérangerait le plus Marek, c'était un spasme qui touchait sa bouche et sa langue. Au bout d'un moment, Marek était tellement ennuyé que ses élèves imitent son élocution maladroite qu'il commença à refuser de prendre ses médicaments. Il devint irritable, vite distrait et étourdi.

Heureusement, la compagne de Marek avait reconnu ce comportement comme signe annonciateur d'une rechute. Elle réussit à convaincre Marek de retourner voir son psychiatre afin de revoir son traitement thérapeutique. Le psychiatre décida alors de changer de médicament et prescrivit à Marek un nouvel [antipsychotique](#) atypique.

L'état de Marek s'améliora rapidement. Les signes de rechute disparurent, de même que les effets secondaires désagréables de son ancien médicament. N'étant plus inhibé par ses tremblements et sa mauvaise élocution, Marek commença à être moins gêné devant ses élèves et à aborder l'enseignement

avec une nouvelle énergie. Cependant, au cours des mois suivants, Marek commença à se sentir gêné par tout autre chose. Il prenait du poids. Marek décida de pratiquer davantage d'exercices et d'entamer un régime pauvre en graisses. Pourtant, malgré une alimentation plus équilibrée, Marek ne parvenait pas à retrouver son poids initial.

Il se décida finalement à consulter son médecin de famille. Ce dernier lui apprit que la prise de poids était un effet secondaire bien connu de son [antipsychotique](#) atypique.

Marek retourna chez son psychiatre pour une nouvelle révision de son traitement. Il lui prescrivit un autre [antipsychotique](#) atypique. Marek commença à perdre du poids dans les mois qui suivirent.

Aujourd'hui, Marek se tient à son régime pauvre en graisses et à son programme d'exercices. Il dit qu'il ne s'est jamais senti aussi bien.

REPÈRE

Chaque patient schizophrène est unique
et nécessite une prise en charge
thérapeutique individualisée.

Il est parfois nécessaire d'« essayer » plusieurs
[antipsychotiques](#) différents avant de trouver la prescription
la mieux adaptée en efficacité et en tolérance.



Chapitre 5

L'aide est à portée de main

→ DEMANDER de l'aide

Personne ne peut prétendre que vivre avec une schizophrénie soit facile. Mais vous ne devez pas lutter seul. Il y a autour de vous un vaste réseau de soutien constitué de professionnels dévoués, de bénévoles attentifs et de personnes qui vous aiment et se soucient de vous. Faire pleinement usage du soutien de toutes ces personnes vous aidera à vous stabiliser durablement.

Les gens qui vous aiment constituent un vaste réseau de soutien face à la maladie

Quand on vit le traumatisme d'une maladie mentale, on oublie facilement qu'il y a toujours des gens qui nous aiment et qui se soucient de nous. Nombre de malades schizophrènes se sentent isolés. Rien ne remplace vraiment le soutien prodigué par la famille et les amis.

Ceux-ci vous offriront à la fois un soutien psychologique et une aide pratique pour gérer la maladie au quotidien.

Vous serez également aidé au quotidien par différents professionnels de santé.





Le médecin de famille, votre médecin référent

Si vous tombez malade, le médecin de famille sera probablement le premier professionnel de santé que vous consulterez. Même s'il est peu probable qu'il soit expert en maladies mentales, il sera toutefois en mesure de s'assurer que vos symptômes n'ont pas une autre origine et saura vous diriger vers un spécialiste s'il le juge nécessaire. Le médecin de famille vous aidera également à soigner tous les autres problèmes de santé que vous pourrez rencontrer.



Le psychiatre

Le psychiatre est spécialisé dans les maladies mentales. C'est lui qui posera le diagnostic et discutera avec vous du traitement à suivre. Si vous avez des questions ou des inquiétudes quant à votre maladie, son traitement ou ses effets secondaires, n'hésitez pas à lui en parler.



L'infirmier(e)

L'infirmier ou l'infirmière du service psychiatrique sera probablement le professionnel de santé avec lequel vous aurez le plus de contacts. Il ou elle devra s'assurer que vous prenez bien vos médicaments. Il ou elle vous aidera à ne pas les oublier, évaluera votre réaction face au traitement, et en particulier l'apparition d'éventuels effets secondaires.

 L'assistant(e) social(e)

L'assistant(e) social(e) vous aidera à vous réinsérer, que ce soit en vous mettant en contact avec des associations de soutien, en vous aidant à déterminer vos besoins en matière de logement ou d'allocations, ou en s'assurant que vous bénéficiez bien des aides auxquelles vous avez droit.

 L'ergothérapeute

L'ergothérapeute peut vous aider à acquérir plus d'autonomie dans la gestion de vos tâches quotidiennes (préparer un repas, faire des courses, etc.).

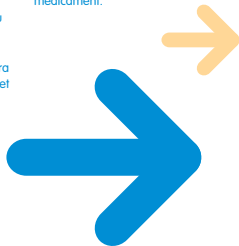
Il intervient le plus souvent au sein d'une équipe de soins pluridisciplinaire et utilise le travail manuel (modelage, peinture, tissage, etc.) pour rééduquer les fonctions motrices. Ces activités, réalisées en groupes, peuvent se révéler très bénéfiques pour une réinsertion dans la vie de tous les jours.

 Le pharmacien

Un pharmacien peut répondre à toutes les questions que vous vous posez sur vos médicaments. Ainsi, si vous avez des inquiétudes à propos des effets secondaires ou de l'efficacité de votre traitement dans le contrôle de vos symptômes, le pharmacien pourra vous donner des conseils avisés et faciles à comprendre. Toutefois, le pharmacien ne pourra vous délivrer que les médicaments prescrits par votre médecin.

 Le psychologue

Un psychologue est formé à l'étude du comportement et du vécu humain. Il ne prescrit pas de médicament.



 Les groupes de soutien

Les associations de malades et les groupes de soutien aux familles constituent une source inestimable d'informations et de conseils. Souvent dirigées par des personnes ayant une expérience personnelle de la maladie, ces associations pourront vous guider et vous accompagner tout au long de votre traitement.

 Les services d'aide téléphonique

Si vous n'avez pas envie de parler de vos problèmes face à quelqu'un, un service d'aide téléphonique peut être un bon point de départ pour obtenir des conseils, des informations et de l'aide en tout anonymat.

 Les clubs sportifs / groupes de loisirs

Ce n'est pas parce que vous souffrez de schizophrénie que vous ne pouvez pas avoir de centres d'intérêt. Au contraire, rester actif et rencontrer des gens qui partagent vos passions pourra vous aider à retrouver le moral et à garder une certaine joie de vivre.

Reportez-vous

à la fin de ce guide pratique :

des adresses utiles, des numéros de téléphone
et des liens Internet y sont répertoriés (pages 121-122)



Services sociaux

Vous avez peut-être droit à des allocations d'aide pour vos frais de logement et de santé. Des conseillers spécialisés pourront vous aider à obtenir les allocations auxquelles vous avez droit.



Internet

Apprendre à se servir d'Internet peut vous ouvrir les portes d'une immense « bibliothèque » regorgeant d'informations sur la schizophrénie. L'e-mail et les forums de discussion vous permettront de rentrer facilement en contact avec des personnes ayant vécu des expériences comparables aux vôtres. Faites vos recherches avec un ami ou une personne de votre entourage afin de partager les informations que vous aurez trouvées. Planifiez une plage horaire pour vos recherches dans la journée. Il est important que vous ne restiez pas seul

devant votre ordinateur toute la journée. Certaines associations de patients ou de familles de patients comme l'UNAFAM possèdent un site Internet présentant de nombreux conseils pratiques. N'hésitez pas à les consulter. De plus, vous pouvez demander aux professionnels de santé des conseils sur les bonnes sources d'informations disponibles sur Internet.



L'histoire de Radoslav

République Tchèque

Radoslav sait bien qu'il n'est pas le seul Pragoais de 15 ans vivant dans une famille monoparentale. C'est juste que dans sa famille, il est parfois difficile de savoir qui est le parent entre son père et lui.

“Ce programme aidera Joseph à retrouver certaines aptitudes sociales qu'il a perdues pendant sa maladie”

Joseph, le père de Radoslav, est atteint de schizophrénie. Ce qui, par le passé, a rendu la vie de Radoslav très difficile. Il a souvent dû s'occuper de lui tout seul, faire ses courses et se préparer à manger. Il a parfois été témoin des épisodes psychotiques de son père, expérience pénible et effrayante. Il a souvent passé des heures à essayer de convaincre son père de sortir de son lit.



C'est une vie difficile. Trop difficile pour la mère et la sœur de Radoslav qui ont quitté la maison l'année dernière quand elles en ont eu assez. Depuis, Radoslav doit gérer seul la situation.

Mais il bénéficie depuis peu de plus en plus d'aide. Son père a commencé à se rendre dans un centre hospitalier de jour, près de chez eux, où il reçoit le soutien d'une équipe de médecins, d'infirmiers, d'assistantes sociales et d'ergothérapeutes. Cela signifie que Radoslav peut aller à l'école sans avoir à s'inquiéter de ce que son père risque de faire, seul à la maison.

Cela signifie également que son père, Joseph, a commencé à prendre régulièrement ses médicaments. Il est déjà beaucoup mieux et se sent maintenant capable d'aider un peu à la maison.

Tous les quinze jours, un infirmier psychiatrique vient voir Joseph à domicile pour voir comment il s'en sort et pour savoir si Radoslav a besoin d'aide. Une assistante sociale passe aussi régulièrement.

Parfois, Radoslav accompagne son père au centre. La dernière fois, ils ont fait un jeu de rôle où Radoslav était le patient et Joseph le médecin. Ensuite, ils ont discuté de la façon dont les patients pourraient parler de leur maladie

à leur famille et à leurs amis. C'était sympa de jouer à nouveau avec son père. Mais cela a aussi fait réfléchir Radoslav. Avant, il ne s'était jamais vraiment rendu compte à quel point cela pouvait être difficile pour son père.

Joseph s'est aussi inscrit à un programme de développement d'aptitudes sociales et de développement personnel organisé par le psychiatre du centre. À terme, ce programme aidera Joseph à retrouver certaines des aptitudes sociales qu'il a perdues pendant sa maladie. Radoslav espère que cela encouragera son père à sortir un peu plus. Avant, ils allaient voir des matchs de football ensemble. Ce serait chouette de retourner voir un match avec lui.

REPÈRE

La prise régulière d'un traitement médicamenteux reste essentielle pour prévenir les rechutes et devenir plus autonome au quotidien.

Des activités d'échange et de communication sont un soutien précieux, tant pour le malade que pour son entourage.



Chapitre 6

Les bons et les mauvais jours

→ TOUJOURS DEUX PAS EN AVANT, parfois un pas en arrière

Lorsqu'on souffre de schizophrénie, la stabilisation est difficile mais pas insurmontable. Au moment où vous croyez aboutir, une nouvelle difficulté peut apparaître. Cela peut être terriblement décourageant, mais apprendre à gérer ses déceptions fait partie intégrante du processus qui vous mènera à stabiliser votre maladie.

Il est parfois difficile de surmonter les problèmes quand ils surviennent. Ceux-ci peuvent vous perturber et vous empêcher de réfléchir clairement et posément. Pour vous aider, vous pouvez essayer de tenir un journal où vous consignerez toutes les difficultés rencontrées. Vous pourrez le relire plus tard, quand vous vous sentirez plus fort et plus à même de réfléchir à une solution. Emportez votre journal quand vous avez rendez-vous avec votre psychiatre. Vous pourrez le feuilleter avec lui et discuter des solutions qu'il conviendrait d'apporter à vos problèmes.



REPRENDRE confiance en soi

Même quand on commence à aller mieux, il peut encore arriver de se sentir déprimé et de manquer de confiance en soi. Vous pouvez éprouver une certaine timidité et une certaine réticence à retrouver une vie sociale. Ce ne sera pas toujours facile, mais établir de nouvelles relations sociales est une étape importante vers la stabilisation.

Voici quelques conseils utiles.

- Dressez une liste des activités que vous aimez faire avec les autres, et essayez d'intégrer progressivement ces activités dans votre vie.
- Dressez une liste des choses que vous aimez chez vous et que les gens apprécient, comme votre sens de l'humour, votre générosité, votre talent artistique ou vos compétences informatiques.
- Renouer le contact lentement, mais sûrement, avec les personnes que vous aimez et en qui vous avez confiance.



Rester actif et en contact avec les autres

peut renforcer la confiance en soi

L'IMPORTANCE de la santé physique

Lorsque l'on souffre d'une maladie mentale comme la schizophrénie, on néglige souvent sa santé physique. De mauvaises habitudes de vie peuvent donner l'impression d'être en mauvaise condition physique. Cela a souvent un impact négatif sur le moral. Pour sortir de ce cercle vicieux, votre médecin sera d'une aide précieuse pour vous aider à adopter un style de vie plus sain. N'hésitez pas à le consulter pour des conseils de nutrition et d'exercices physiques adaptés à votre mode de vie. Il vous aidera à fixer des objectifs concrets et réalisables.

- Si vous ne vous sentez pas bien, il est important de consulter rapidement votre médecin.
- Essayez d'arrêter de fumer ou au moins de réduire votre consommation de cigarettes.
- Modérez votre consommation d'alcool.
- Si vous présentez une surcharge pondérale, essayez de perdre ce surplus de façon progressive, sur une longue période. Cela sera d'autant plus efficace et permettra de ne pas reprendre rapidement les kilos perdus.

→ Pratiquez davantage d'activité physique.

- Si vous êtes très sédentaire, essayez d'en déterminer les raisons et commencez par reprendre le sport en bougeant un peu plus chaque jour (privilégiez les escaliers à l'ascenseur aussi souvent que possible, choisissez d'aller faire vos courses à pied plutôt qu'en voiture). Intégrer un cours collectif peut être motivant pour pratiquer un sport régulièrement et lutter contre l'isolement.

- Si vous êtes gêné par la foule, essayez une activité individuelle ou seulement avec une personne (demandez à un ami de vous accompagner pour une promenade, un jogging ou une séance de natation aux heures creuses à la piscine...).



L'IMPORTANCE de la santé physique

- Essayez d'éviter de manger des aliments très riches en sucre et en graisses saturées (gâteaux, frites ou encore biscuits salés d'apéritif).
- Privilégiez le poisson à la viande. Les poissons gras (saumon, maquereau, sardine, hareng) vous apporteront des acides gras insaturés essentiels à votre organisme.
- Diminuez votre consommation de beurre, et préférez les huiles végétales comme l'huile de colza, l'huile d'olive, l'huile de noix. Pour la cuisson des aliments, privilégiez une cuisson à la vapeur ou sur le gril, avec peu ou pas de matières grasses.
- Mangez beaucoup de légumes et de fruits frais.
- Utilisez du lait écrémé ou demi-écrémé. Privilégiez cependant l'eau comme boisson principale. Buvez-en à volonté, tout au long de la journée.
- Les pâtes, le riz ou les pommes de terre sont des féculents sources de sucres lents qui vous apporteront de l'énergie (en particulier si vous reprenez une activité physique) et limiteront la sensation de faim.
- Évitez de resaler vos plats. Une alimentation trop salée est un frein à la perte de poids. Elle peut, par ailleurs, entraîner d'autres problèmes de santé, en particulier sur le plan cardiaque.
- Privilégiez les repas conviviaux en famille ou entre amis à heures fixes, plutôt que seul, et surtout pas devant la télévision.

→ LES RELATIONS personnelles

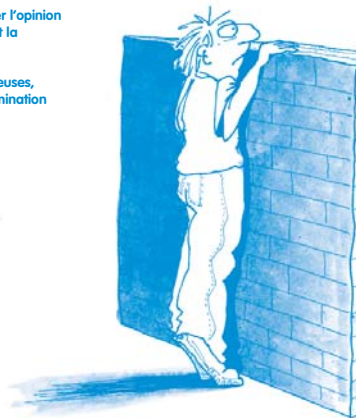
Même quand tout va bien, la plupart des gens trouvent les relations avec les autres difficiles. Lorsque l'on souffre d'une maladie mentale, ces relations sont encore plus difficiles. Il n'y a pas de solution simple aux problèmes relationnels, mais certaines actions pratiques peuvent les faciliter.

- Essayez de ne pas vous en faire. La schizophrénie peut vous rendre très sensible à ce que les gens font ou disent. Ne perdez pas votre temps à vous demander si vous « agacez » quelqu'un ou pourquoi il ne vous a pas rappelé.
- Parlez à votre conjoint. Si vous vivez avec quelqu'un, il est fort probable qu'il ou elle s'inquiétera de l'impact que votre maladie pourrait avoir sur votre relation. En outre, votre traitement peut avoir une incidence sur votre vie sexuelle. Discutez de vos craintes et n'hésitez pas à demander conseil à votre médecin.
- Gérez les conflits. Si vous vous disputez avec quelqu'un, ne le « ruminez » pas. Une fois le calme revenu, essayez de comprendre le point de vue de l'autre. Si vous n'arrivez pas à régler le problème, faites appel à une tierce personne qui aura un regard extérieur au conflit.
- Tenez votre famille informée. Même si vous ne vivez plus avec elle, vos proches se soucieront toujours de savoir comment vous allez. Tenez-les au courant de ce que vous faites, des progrès que vous faites grâce à votre traitement et de vos projets d'avenir.
- N'hésitez pas à lier connaissance avec les gens, ne serait ce qu'en bavardant avec vos voisins ou avec les commerçants de votre quartier. C'est un bon moyen d'avoir des conversations non stressantes.
- Réfléchissez à l'avance aux réponses que vous pouvez apporter lorsque l'on vous pose des questions qui peuvent vous embarrasser (du type : « Qu'est-ce que tu fais dans la vie ? »). Il est plus facile de bavarder avec quelqu'un quand on s'est préparé aux réponses que l'on aura à donner.

➔ GÉRER les stigmates et la discrimination

Quand on souffre de schizophrénie, l'un des défis de la stabilisation est de dépasser l'opinion des autres vis-à-vis de cette maladie. En effet, les maladies mentales en général, et la schizophrénie en particulier, sont souvent mal connues.

Les personnes atteintes de schizophrénie sont souvent considérées comme dangereuses, violentes et imprévisibles. Ceci peut créer un cercle vicieux d'aliénation et de discrimination envers les malades souffrant de schizophrénie et bien souvent, envers leur famille.





Il existe des idées « toutes faites » dans l'esprit des autres qui sont parfois difficiles à combattre. Il y a cependant plusieurs choses que vous pouvez faire.

- Renseignez-vous le plus possible sur la schizophrénie de manière à pouvoir corriger, à l'aide d'arguments solides, les idées reçues.
- Essayez d'expliquer la schizophrénie aux gens qui vous entourent.
- Si vous êtes blessé par une vision discriminante de la schizophrénie dans un programme de télévision ou dans un article de presse, n'hésitez pas à écrire votre ressenti à la rédaction du journal ou de la chaîne télévisée en question.
- Lutte contre la discrimination. Contactez votre syndicat si vous êtes victime de préjugés au travail. Plaignez-vous à la Direction si vous êtes victime de discrimination en tant que client ou utilisateur d'un service.
- Prenez contact avec une [association d'usagers](#).

**Vous avez parfois l'impression
qu'un mur se dresse entre vous
et les autres**



L'histoire de Juanita

Espagne

Juanita sait que sa vie ne sera plus jamais la même.
Sa maladie est aujourd'hui « sous contrôle ».

“ Les anciens amis de Juanita ne veulent peut-être plus la voir,
mais au moins elle a commencé à fréquenter de nouvelles personnes
avec qui elle peut prendre un nouveau départ ”

Elle prend régulièrement ses médicaments et cela fait maintenant des mois qu'elle n'a plus aucun symptôme de schizophrénie.

Mais Juanita ne peut s'empêcher de penser qu'elle vit dorénavant dans un monde plus solitaire et plus hostile qu'autrefois. Et elle a de bonnes raisons de le penser.



La maladie de Juanita a été une expérience perturbante et effrayante, non seulement pour elle mais aussi pour son entourage. Elle sait qu'elle a insulté et injurié bon nombre de ses meilleurs amis. Aujourd'hui, elle ne leur en veut pas de ne plus vouloir la fréquenter.

Elle perçoit aussi le ressentiment de ses collègues au supermarché où elle travaille. Certains ont même refusé de travailler avec elle. Ils disent qu'elle est folle et dangereuse. Juanita a essayé de leur expliquer que sa maladie est stabilisée et que même lorsqu'elle était malade, elle n'a jamais fait de mal à personne d'autre qu'à elle-même. Mais ils ne la croient pas vraiment. Ils ont lu des journaux qui véhiculaient une mauvaise image de la schizophrénie. Ils associent cette maladie aux tueurs fous et aux attaques violentes et aveugles.

La famille de Juanita lui offre peu de soutien. Ils n'ont jamais été très proches. Depuis qu'elle a quitté la campagne pour Madrid il y a dix ans, elle a à peine parlé à ses parents. Sa maladie n'a fait que creuser un peu plus le fossé qui les sépareit.

Juanita a de nouveau de l'espoir. Ses anciens amis ne veulent peut-être plus la voir, mais elle a commencé à fréquenter de nouvelles personnes avec qui

elle peut prendre un nouveau départ. Il y a quelques semaines de cela, elle a appelé une association d'entraide espagnole. Les gens de l'association lui ont donné de bons conseils pour répondre à l'hostilité dont Juanita souffre au travail. Ils ont suggéré qu'elle demande à son ergothérapeute de venir parler à ses collègues de leurs craintes et de leurs inquiétudes. Cela contribuera peut-être à les rassurer et à leur faire accepter de travailler de nouveau avec elle !

L'association a également mis Juanita en contact avec un groupe de personnes qui ont vécu des expériences semblables à la sienne. C'était bizarre de rencontrer ces gens. Ils viennent tous d'univers très différents et Juanita s'est tout d'abord sentie assez timide et nerveuse. Très vite, ils se sont mis à discuter, à rire et à partager leurs expériences.

Pour la première fois depuis des mois, Juanita s'est rendue compte qu'elle s'amuse.

REPÈRE

Grâce à un traitement adapté,
il est possible d'être atteint de schizophrénie
et d'avoir une vie sociale stable et satisfaisante.

Partager ses angoisses et son parcours de vie
avec d'autres permet de « tenir le coup » au quotidien.



Chapitre 7

Se réinsérer

→ AVEC LE TEMPS, c'est possible

Une fois que vous commencerez à sentir les effets du traitement, vous souhaiterez sans doute retrouver le plus rapidement possible votre vie d'avant.

Souvenez-vous qu'il est très important de ne rien précipiter. Se stabiliser reste long et il faut parfois des années avant de se sentir mieux. Assurez-vous surtout de progresser à un rythme qui vous convient. Vos proches vous encourageront et voudront que vous redeveniez vous-même. Acceptez ces encouragements, mais ne laissez personne vous forcer à faire quelque chose avant de vous y sentir prêt.

Petit à petit,
vous arriverez à vous stabiliser



→ PLANIFIEZ votre journée

Quand on se sent bien, on fait des quantités de choses chaque jour sans même y penser. Mais quand on se remet d'un épisode de psychose, on passe facilement des journées à ne rien faire.

Planifier toute votre
journée à l'avance
peut vous aider.
Par exemple :

Matinée

- Se laver
- Prendre son petit-déjeuner
- Se doucher et se brosser les dents
- Faire les courses. Acheter de quoi manger, le journal, une carte d'anniversaire pour maman, louer une vidéo
- Se détendre. Lire le journal
- Partir en vélo au centre d'accueil

Après-midi

- Rentrer à la maison. Préparer le déjeuner. Manger
- Aller à un rendez-vous avec l'infirmière ou l'assistante sociale
- Écrire à un ami
- Nettoyer la salle de bain
- Préparer le dîner. Manger
- Regarder la vidéo louée
- Se détendre. Écouter de la musique
- Se brosser les dents. Se coucher

Et maintenant à vous de jouer ! Essayez de planifier votre journée.

→ **MATINÉE**

→ **APRÈS-MIDI**



TENEZ un agenda

On oublie facilement les rendez-vous, les événements importants et les anniversaires des amis et de la famille. En tenant un agenda, vous saurez toujours quels événements vont avoir lieu.

Acceptez le plus souvent possible les invitations que vous recevez (même si vous n'avez pas particulièrement envie d'y aller sur le moment même), vous aurez toujours une activité en perspective.

→ VOTRE JOURNAL quotidien

À mesure que vous faites des progrès, il peut s'avérer utile que vos médecins sachent exactement comment vous allez, ce qui se passe bien et quels sont les problèmes qui subsistent. Vous pouvez alors noter vos progrès dans un journal quotidien comme celui-ci.

Jour	Comment je me sens ?	Médicaments pris ?	Effets secondaires ?	Moment fort de la journée ?	Problème ?
Lundi	Bien	Oui	Non	Je me suis levé tôt. J'ai pris un bain.	Non
Mardi	OK	Oui	Légère somnolence	Je n'ai pas eu d' <u>hallucination</u> auditive.	Je n'ai pas quitté ma chambre.
Mercredi	Ça va, mais je me sens un peu déprimé à cause de mon poids.	Non	J'ai pris du poids !	Ma séance de thérapie cognitive s'est très bien passée.	J'aurais dû prendre mes pilules : je le ferai demain.
Jeudi	Je me sens encore un peu déprimé.	Oui	Somnolence	Pas de moment fort aujourd'hui.	J'attendais la visite d'un ami, mais il n'est pas venu.
Vendredi	Je suis de nouveau déprimé et un peu anxieux.	Oui	Aucun	J'ai parlé avec mon ami.	J'ai parlé à mon ami, il s'est excusé de ne pas être venu.
Samedi	OK	Oui	Aucun	J'ai regardé un match de football avec des amis. On a gagné !	Non
Dimanche	OK	Oui	Aucun	Je suis sorti faire un tour.	Non



L'histoire d'Eduardo

Italie

Avec le recul, Eduardo n'arrive pas à croire au rythme qu'il menait.

“ Avocat de talent, il faisait souvent des journées de 14 heures. Mais son premier épisode psychotique a mis brutalement un terme à cette vie ”

Avocat de talent dans un bureau florissant de Rome, il avait souvent des journées de 14 heures et passait la plupart de ses soirées à entretenir des contacts avec ses clients. Le week-end, avec son épouse, il rendait visite à des amis et recevait des gens à dîner. Eduardo était ambiteux et travailleur. Il était à l'aise en société et était connu pour son



esprit vif et son sens de l'humour. Mais son premier épisode psychotique a brutalement mis un terme à cette vie.

Il aura fallu six mois de rendez-vous chez les médecins, d'évaluations psychiatriques, de visites de l'infirmier et d'une médication régulière avant qu'il ne se sente à nouveau capable de voir d'autres personnes. Sans le soutien de son épouse, Eduardo ne se serait peut-être jamais stabilisé.

Aujourd'hui, il se sent beaucoup plus fort. Ses médicaments semblent faire leur effet et Eduardo se sent à nouveau prêt à affronter le monde. Cette fois il sait qu'il doit prendre son temps. Il y a quelques semaines, il a essayé d'aller au théâtre avec son épouse et un couple d'amis. S'il a apprécié la pièce, il a, en revanche, éprouvé de grandes difficultés après la représentation, au bar. Il est devenu anxieux et a commencé à perdre le contrôle de lui-même.

Depuis lors, il prend chaque chose en son temps. Sa femme lui a proposé de retourner voir certains endroits où ils allaient quand ils étaient jeunes. Ils ont pris les numéros d'urgence avec eux, au cas où, mais tout s'est bien passé et ils se sont bien amusés. Rien qu'eux deux, et le souvenir des jours heureux.

Dernièrement, Eduardo s'est senti assez fort pour rencontrer sa famille et ses amis. Aujourd'hui, il se sent à l'aise dans un groupe de trois ou quatre

personnes. À mesure qu'il se détend, il sent que certaines de ses anciennes aptitudes sociales lui reviennent. Il a même plaisanté à plusieurs reprises.

Eduardo sait que la prochaine étape consistera à rencontrer les gens tout seul, sans la présence rassurante de son épouse. C'est une perspective intimidante, mais Eduardo sent qu'il sera bientôt prêt.

REPÈRE

La schizophrénie est une maladie mentale
qui est indépendante du milieu social ou du sexe.

Sa prise en charge est un combat de tous les jours où
la famille et l'entourage occupent une place essentielle.

Chapitre 8

Aider un malade souffrant de schizophrénie

NE PRENEZ PAS la place du malade

Un diagnostic de schizophrénie peut être traumatisant, non seulement pour la personne qui a développé la maladie mais aussi pour toute sa famille.

Quand la schizophrénie est diagnostiquée chez un membre de votre famille, vous vous retrouvez soudain projeté dans un univers étrange et inhabituel. Vous aurez peut-être l'impression de faire « tampon » entre les bons moments et les jours noirs de votre proche. Quand les choses se passent bien, le malade se montre capable de gérer sa vie lui-même. Quand il est en crise, l'hospitalisation devient souvent le dernier recours. Entre les deux, vous devrez parfois lui apporter un soutien considérable.

Vous serez peut-être partagé entre inquiétude pour votre proche, confusion quant à ce que l'avenir vous réserve et colère face aux soudaines exigences que l'on vous impose.
Si vous n'y prenez pas garde, ces émotions conflictuelles peuvent perturber vos relations familiales.



→ NE PRENEZ PAS la place du malade



La schizophrénie entraîne des réactions en chaîne qui
touchent de nombreuses personnes
dans l'entourage du malade

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.

- Rassemblez le plus d'information possible sur la schizophrénie.
- Renseignez-vous sur les services d'entraide qui existent dans votre région.
 - Rejoignez une association de familles de malades avec laquelle vous partagerez vos expériences et qui vous apportera un soutien.
 - Demandez à votre médecin s'il existe des guides pratiques pour l'entourage des malades atteints de schizophrénie.
 - Sachez reconnaître les signes précurseurs d'une crise de schizophrénie et sachez, si besoin, qui contacter en cas de rechute.
 - Recueillez des informations pour apprendre au mieux à gérer une crise.
 - Assurez-vous d'impliquer le malade dans toutes les décisions que vous prenez à son sujet.
 - Si votre ami ou votre proche ne comprend pas qu'il est malade, rendez-vous seul chez le médecin et exposez-lui votre inquiétude.
 - Ne vous voilez pas la face en espérant que la situation va se résoudre d'elle-même.
 - Parlez à d'autres personnes vivant la même situation que vous.
- Essayez d'encourager votre proche à prendre ses médicaments. S'il ne veut pas, essayez d'en comprendre les raisons et de trouver une solution par le dialogue.
- Essayez d'aider votre entourage à comprendre la maladie et à garder le contact avec votre proche atteint de schizophrénie.
- 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.
- Ne vous transformez pas en « martyr » ! 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 relèvement.



LA RECHERCHE d'information

Rester impliqué dans les soins apportés à une personne souffrant de schizophrénie peut s'avérer extrêmement difficile quand on ne comprend pas tout ce qui se passe. Malheureusement, les membres de la famille doivent souvent se battre pour obtenir des informations sur le traitement de leur proche. Ces informations peuvent par ailleurs vous être refusées parce que la personne atteinte de schizophrénie ne veut pas croire qu'elle est malade, ne veut pas que vous sachiez qu'elle est malade ou s'est détournée de sa famille et lui refuse délibérément l'accès à l'information.

Les professionnels de santé étant tenus au respect du secret médical, vous ne serez peut-être pas toujours tenu informé des soins apportés à une personne déterminée à vous tenir à l'écart. Ceci peut mener à des situations délicates. Votre proche peut, par exemple, sortir de l'hôpital sans que vous le sachiez et se retrouver chez vous du jour au lendemain.

Dès lors, n'hésitez pas à faire comprendre à votre proche, ainsi qu'à l'équipe soignante, que les décisions médicales prises sont aussi importantes pour vous que pour lui.



RECHUTE

Reconnaissez les signes précurseurs d'une crise et les symptômes de la schizophrénie

Une rechute est une expérience pénible pour tout le monde. Le meilleur moyen de l'éviter est de s'assurer que le malade prend bien ses médicaments. 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.

- Sauts d'humeur, déprime, anxiété extrême, excès de larmes et fous rires sans raison.
- Hallucinations auditives, 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.

REPÈRE

Il est important de se souvenir que le meilleur moyen d'éviter une rechute est de faire en sorte que le malade prenne bien ses médicaments.

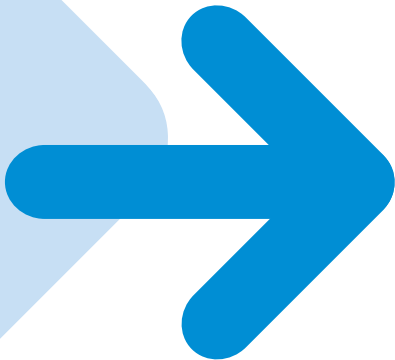
S'il refuse, essayez de savoir pourquoi.

S'il a l'impression que le traitement n'est pas efficace ou que les effets secondaires représentent un problème, renseignez-vous auprès de son médecin sur les autres médicaments possibles.



TENEZ un journal

Si vous vous occupez d'un malade schizophrène, tenir un journal peut s'avérer très utile pour vous aider à identifier les comportements indiquant que le traitement est efficace, moyennement efficace ou au contraire complètement inadapté. Tenir un journal peut également vous aider à détecter les symptômes d'une rechute.



GÉRER une crise

Si votre proche a déjà fait un épisode psychotique, il est utile de savoir comment réagir si la situation se présente à nouveau. Le tableau suivant vous donne quelques conseils sur la manière de faire face à une crise.

- Évitez les menaces et les ultimatus.
- Souvenez-vous que vous pouvez toujours vous éloigner.
- Essayez de ne pas crier.
- Évitez les critiques.
- N'essayez pas de duper votre proche.
- Évitez les disputes avec les autres membres de la famille à propos de l'attitude à adopter.
- Ne restez pas debout si la personne est assise.
- Évitez le contact visuel ou physique direct.
- Accédez aux demandes raisonnables.
- Ne bloquez pas la porte d'entrée et ne verrouillez pas les issues.
- Parlez d'une voix normale.
- Préparez une liste de numéros de téléphone
 - du médecin de famille
 - du psychiatre
 - du centre d'urgence pour les admissions en psychiatrie
 - de la police.
- Sachez dans quel hôpital vous rendre en cas d'urgence.
- Sachez qui vous pouvez appeler à l'aide à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit.
- Décidez qui s'occupera des autres enfants (le cas échéant).

→ L'HOSPITALISATION, le suivi

L'hospitalisation est parfois nécessaire. Elle s'effectuera la plupart du temps près de chez vous en fonction du secteur psychiatrique auquel vous appartenez. En cas de crise, il est important que le malade soit pris en charge rapidement pour atténuer sa souffrance et celle de son entourage, en plein désarroi.

Il existe trois modes différents d'hospitalisation en psychiatrie : l'Hospitalisation Libre (HL), l'Hospitalisation sur Demande d'un Tiers (HDT) et l'Hospitalisation d'Office (HO). Dans les deux derniers cas, l'hospitalisation s'effectue sans le consentement du malade, lorsque son état impose une prise en charge immédiate.

Le tableau ci-dessous vous donne un aperçu des différentes structures d'accueil, avec ou sans hébergement. Les professionnels rattachés à ces structures vous accompagneront dans la prise en charge de votre proche.



STRUCTURES SANS HÉBERGEMENT

- [Hôpital de jour](#)
- [Centre Médico-Psychologique \(CMP\)](#)
- [Centre d'accueil permanent \(24h/24h\)](#)
- [Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel \(CATTP\)](#)



STRUCTURES AVEC HÉBERGEMENT

- Unité d'hospitalisation à temps complet
- [Centre d'accueil et de crise](#)
- [Foyer post-cure](#)
- [Appartement thérapeutique](#)
- [Unité d'accueil familial thérapeutique](#)



L'histoire d'Hélène et Alice

France

Parfois, Hélène souhaiterait presque
que ce soit elle la malade.

“ Parfois, Hélène souhaiterait presque que ce soit elle
la malade. Peut-être alors ses parents lui accorderaient-ils
un peu plus d'attention ”

Peut-être alors pourrait-elle rester vautrée à regarder la télévision toute la journée.
Peut-être alors n'aurait-elle pas à se dépêcher de rentrer du travail pour s'occuper de
sa sœur, Alice. Peut-être ses parents lui accorderaient-ils alors un peu plus d'attention.
Hélène sait que ce n'est pas bien de penser ça.



Ce n'est pas la faute d'Alice si celle-ci est atteinte de schizophrénie et Hélène se sent coupable d'être jalouse de l'attention qu'elle reçoit. Seulement, tout était tellement plus simple avant qu'Alice ne tombe malade. À cette époque, Hélène allait nager tous les soirs après le travail. Elle voyait ses amis le week-end et pouvait partir en vacances quelques jours sur un coup de tête. Et puis surtout, elle retrouvait parfois Alice, et les deux sœurs allaient jusqu'à Paris faire du lèche-vitrine. Mais quand Alice est tombée malade, elle n'a plus voulu faire de shopping. En fait, elle semblait avoir envie de ne rien faire.

« T'es tellement ennuyeuse et bizarre ces derniers temps » criait Hélène. « Pas étonnant que tu n'aies aucun ami ». Aujourd'hui Hélène s'en veut d'avoir dit cela. Car maintenant, Hélène en sait beaucoup plus sur la schizophrénie. Elle sait qu'Alice fait tout ce qu'elle peut pour aller mieux et elle sait qu'elle aura besoin de son soutien. Alors Hélène essaie de ne plus autant critiquer sa sœur. Elle apprend à l'encourager gentiment et à être positive quand elle l'aide dans de simples tâches quotidiennes, comme s'habiller le matin ou prendre une douche. Alice semble déjà se soucier davantage de son apparence. Hélène aide aussi Alice avec l'équipe de médecins et d'infirmiers qui

s'occupent d'elle. Elle l'accompagne quand elle a rendez-vous chez le médecin et s'assure que toutes les informations importantes (comme les antécédents familiaux) soient bien prises en considération. Elle note quand Alice doit prendre ses médicaments et quels sont les effets secondaires dont elle doit surveiller l'apparition. Elle sait reconnaître les signes d'une rechute et sait ce qu'elle doit faire si cela arrive.

Alice gagne tout doucement en autonomie. Hélène est fière du rôle important qu'elle a joué dans la stabilisation de sa sœur. Mais il y a une chose que l'infirmière lui a dite la dernière fois qui lui trotte dans la tête : « Accordez-vous le droit de vivre, à vous aussi. »

C'est un bon conseil. Ce soir, Alice préparera elle-même son repas pendant qu'Hélène ira nager avec des amis après le travail.

REPÈRE

Il n'est jamais facile de vivre avec une personne qui souffre de schizophrénie, surtout quand celle-ci est proche.

Afin de préserver l'équilibre familial, il est important de préserver une certaine distance avec le malade et de savoir poser des limites. Chercher un soutien auprès du personnel soignant, des associations de familles de patients pourront vous aider à aborder plus simplement chaque difficulté de la vie quotidienne.



L'histoire d'Emma - 2^e partie

Royaume-Uni

“ Trouver le bon médicament
a tout changé ”

« Trouver le bon médicament a tout changé.
Il s'agit d'une étape très importante car cela m'a
vraiment ouvert les portes de toute une série
d'autres services auxquels j'ai pu accéder.

Sans le médicament, je n'aurais pas été assez bien pour participer aux
groupes et aux activités proposés à l'hôpital de jour, ni pour suivre une
thérapie. J'aurais également été incapable de reconnaître toute l'attention et le
soutien que ma famille m'a prodigués.

Beaucoup d'autres choses m'ont vraiment aidée, comme avoir le soutien de mes amis et
de ma famille, vivre dans un endroit sûr, avoir assez d'argent pour vivre décemment.



Évidemment, avoir un bon psychiatre s'est aussi avéré très important : j'ai eu de la chance d'être suivie par quelqu'un en qui j'avais confiance.

J'ai fini par arrêter l'université pendant un an, mais on m'a heureusement proposé de repasser les examens auxquels j'avais échoué. Le moment où j'ai su que j'allais retourner à l'université a probablement été un des tournants les plus importants de ma vie. C'était vraiment quelque chose !

J'ai perdu beaucoup d'amis pendant ma maladie, mais j'ai aussi appris qui étaient mes vrais amis. J'ai eu des problèmes relationnels et j'ai aussi eu beaucoup de mal à décrocher un emploi. J'ai dû me battre contre la mauvaise image que les employeurs se font habituellement des problèmes de santé mentale, et surtout de la schizophrénie qui a très mauvaise presse.

Aujourd'hui, je suis Chef de Projet du User Employment Programme (UEP) à l'Hôpital de Springfield et on m'a récemment proposé de devenir Coordinatrice de l'équipe. J'aide les personnes ayant des problèmes mentaux à travailler sous notre tutelle. Je les aide à décrocher un poste mais aussi à le conserver. Je les soutiens et les conseille tout au long de leur carrière si elles le souhaitent. Je viens également d'obtenir une maîtrise en psychologie du travail.

La schizophrénie est largement incomprise dans la société, mais j'espère que les gens seront bientôt mieux informés à travers les médias, l'école et l'enseignement. Je souhaite que les choses commencent à changer. »

**Emma Harding, Chef de Projet et Coordinatrice,
User Employment Programme, Springfield Hospital, Royaume-Uni**

REPÈRE

La schizophrénie n'est pas une fatalité mais nécessite une prise en charge qui, pour être efficace, doit se faire pendant de nombreuses années, voire durant toute la vie.

Le psychiatre, le personnel soignant, l'assistante sociale, les associations, et bien évidemment la famille, sont autant de soutiens permettant de se reconstruire.



Chapitre 9

Informations utiles

→ Informations utiles



GLOSSAIRE

→ A

Akathisie

Syndrome des jambes sans repos. Les personnes souffrant d'akathisies ressentent le besoin irréprensible de bouger. Si on les force à rester tranquille, la personne éprouve une réelle anxiété et une agitation extrême.

Ambulatoire ou « hôpital de jour »

Correspond à une prise en charge qui permet de recevoir des soins médicaux (médicaments et thérapie) sans pour autant être hospitalisé.

Antipsychotique

Terme général utilisé pour désigner les médicaments de prescription utilisés dans le traitement de la schizophrénie. Ils sont généralement divisés en antipsychotiques « classiques » et « atypiques ». La plupart des antipsychotiques atypiques sont apparus dans les années 90 et présentent moins d'effets secondaires que les antipsychotiques classiques. Ils constituent généralement le traitement de prédilection de la schizophrénie.

Appartement thérapeutique

Structure d'accueil alliant autonomie au quotidien et encadrement par des professionnels de santé.

Association, Association d'usagers

Groupement de patients et/ou de familles de patients.

→ C-H

Centre d'accueil et de crise

Structure proche du domicile du patient, implantée dans la cité et ouvert 24h sur 24. Cette structure permet un accueil en urgence. De brèves hospitalisations sont possibles.

Centre d'accueil permanent

Accueil des situations d'urgence en psychiatrie, 24h sur 24h.

Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP)

Structure proposant, pour des patients stabilisés, des activités qui participent à leur réinsertion sociale. Le CATTP est peu médicalisé. Chaque patient y est intégré après un entretien

préliminaire évaluant sa motivation et son degré d'autonomie.

Centre Médico-Psychologique (CMP)

Structure implantée dans la cité, en dehors de l'hôpital. Le CMP constitue une unité de consultation et de soins ambulatoires pluridisciplinaires.

Cognitif

Se dit des fonctions cérébrales impliquées dans la réflexion, le souvenir et le traitement des informations.

Dédoublement de la personnalité

Voir Personnalité multiple.

Délire

Croyance ferme et non fondée sur une quelconque réalité ou argument probant et rationnel. Les personnes souffrant de délires s'imaginent souvent être célèbres, victimes de persécution ou capables de réaliser des choses extraordinaires. Les délires sont souvent liés à Dieu ou à la religion.

Dopamine

Neurotransmetteur du cerveau jouant un rôle clé dans la façon de ressentir le plaisir et l'émotion. On pense que nombre des symptômes de la schizophrénie

sont dus à un déséquilibre de la dopamine. En fonction des régions du cerveau, il y aurait une trop forte augmentation ou au contraire une diminution excessive de ce neurotransmetteur. On pense que les antipsychotiques aident à rétablir l'équilibre de la dopamine chez les malades souffrant de schizophrénie.





GLOSSAIRE

Foyer post-cure

Unité de moyen séjour utilisé en relais des hospitalisations aiguës. Cette structure est coordonnée par une équipe médicale et une équipe éducative. Elle prépare à une réadaptation et à la réinsertion sociale du patient.

Groupe d'entraide / groupe de soutien

Groupe de personnes se rencontrant pour améliorer leur situation par le dialogue et des activités spécifiques. À la différence de la psychothérapie de groupe, ces groupes d'entraide ne sont généralement pas dirigés par un thérapeute.

Hallucination

Trouble psychique où la personne perçoit des choses qui n'existent pas. Les hallucinations auditives sont un symptôme « positif » de la schizophrénie.

Hérédité

Ensemble des traits de caractère qui sont transmis des parents aux enfants. Une ou plusieurs anomalies génétiques pourraient être en cause dans le développement de la schizophrénie. Des études scientifiques sont en cours pour valider cette hypothèse.

Hôpital de jour

Voir Ambulatoire



I-N

Injection à effet lent / injection à effet retard

Injection libérant progressivement le médicament dans l'organisme. Elle est généralement utilisée chez les personnes qui éprouvent des difficultés à prendre correctement leurs médicaments ou qui refusent de les prendre. Ces injections peuvent être administrées toutes les 2 à 4 semaines, généralement à l'hôpital.

Injection à effet rapide

Souvent utilisée en situation d'urgence, cette injection permet de maîtriser rapidement un épisode aigu. Son action se dissipe généralement en 12 à 24 heures.

Neuroleptique

Ancien terme utilisé pour « antipsychotique classique ». Encore fréquemment utilisé aujourd'hui.



Personnalité multiple

Trouble rare par lequel une personne présente deux ou plusieurs personnalités différentes et distinctes, souvent d'âge et de sexe différents. Ce trouble est à distinguer de la schizophrénie bien qu'il lui soit souvent assimilé.

Phase aiguë

Désigne un épisode schizophrénique à son point culminant, lorsque les symptômes sont les plus marqués.

Psychose

Trouble mental grave pouvant détériorer la capacité d'une personne à réfléchir, réagir, se souvenir, communiquer, interpréter

la réalité et se comporter de manière appropriée. La psychose perturbe la capacité d'une personne à gérer les exigences habituelles de la vie quotidienne.

Psychothérapie

Traitement des problèmes mentaux et émotionnels par le dialogue établi entre un patient et son thérapeute. La thérapie familiale est une forme de psychothérapie.



Récepteur,

Récepteur des neurotransmetteurs

Molécules situées au niveau des terminaisons nerveuses. Les récepteurs du système nerveux sont activés à la suite d'une interaction spécifique avec un neurotransmetteur. Cette activation déclenche une cascade de réactions en chaîne, aboutissant à transmettre l'influx nerveux à travers le cerveau vers le reste du corps (par exemple les muscles). Certains médicaments agissent au niveau de ces récepteurs en les activant ou au contraire en les bloquant. Ils appartiennent à la classe des médicaments dits « psychotropes » dont les antipsychotiques font partie.

Réinsertion,

Programme de réinsertion

Programme visant à aider les personnes à retrouver le niveau de fonctionnement qu'ils avaient avant une maladie, une blessure, une dépendance ou une peine de prison invalidante. L'objectif est d'inculquer à la personne des aptitudes qui lui permettront de vivre de nouveau de manière autonome.



→ GLOSSAIRE

Rémission

Diminution des symptômes. Dans le cadre de la schizophrénie, ceci implique la disparition complète ou partielle des symptômes « positifs » et « négatifs ».

Secteur psychiatrique

Etendue géographique desservie par une équipe médicale et paramédicale en psychiatrie. La France est découpée en 800 secteurs psychiatriques pour les adultes et en 300 secteurs psychiatriques pour les enfants.

Stabilisation

Se dit d'une phase de la maladie où les symptômes sont « sous contrôle », grâce à une prise en charge efficace. La phase de stabilisation permet au malade schizophrène de renouer avec son quotidien et de se réinsérer progressivement dans la société.

Symptômes extrapyramidaux

Troubles moteurs tels que spasmes, tremblements, agitation et mouvements faciaux incontrôlables. Les Symptômes Extra-Pyramidaux (SEP) sont un effet secondaire des antipsychotiques « classiques ».

Symptômes « négatifs »

Ensemble de symptômes tels que la faible motivation, le manque de concentration et le retrait social. Ces symptômes sont parfois considérés comme plus difficiles à traiter que les symptômes « positifs » et sont majoritairement responsables de la solitude et de l'isolement ressentis par les

malades schizophrènes.

On pense que certains symptômes « négatifs » sont liés à un niveau trop faible de dopamine dans certaines parties du cerveau.

Symptômes « positifs »

Ensemble de symptômes recouvrant les hallucinations (voir, entendre, goûter ou sentir des choses qui n'existent pas), les délires (croire en des choses qui ne peuvent pas être vraies) et la paranoïa (suspicion extrême). Ces symptômes peuvent s'avérer extrêmement perturbants pour la personne qui en souffre, mais ont tendance à bien s'atténuer avec les antipsychotiques.

Thérapie Comportementale et Cognitive (TCC)

Thérapie visant à prendre conscience de ses difficultés. La TCC donnera au malade des stratégies concrètes pour s'adapter aux problèmes rencontrés au quotidien. C'est une approche structurée (nombre de séances défini à l'avance) avec des objectifs précis à remplir (contrat thérapeutique).

Thérapie de soutien

Correspond à une prise en charge non médicamenteuse de la maladie.

Unité d'accueil familial thérapeutique

Famille recevant des patients stabilisés qui ne peuvent s'assumer seuls au quotidien.

Un suivi est assuré sous forme de visites à domicile et d'entretiens, sous la responsabilité d'un médecin et d'une assistante sociale.



→ EFFETS SECONDAIRES des antipsychotiques*

→ DESCRIPTION DU SYMPTÔME OU DE L'ANOMALIE	→ TERME MÉDICAL
→ Tremblements incontrôlables	Spasmes : <u>Symptôme extrapyramidal</u> (SEP)
→ Rigidité musculaire	Dystonie : <u>Symptôme extrapyramidal</u> (SEP)
→ Mouvements corporels anormaux	Dyskinésie : <u>Symptôme extrapyramidal</u> (SEP)
→ Impatience	<u>Akathisie</u> : <u>Symptôme extrapyramidal</u> (SEP)
→ Agitation, excitation	Anxiété
→ Hypoglycémie, faiblesse	Diabète ou trouble de la tolérance au glucose
→ Rythme du cœur inhabituel	Anomalies cardiaques
→ Mouvements convulsifs de la langue, du visage et de la mâchoire	Dyskinésie tardive

* L'incidence des effets secondaires varie selon les médicaments

**DESCRIPTION DU SYMPTÔME OU DE L'ANOMALIE**

- Bouche sèche, constipation, troubles de la vue, difficultés à uriner
- Troubles sanguins potentiellement mortels et entraînant fièvre, maux de gorge, ulcères buccaux, ulcères anaux et faible immunité aux infections
- Sensation d'assoupissement et de somnolence
- Pertes de lait anormales au niveau des seins, règles irrégulières, troubles de l'érection, infertilité
- Prise de poids
- Taux de cholestérol anormalement haut (facteur de risque de maladies cardiovasculaires)

**TERME MÉDICAL**

Effets secondaires anticholinergiques

Agranulocytose

Somnolence, sédation

Hyperprolactinémie

Surpoids

Dyslipidémie

→ ADRESSES UTILES

La prise en charge de votre maladie est un parcours qui ne ressemble à aucun autre. Voici quelques associations ou organismes qui peuvent vous accompagner dans cette prise en charge. N'hésitez pas à personnaliser ces pages avec les numéros et les adresses qui vous semblent importants.

→ Associations

→ **UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques**

12, villa Compoint - 75017 Paris

Tél. : 01 53 06 30 43

www.unafam.org

Le délégué de ma région :

→ **FNAP-PSY : Fédération Nationale des Associations de Patients et ex-patients en PSYchiatry**

3, rue Evariste Galois - 75020 Paris

Tél. : 01 43 64 85 42

www.fnappsy.org

→ **L'élan retrouvé**

23, rue de La Rochefoucauld - 75009 Paris

Tél. : 01 49 70 88 88

→ **Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine**

31, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

Tél. : 01 45 96 06 36

www.croixmarine.com

→ **Schizo ?... Oui !**

54, rue Vergniaud - Bât D - 75013 Paris

Tél. : 01 45 89 49 44

www.schizo-oui.com

→ Urgences

→ SAMU

Tél. : 112

Dans ma ville :

→ SOS Psychiatrie (24/24)

Tél. : 01 47 07 24 24

→ Écoute Famille (UNAFAM)

Tél. : 01 42 63 03 03

→ SOS Amitié

Tél. : 0 820 066 066

→ Réinsertion - Aides sociales

→ Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

www.sante.gouv.fr

→ DASS-Paris : Direction des Affaires Sanitaires et Sociales

75, rue de Tocqueville - 75850 Paris Cedex 17

Tél. : 01 58 57 11 00

www.ile-de-france.sante.gouv.fr/dep75

→ INFORMATIONS et soutien en ligne

Beaucoup de documents disponibles sur Internet et traitant de la schizophrénie sont en langue anglaise. Voici quelques liens qui nous semblent utiles et importants pour connaître cette maladie et sa prise en charge à travers les différents pays.

Pour une information en langue française, n'hésitez pas à vous rapprocher des [associations](#) et en particulier de l'UNAFAM. Vous trouverez leurs coordonnées en page 121.

→ International :

www.eufami.org
www.gamian.org
www.mentalhealth.com/dis/p20-ps01.html

→ Allemagne :

www.psychiatriek aktuell.de
www.kompetenznetz-schizophrenie.de

→ Royaume-Uni et Irlande :

www.rethink.org
www.sane.org.uk
www.mind.org.uk
www.mentality.org.uk

→ États-Unis et Canada :

www.nimh.nih.gov/publicat/index.cfm
www.schizophrenia.com
www.schizophrenia.ca

→ Guide familial de la schizophrénie :

www.mentalhealth.com/book/p40-sc01.html

→ Faits élémentaires à propos de la schizophrénie :

www.mentalhealth.com/book/p40-sc02.html

→ Pharmacothérapie de la schizophrénie :

www.mhc.com/Algorithms/index.html

→ Recherches récentes :

www.mentalhealth.com/dis-rs/frs-ps01.html

→ Expérience personnelle de la schizophrénie :

www.chovil.com

→ Communauté mondiale pour la schizophrénie et les troubles apparentés

www.world-schizophrenia.org

→ Manuel de référence pour les familles et les personnes s'occupant d'un proche dépendant :

www.schizophrenia.ca/refmanualindexdesign.html

BIBLIOGRAPHIE

- A Checklist for People with Mental Health Problems. Royal College of Psychiatrists. 2004.
- Expert Consensus Treatment Guidelines for Schizophrenia. A Guide for Patients and Families. The National Alliance for the Mentally Ill. 1999.
- Guidance on the use of Newer (Atypical) Antipsychotic Drugs for the Treatment of Schizophrenia. Technology Appraisal N°43. National Institute for Clinical Excellence. 2002.
- Only the Best Medicine for the Treatment of Psychosis. Rethink. 2002.
- Birchwood M, Spencer E, *et al.* Schizophrenia Early Warnings Signs Advances in Psychiatric Treatment, 2000, vol.6, pp. 93-101.
- Schizophrenia Help is at Hand. Royal College of Psychiatrists. 2001.
- Target Schizophrenia. The Association of the British Pharmaceutical Industry. May 2003.
- The Sane Guide of Carers, Sane Australia.
- The Sane Guide for Consumers. Sane Australia.
- The Sane Guide to Fighting Stigma. Sane Australia.
- The Sane Guide to Schizophrenia. Sane Australia.
- Treating and Managing Schizophrenia (Core Interventions) : Understanding NICE guidance - Information for People with Schizophrenia, Their Advocates and Carers, and the Public. National Institute for Clinical Excellence. 2002.

→ **NOTES**

[illegible]

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue lines, resembling notebook paper. A light blue triangular graphic is located in the bottom-left corner. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page.

