



Département de psychiatrie
Service de psychiatrie communautaire

Vivre avec la schizophrénie

Guide à l'intention des personnes souffrant
de la maladie et de leurs proches



Introduction	5
Qu'est-ce que la schizophrénie ?	5
La schizophrénie est une maladie qui touche le cerveau	5
Fausse idées sur la schizophrénie	6
Symptômes de la schizophrénie	7
Symptômes « positifs »	7
Symptômes « négatifs »	8
Dépression et schizophrénie	8
Des difficultés «cachées»	8
Traitement	9
1. Comment choisir la bonne médication?	9
2. Pourquoi certains patients hésitent-ils à prendre leur médication?	10
3. Quand les antipsychotiques sont-ils nécessaires ?	10
4. Pendant combien de temps faut-il prendre les antipsychotiques ?	10
Rechutes	11
1. Quelles sont les causes de rechutes ?	11
2. Comment peut-on déceler et prévenir les rechutes?	11
3. En résumé	12
Signes d'alarme de rechute	12
Conseils pratiques	13
1. Que peuvent faire les patients et leur famille ?	13
2. Comment mieux vivre avec la schizophrénie ?	13
3. Que faire en prévision des rechutes	14
4. Quels objectifs se fixer	14
Groupes psychoéducatifs	14
Recherche	15
Aspects légaux, droits du patient	15
Glossaire	17
Associations de soutien et sites Internet	19
Commandes de brochures	21
Notes	21

Vivre avec la schizophrénie

Guide à l'intention des personnes souffrant de la maladie et de leurs proches

Introduction

Cette brochure destinée aux personnes souffrant de schizophrénie et à leur famille leur fournira des informations à propos de la nature de la maladie et de son traitement. Ces informations sont particulièrement importantes dans le cas de la schizophrénie. En effet, beaucoup de préjugés et de concepts erronés circulent encore concernant cette grave affection psychiatrique. Une bonne information des patients et de leur famille facilite l'indispensable coopération de tous et l'adhésion au traitement.

Nous vous proposons un bref aperçu des éléments essentiels concernant la maladie. L'information est présentée de telle sorte que chaque chapitre puisse être lu indépendamment. Pour de plus amples renseignements, on pourra consulter des ouvrages plus détaillés et/ou participer à des séances psychoéducatives de groupes, à des réunions avec d'autres patients, leur famille, des médecins ou d'autres professionnels.

Souvent, les groupes d'entraide pour les patients et leur famille se révèlent très utiles. On trouvera en annexe une liste d'adresses de ces groupes en Suisse romande.

La collaboration entre les patients, leur famille et les professionnels peut améliorer significativement les résultats du traitement. Une information complète

et détaillée donnée à toutes les personnes concernées peut contribuer à créer ce partenariat.

Qu'est-ce que la schizophrénie ?

La schizophrénie est une maladie qui existe dans tous les pays du monde et dans toutes les cultures, et ce très probablement depuis plusieurs milliers d'années. Elle touche environ une personne sur cent, aussi bien les hommes que les femmes. On ne la trouve que dans l'espèce humaine. Ce n'est que depuis les dernières années du XIX^e siècle qu'elle est reconnue scientifiquement comme une maladie bien délimitée et que des travaux sur son origine et son traitement ont été entrepris. On ne connaît que très imparfaitement ses causes. Actuellement, on sait que c'est un ensemble de facteurs, de nature très différente (biologiques, psychologiques, sociaux) qui doivent agir de concert pour que la maladie se déclare.

La schizophrénie est une maladie qui touche le cerveau

On ne sait pas encore précisément quelles sont les parties ou les structures du cerveau qui sont atteintes. Toutefois, on sait que certaines anomalies du cerveau se manifestent avant les premiers symptômes graves, et qu'elles ne sont donc pas une conséquence de la maladie ni de son traitement.

Le cerveau est l'organe avec lequel nous pensons, nous ressentons, nous interprétons nos perceptions et contrôlons nos actions. De ce fait, la schizophrénie affecte la pensée, les sentiments et les émotions aussi bien que les perceptions et les comportements. Toutes ces fonctions ne sont cependant pas perturbées au même moment et dans la même mesure. Il y a de grandes différences d'un patient à l'autre, et de grandes différences chez un même patient suivant les moments de son évolution. Les symptômes peuvent souvent disparaître presque complètement, même pour de très longues périodes.

On considère généralement aujourd'hui que les facteurs qui sont la cause de la maladie, notamment les facteurs biologiques, ne déterminent pas directement la maladie, mais plutôt une vulnérabilité, une fragilité particulière face aux stress; confrontés à des stress répétés qui dépassent leur capacité de résistance, les personnes vulnérables font alors un épisode schizophrénique. Ce modèle explicatif de la schizophrénie est appelé « modèle vulnérabilité-stress ».

Fausses idées sur la schizophrénie

La schizophrénie n'est pas un « dédoublement de la personnalité »; elle affecte la cohérence de la pensée, des émotions et des comportements de celui qui en est atteint, mais ce dernier reste un seul individu, avec ses propres projets existentiels.

La schizophrénie n'est pas une maladie de civilisation. Elle se manifeste (sous

des formes semblables) dans toutes les cultures du monde.

La schizophrénie n'est pas une maladie qui évolue systématiquement vers une détérioration progressive. Un certain nombre de difficultés relationnelles et professionnelles risquent de se manifester de façon chronique, mais les traitements actuellement à disposition permettent dans la plupart des cas, s'ils sont bien suivis, une diminution marquée de la fréquence et de la gravité des rechutes aiguës. Les patients peuvent ainsi construire une vie intéressante et stable.

La schizophrénie n'est pas due à la paresse, à la mauvaise volonté ou aux mauvaises fréquentations des personnes qui en sont atteintes. Elle a des fondements biologiques sur lesquels la personne malade et son entourage n'ont pas de prise.

La schizophrénie n'est pas due à une mauvaise éducation. Les facteurs biologiques à la base du développement de la vulnérabilité interviennent avant la naissance ou autour de celle-ci. Il est cependant probable que cette vulnérabilité soit aggravée par certaines circonstances de la vie.

La schizophrénie n'est pas due à la consommation de drogues, mais cette consommation peut précipiter chez un sujet vulnérable l'éclosion d'un premier épisode aigu et celle de rechutes.

Symptômes de la schizophrénie

Les symptômes de la schizophrénie sont subdivisés en symptômes « positifs », qui apparaissent lors d'un épisode schizophrénique aigu, et en symptômes « négatifs », qui sont des affaiblissements ou des pertes de fonctions normales. En outre, bien que l'intelligence de la personne ne soit pas touchée directement, la schizophrénie est marquée par des perturbations de certains « outils » nécessaires au fonctionnement de notre intelligence, comme l'attention, la mémoire, les capacités d'abstraction et de planification. Ces troubles, dits « cognitifs », sont en partie présents avant même l'apparition des symptômes aigus. Les troubles cognitifs et les symptômes « négatifs » durent en général plus longtemps que les symptômes « positifs ». Ils sont les principaux responsables des difficultés professionnelles et relationnelles des patients.

Symptômes « positifs »

Parmi les symptômes « positifs », on trouve le plus fréquemment :

1. Les hallucinations

Les hallucinations sont des perceptions sensorielles qui ont leur source dans le cerveau de la personne plutôt qu'à l'extérieur. Les hallucinations sont causées par la maladie. Par exemple, les patients schizophrènes peuvent entendre des voix (hallucinations auditives) qu'une personne saine placée dans la même situation n'entendrait pas. Ils peuvent aussi voir des choses (hallucinations visuelles) que personne d'autre ne per-

çoit. Les hallucinations (qui peuvent affecter aussi le goût, l'odorat, le toucher ou la perception interne des composants de notre corps) sont souvent très perturbantes pour le patient, qui éprouve parfois d'énormes difficultés à distinguer hallucinations et perceptions réelles. Pour le malade, les voix sont réelles et, de ce fait, il peut agir en conséquence, quelquefois d'une façon incompréhensible pour les autres personnes.

2. Les idées délirantes

Il s'agit de convictions, en général erronées, qui ne sont pas partagées par autrui et que le patient continue à considérer comme vraies, même en présence de preuves démontrant le contraire. Le patient peut être convaincu qu'il est poursuivi (délire de persécution), qu'il est Dieu (idées délirantes mystiques) ou qu'il est le centre des événements qui se déroulent autour de lui (idées de concernement). Habituellement, ces convictions ne peuvent pas être modifiées par des faits ou des arguments; elles ne peuvent l'être que par le traitement. Le patient est souvent incapable de comprendre que ses convictions sont erronées et qu'il est malade. Les idées délirantes et les hallucinations ont valeur de réalité pour la personne malade. C'est pourquoi ses comportements et sa conduite sont souvent incompréhensibles aux personnes saines.

3. Les troubles de la pensée

Les personnes souffrant de schizophrénie peuvent être incapables de penser ou de communiquer de manière logique.

Leur pensée et leur discours deviennent désorganisés et difficiles à suivre.

4. La perturbation de la perception de soi
Il arrive que la personne atteinte de schizophrénie perde le sens de son identité personnelle. La frontière entre elle-même et le milieu qui l'entoure se dissout. Cela se manifeste, par exemple, par la conviction que d'autres peuvent lire ses pensées ou introduire directement des pensées dans sa tête.

5. Les troubles du comportement
Ces troubles peuvent se manifester par des comportements relativement bizarres ou injustifiés, allant jusqu'à l'hostilité et l'agression.

Symptômes « négatifs »

Parmi les symptômes « négatifs », on trouve le plus fréquemment :

1. Le manque d'énergie et de motivation
Le manque d'énergie est un symptôme négatif fréquent. La maladie peut causer une perte de vivacité, d'entrain et d'intérêt général chez le patient. Cela se traduit souvent par une incapacité à assumer ses responsabilités à la maison, au travail ou à l'école.

2. L'émoussement affectif
Le patient perd sa capacité à exprimer des émotions. La voix est monocorde, l'expression faciale est souvent réduite ou même absente.

3. La perte du sentiment de plaisir
Le patient perd sa capacité de ressentir du plaisir (et parfois aussi du déplaisir). Il devient indifférent, tout comme le monde devient gris, insipide. Même des activités (par ex. de loisirs) dans lesquelles la personne s'investissait beaucoup auparavant ne lui procurent plus d'intérêt.

4. Le retrait social
Les patients présentent souvent un manque d'intérêt envers leur milieu social. Du coup, ils finissent par éviter tout contact social et même familial.

5. La pauvreté de la pensée
Les patients peuvent devenir très peu portés à s'exprimer spontanément et présenter même un ralentissement général de la pensée.

Dépression et schizophrénie

Une humeur dépressive est fréquente chez les patients schizophrènes. Il n'est pas rare qu'ils puissent se sentir découragés lorsqu'ils réalisent l'impact de la maladie sur leur vie. Le risque de suicide est beaucoup plus important que dans la population générale. Les idées suicidaires doivent donc être prises très au sérieux. Elles doivent inciter à chercher immédiatement de l'aide.

Difficultés « cachées »

Les symptômes de la schizophrénie sont décrits jusqu'ici dans un langage médical. Toutefois, cette maladie affecte la façon tout entière dont une personne vit dans le monde, elle est aussi un « mode

d'être particulier ». Ces particularités sont difficilement exprimables par des mots, car elles touchent les fondements mêmes des interactions quotidiennes que chaque être humain a avec ses semblables et avec les objets usuels qui l'entourent. Ces interactions, « évidentes » pour la plupart des gens (par ex., partager une pause-café au travail), peuvent précisément perdre ce caractère d'évidence et de simplicité pour les patients atteints de schizophrénie. Pour eux, toutes sortes de situations apparemment banales deviendront dès lors sources de tension. Il faut relever que ce « trouble de l'évidence naturelle » peut être aussi source de créativité, artistique ou scientifique, parce qu'il peut favoriser une vision non conventionnelle des choses.

Traitement

La plupart du temps, les meilleurs résultats sont obtenus en combinant un traitement médicamenteux (à base de neuroleptiques) et un traitement psychosocial.

En général, les antipsychotiques (appelés aussi «neuroleptiques») s'avèrent efficaces pour contrôler les symptômes positifs de la schizophrénie. Donnés de façon continue, ils ont une action préventive face aux rechutes. Depuis quelques années, une nouvelle génération de neuroleptiques (dits « atypiques ») est apparue. Elle a une meilleure efficacité sur les symptômes négatifs – et peut-être sur les troubles cognitifs – que la génération précédente des neuroleptiques (dits « classiques »).

Les traitements psychosociaux ont pour but d'aider le patient et ses proches à faire face à la maladie et aux problèmes qu'elle engendre. De nombreux patients tirent profit d'un tel traitement même en phase de rémission. Le traitement le plus approprié et le mieux adapté (psychothérapie de soutien, réadaptation psychosociale, entretiens de famille) sera choisi en concertation avec le médecin. Tout patient (et si possible sa famille) devrait participer à un programme psychoéducatif après un premier épisode de schizophrénie, afin de s'informer sur la maladie, son traitement et son évolution à long terme.

1. Comment choisir la bonne médication ?

Comme chaque patient réagit différemment aux antipsychotiques – et il en existe de nombreux –, il est indispensable de trouver le médicament et la posologie adéquats pour chacun. L'objectif est de combattre efficacement les symptômes de la schizophrénie en limitant les effets secondaires de la médication. Pour atteindre cet objectif, il faut du temps et il est parfois nécessaire d'essayer différents antipsychotiques.

Dans la plupart des cas, les antipsychotiques réduisent considérablement ou éliminent les symptômes positifs de la schizophrénie en quelques semaines. En moyenne, l'amélioration d'un épisode aigu nécessite de deux à six semaines. Il faudra encore une période de trois mois au moins pour ajuster la posologie et éventuellement modifier la médication pour trouver enfin l'antipsychotique

offrant le meilleur effet thérapeutique avec le minimum d'effets secondaires.

A certains moments, le médecin pourra également prescrire d'autres médicaments, dans le but de traiter l'anxiété, une dépression, des problèmes de sommeil ou d'éventuels effets secondaires persistants des antipsychotiques.

2. Pourquoi certains patients hésitent-ils à prendre leur médication ?

Au début de leur évolution, les patients refusent souvent de croire qu'ils souffrent d'une maladie et ne voient pas la nécessité de suivre un traitement. De fait, l'absence d'autocritique est une caractéristique fréquente de la schizophrénie, surtout à ses débuts.

Lorsque les patients commencent à se sentir mieux, ils peuvent penser qu'ils n'ont plus besoin de médicaments, surtout s'ils n'ont pas été informés sur la nature de leur maladie.

Certains effets secondaires peuvent être gênants, voire très désagréables, rendant le traitement difficilement supportable.

Quelquefois, certains patients oublient tout simplement de prendre régulièrement leurs médicaments à cause de leur style de vie désorganisé ou de légers troubles de la mémoire.

Certains patients craignent que les médicaments ne modifient leur personnalité ou ne contrôlent leur esprit. D'autres ne tolèrent pas le contact avec la réalité et préfèrent retourner dans leur monde délirant.

En raison de préjugés sur les médicaments et sur la maladie, l'entourage peut décourager les patients à poursuivre leur médication.

3. Quand les antipsychotiques sont-ils nécessaires ?

La schizophrénie est une maladie grave et souvent chronique, pour laquelle un traitement médicamenteux est indispensable. Si elle n'est pas traitée au moyen d'antipsychotiques, elle s'aggravera fort probablement. Il peut y avoir des rechutes fréquentes, avec de graves conséquences à long terme sur le plan du travail et de la vie sociale.

Un patient qui souffre de schizophrénie doit être informé des avantages et des inconvénients du traitement médicamenteux et être suivi régulièrement pour évaluer sa fidélité au traitement et les résultats de ce dernier.

4. Pendant combien de temps faut-il prendre les antipsychotiques ?

Il faut savoir que les antipsychotiques agissent de deux façons. Premièrement, ils traitent les symptômes positifs et améliorent certains des symptômes négatifs pendant la phase aiguë de la maladie. Deuxièmement, ils contribuent à prévenir les rechutes. Ils doivent dès lors être pris aussi longtemps que les symptômes positifs et négatifs sont présents, et même au-delà, soit après la disparition de ces deux types de symptômes.

Après un premier épisode, il est préférable de poursuivre le traitement médicamenteux pendant un ou deux ans. A

partir du second épisode, on continuera le traitement pendant au moins cinq ans. Le risque de rechute reste souvent élevé, et il est possible que les antipsychotiques soient nécessaires pour une durée indéterminée, surtout si les rechutes ont été graves.

La durée du traitement dépend de l'analyse risques/avantages pour les patients. Lorsque le traitement préventif des rechutes est interrompu trop tôt, la grande majorité des patients récidivent.

Rechutes

1. Quelles sont les causes de rechutes ?

Une rechute est la réapparition des symptômes antérieurs de la maladie. Elle nécessite la plupart du temps une réhospitalisation. Toutefois, les rechutes font partie intégrante de la schizophrénie et surviennent chez 60 % à 80 % des patients non traités.

Nous savons que la schizophrénie s'accompagne d'une vulnérabilité à développer des rechutes. L'importance de celles-ci varie d'une personne à l'autre, mais, la plupart du temps, cette vulnérabilité peut être contrôlée par les antipsychotiques.

L'arrêt de la médication antipsychotique est la cause principale de rechute. L'abus de drogue et d'alcool qui augmente la vulnérabilité biologique est aussi une cause importante de rechutes. Un niveau de stress trop élevé est également une cause de rechute. Les stress peuvent être chroniques (par ex., vivre dans une famille ayant un haut niveau

d'émotion exprimée) ou aigus (par ex., des événements de vie stressants). Un patient peut rechuter même s'il prend un traitement antipsychotique si son niveau de stress face à son vécu est trop élevé.

2. Comment peut-on déceler et prévenir les rechutes ?

Les rechutes sont souvent précédées de signes avant-coureurs, dont les plus fréquents figurent dans la liste ci-après. Il s'agit de symptômes connus comme l'insomnie, l'agitation, des changements d'humeur, un retrait social plus marqué, des préoccupations excessives, des modifications mineures des perceptions. Chaque patient a ses propres signes d'alarme qui réapparaissent avant chaque rechute. Ils surviennent généralement au cours d'une période pouvant aller de quelques jours à quelques semaines avant la rechute.

Il est donc utile pour le patient et sa famille d'identifier les signaux d'alarme spécifiques, en se remémorant les périodes qui ont précédé les rechutes. Ce travail se fait principalement avec l'aide du médecin ou d'un autre thérapeute.

Les patients, la famille et le médecin devraient également envisager, pendant les périodes de rémission, les mesures concrètes à prendre lorsque les signes d'alarme commencent à se manifester et élaborer un **plan d'action**. On peut décider, par exemple, que le patient augmentera immédiatement la dose d'antipsychotique, qu'il n'ira pas travailler jusqu'à ce que les choses se calment, qu'il consultera au plus vite son psy-

chiatre ou son médecin traitant. Il faudrait également aborder ouvertement avec le patient ce qu'il est d'accord que ses parents et son médecin fassent avec son autorisation au cas où il refuserait de reconnaître qu'une rechute est imminente.

Malgré ce travail préalable, il n'est pas aisé de reconnaître qu'une rechute menace et de réagir adéquatement. Il est vraiment important d'éviter une rechute.

Par conséquent, il ne faut pas hésiter à consulter le médecin une fois de trop ou à demander conseil aux autres intervenants en cas de doute.

3. En résumé

La schizophrénie est une maladie associée à un risque élevé de rechute. En suivant un traitement de longue durée à base d'antipsychotiques, il est possible de réduire ce risque de 75 % à 15 %. Le risque de rechute ne disparaît cependant jamais complètement, même chez les patients qui prennent régulièrement leurs médicaments.

Grâce à des signes avant-coureurs appelés **signes d'alarme de rechute**, les rechutes qui se manifestent peuvent être identifiées dès leur apparition. Il est utile pour les patients, leur famille et leur médecin de décider à l'avance des mesures à prendre en cas de survenue de ces signes d'alarme.

Lorsqu'une nouvelle crise apparaît, le patient n'est en général pas en mesure de prendre les décisions nécessaires. Il est donc primordial d'envisager, pen-

dant les périodes de rémission, ce qui est à entreprendre pour gérer la crise. C'est important que cette réflexion puisse se faire avec le patient et sa famille et les soignants. On peut envisager de consigner un **plan d'action** par écrit (par ex., en rédigeant des directives anticipées).

Signes d'alarme de rechute

- Tension et nervosité
- Dépression
- Insomnie
- Agitation
- Manque de concentration
- Perte d'appétit
- Troubles de la mémoire
- Sentiment de persécution
- Manque d'intérêt pour les amis
- Sentiment d'être ridiculisé
- Sentiment d'être l'objet de conversations
- Perte d'intérêt pour les choses
- Préoccupations religieuses (d'apparition récente)
- Sentiment de malaise sans raison apparente
- Perceptions bizarres
- Hyperexcitation
- Hallucinations auditives et/ou visuelles
- Sentiment d'inutilité
- Comportements bizarres

Conseils pratiques

1. *Que peuvent faire les patients et leur famille ?*

Tout d'abord, afin d'assurer le succès d'un traitement, le plus important est d'amener le patient et ses proches à comprendre que la schizophrénie est une maladie grave qui touche le cerveau. Le patient tirera le meilleur bénéfice d'un traitement si sa maladie est diagnostiquée et traitée dès son apparition. De plus, la réussite d'un traitement dépend de l'acceptation par toutes les personnes concernées – professionnels de la santé, patient, famille et amis – du fait que la schizophrénie est plus qu'une crise existentielle et que le traitement de la maladie requiert un effort concerté et volontaire de chacun. Le patient et ses proches doivent comprendre que la maladie ne peut être sous contrôle que grâce à un traitement combinant la prise d'antipsychotiques et une approche psychosociale. La collaboration avec l'entourage du malade est essentielle, afin de s'assurer que le patient reçoive le traitement approprié.

Le traitement d'une maladie telle que la schizophrénie nécessite une forte mobilisation de la part du réseau existant autour du patient. Par conséquent, toute personne atteinte de schizophrénie devrait être suivie par un médecin – de préférence un psychiatre – qui connaît bien la maladie et en qui elle pourra avoir confiance. Le médecin travaillera aussi avec les proches, et le patient et sa famille devraient pouvoir discuter sans gêne avec lui. Les diverses facettes du

traitement envisagé, la prise en charge, la prévention des rechutes, les directives à observer en cas de signes d'alarme devraient être au cœur des discussions.

Par-dessus tout, le patient et ses proches doivent comprendre qu'ils jouent un rôle de premier plan dans le traitement de la maladie et dans la réussite de celui-ci. Par leur comportement au quotidien ainsi que leur sens de l'observation, ils contribuent à modifier le cours de la maladie et à prévenir les rechutes.

2. *Comment mieux vivre avec la schizophrénie ?*

Il est très important que les proches comprennent que, après un épisode aigu, le patient subit souvent une perte d'énergie et de motivation pendant une longue période. Cet état n'a rien à voir avec la paresse, car il découle directement de la maladie.

Le patient ne pouvant pas, en raison de sa maladie, faire face à trop d'excitations extérieures, on tentera de lui éviter les stimulations exagérées et le stress. On lui laissera le loisir de se retirer.

Les membres de la famille doivent s'efforcer de communiquer clairement et simplement avec le patient. Ils doivent être fiables dans leurs propos et leurs comportements. Ils doivent par ailleurs maintenir une routine quotidienne prévisible pour le patient et éviter dans la mesure du possible critiques et émotions exagérées.

Le patient et ses proches doivent tenter de trouver le juste milieu entre une

stimulation excessive et une stimulation insuffisante. Il vaut mieux ne pas surcharger le patient d'obligations et d'activités, mais il faut s'assurer qu'il ne perde pas des capacités susceptibles d'être maintenues par des encouragements et de la pratique.

3. *Que faire en prévision des rechutes?*

Le patient, les proches et le médecin devraient définir ensemble, pendant les périodes de rémission, les mesures à prendre si le patient décide subitement de ne plus suivre le traitement prévu ou présente de nouveau une aggravation des symptômes schizophréniques. Parfois, le patient est incapable de se rendre compte immédiatement de la nécessité d'un traitement en raison de la nature même de sa maladie. Dans certains cas, la famille et le médecin doivent commencer le traitement contre la volonté du patient afin de l'empêcher de se faire du mal. Les aspects légaux de ce genre de situation sont évoqués plus loin.

Des groupes psychoéducatifs ou des groupes d'entraide pour les patients, et aussi pour les proches, apportent du soutien sous forme d'informations et d'aide pratique. Une liste des diverses associations et des groupes existants est proposée en annexe.

Généralement, si un patient présente des hallucinations ou des idées délirantes, il n'est pas conseillé de s'obstiner à vouloir le raisonner. En effet, pour lui le phénomène a toutes les apparences de la réalité. Il est plus utile de veiller à ce qu'il reçoive le plus rapidement possible les soins psychiatriques dont il a besoin.

4. *Quels objectifs se fixer?*

Il est vivement recommandé que patients et proches se fixent des objectifs réalistes. Si les objectifs ne peuvent être atteints ou si la pression sur le patient est trop forte, cela pourra entraîner une aggravation de la maladie. Il est préférable de tenter d'atteindre l'objectif visé par petites étapes. Comme tout un chacun, les patients schizophrènes ont besoin d'encouragements et d'être félicités pour leurs réussites. Le renforcement positif se révèle souvent plus utile et plus efficace que la critique.

Les proches du patient doivent également prendre garde de ne pas présumer de leurs forces. Ce n'est qu'en ménageant leur propre santé, en maintenant leurs activités et en entretenant leurs relations d'amitié qu'ils conserveront la vitalité nécessaire pour offrir le soutien voulu à la personne malade. Ils ne pourront pas venir en aide efficacement s'ils ne pensent pas également à leur propre bien-être.

Groupes psychoéducatifs

Les patients et leurs proches se posent généralement beaucoup de questions sur les causes de la maladie, l'évolution et sur le traitement de la schizophrénie, ainsi que sur la prévention des rechutes. Ces questions sont normalement évoquées lors des consultations avec le médecin, lors des rencontres avec les soignants ou dans des brochures d'information. Il existe encore une autre possibilité, qui associe, dans une certaine mesure, les deux solutions déjà citées : les groupes psychoéducatifs.

Il faut savoir que les patients et leurs proches ne sont pas réunis au sein d'un même groupe. Sont constitués des groupes de patients et, en parallèle, dans un autre contexte, des groupes de proches.

Ces différents groupes sont encadrés et animés par des professionnels – selon les groupes : psychiatre, psychologue, infirmier ou infirmière, assistant ou assistante social(e). Ils répondent aux questions des participants, qui trouvent également très utiles de pouvoir exprimer leurs problèmes, d'échanger entre eux, de partager leurs expériences et leur vécu, voire de s'entraider. Les groupes psychoéducatifs sont des lieux où la parole est libre. Ils débutent à différents moments de l'année et sont ouverts à toute personne qui souhaite apprendre des autres et partager sa situation.

L'activité des groupes psychoéducatifs est encourageante. En effet, des études ont montré que les patients et les proches qui y participent sont non seulement mieux informés, mais aussi plus à même de faire face à la maladie et à ses retombées. Par conséquent, les rechutes sont moins fréquentes.

Recherche

La schizophrénie est une maladie qui a des fondements biologiques cérébraux. Elle touche profondément de très nombreux aspects de la vie des patients qui en souffrent. La recherche doit donc associer très étroitement :

1. des cliniciens, qui sont en contact direct avec les malades et leurs proches;
2. des neuroscientifiques, qui s'efforcent de déterminer les mécanismes des altérations cérébrales;
3. des généticiens, qui tentent de déchiffrer les facteurs héréditaires à l'œuvre dans la maladie;
4. des pharmacologues, qui développent des traitements médicamenteux agissant sur le plus large spectre possible de symptômes et présentant le moins d'effets secondaires possible.

Cette liste n'est pas exhaustive...

De nombreuses équipes de recherche dans le monde se consacrent à la schizophrénie, mais on doit cependant relever que les moyens financiers dont elles disposent sont limités, et sans commune mesure avec les coûts de la maladie elle-même.

Aspects légaux, droits du patient

Il est généralement reconnu qu'un adulte a le droit de décider par lui-même s'il accepte ou non tout type de suivi médical ou de traitement médicamenteux. Dans la plupart des cas, une personne souffrant de schizophrénie pourra prendre elle-même cette décision, surtout si elle n'est pas à un stade aigu de la maladie. Cette décision doit reposer sur de solides informations, comme celles fournies dans ce guide. Il peut arriver toutefois que, en raison de son état, une personne ne soit pas en mesure de prendre une décision réfléchie. Dans un tel cas, elle pourrait être incapable de veiller elle-même à ses besoins ou pourrait même présenter un risque pour elle et pour les autres. Dans toutes les

sociétés, il existe des lois qui autorisent l'examen et le traitement d'une personne sans son consentement, jusqu'à ce qu'elle soit en mesure de prendre des décisions rationnelles ou que les risques découlant de son état s'atténuent.

En Suisse, ces lois varient d'un canton à l'autre. Il est donc difficile de donner ici un aperçu général. Signalons simplement qu'une hospitalisation non volontaire est toujours une décision de justice (civile, parfois pénale), qui en cas d'urgence est parfois déléguée à un médecin et qui, dans tous les cas, peut faire l'objet d'un recours.

Les services de santé des cantons éditent des documents à l'intention des patients, des proches et des associations de soutien. Ils rappellent les droits et les devoirs des institutions, des soignants et des usagers. De plus, l'association Pro Mente Sana a publié une brochure qui présente les aspects liés aux « Directives anticipées » et au « Représentant thérapeutique ».

Glossaire

- A -

Angoisse : Peur diffuse sans qu'on puisse désigner un objet (une cause) précis, accompagnée de diverses sensations physiques inquiétantes, comme palpitations cardiaques, barre sur la poitrine, sentiment d'étouffement, troubles digestifs.

- D -

Dépression : Sentiment de tristesse persistante, pessimisme, perte de l'estime de soi, perte de goût aux activités. Perturbations fréquentes du sommeil et de l'appétit.

Dyskinésie tardive : Mouvements anormaux, involontaires, répétitifs et d'intensité variable de certains muscles (bouche, langue, lèvres). Un des effets secondaires potentiels d'un traitement de longue durée par antipsychotiques (neuroleptiques). Elle peut également survenir dans d'autres parties du corps.

- E -

Emotion Exprimée (EE) : L'entourage familial peut exprimer ses émotions de façon faible à modérée ou de façon intense. Dans ce cas (forte EE), on remarque une hyperimplication émotionnelle et/ou des critiques excessives à l'égard des patients, ce qui augmente leur niveau de stress.

- G -

Groupe psychoéducatif : Groupe réunissant des patients schizophrènes ou des proches de patients schizophrènes, dans lequel un animateur professionnel – psychiatre, psychologue, infirmier(e), assistant(e) social(e) – répond aux questions des membres du groupe et évoque avec eux les principaux aspects de la maladie et de son traitement.

- H -

Hallucinations : Perceptions sensorielles qui ne sont pas déclenchées par un objet extérieur, et qui naissent dans le cerveau du patient ; celui-ci leur attribue alors souvent un statut de réalité. Il en existe de plusieurs sortes selon l'appareil sensoriel concerné (entendre des voix, voir des objets ou des êtres vivants, sentir des odeurs, percevoir des goûts bizarres, sentir des piqûres ou des brûlures, avoir l'impression d'être touché, etc.)

- I -

Incohérence : Absence de liens logiques dans (et entre) les propos et les comportements du patient.

Idées de concernement ou de référence : Sentiment d'être l'objet de discussions ou d'allusions lorsque ce n'est pas le cas.

Idées délirantes : Convictions personnelles que les autres ne partagent pas, découlant d'une perturbation profonde du fonctionnement psychique. Convictions qui sont maintenues en dépit des évidences. Le patient a l'impression qu'il est persécuté, qu'il est Dieu, que tout tourne autour de lui, etc.

Injection intramusculaire : Injection d'un médicament dans un muscle, à partir duquel il est ensuite libéré dans la circulation sanguine.

Injection intraveineuse : Injection pratiquée directement dans les veines.

- M -

Médicaments antipsychotiques : Ils sont aussi appelés neuroleptiques. Médicaments utilisés pour traiter les psychoses. La schizophrénie est un type de psychose.

Médicament dépôt : Substance (antipsychotique) administrée sous forme d'injection intramusculaire à longue durée d'action. Selon les cas, une injection est efficace pendant 1 à 4 semaines.

- N -

Neuroleptiques : voir médicaments antipsychotiques

Neurotransmetteur : Messenger chimique élaboré au niveau des synapses, qui assure la transmission de l'influx nerveux. La dopamine et la sérotonine sont deux neuro-transmetteurs.

- O -

Oral : Concernant la bouche. Prise orale d'un médicament veut dire prise par la bouche.

- P -

Paranoïaque ou paranoïde : Souffrant d'idées délirantes de persécution. Le patient croit qu'on essaie de lui faire du mal ou qu'il est victime d'un complot.

Posologie : Mode d'administration (par la bouche, ou en injection) et quantité prescrite d'un médicament.

Profamille : Programme destiné aux proches de personnes souffrant de schizophrénie, ayant pour but d'informer les proches sur la maladie et de leur apprendre à mieux faire face.

Psychose : Trouble mental caractérisé par des altérations profondes de la personnalité et du sens de la réalité. La schizophrénie est un type de psychose.

- R -

Réadaptation (ou réhabilitation) psychosociale : Efforts visant la réinsertion sociale et professionnelle d'une personne souffrant d'une maladie mentale.

Retrait social : Fait d'éviter les contacts avec les autres.

- S -

Sonorisation de la pensée : Conviction du patient que les autres peuvent entendre sa pensée comme si elle était diffusée par haut-parleur.

Symptômes négatifs : Terme désignant des symptômes tels que manque d'énergie, affect émué, pauvreté du discours, retrait social.

Symptômes positifs : Terme désignant des symptômes tels hallucinations, idées délirantes, troubles de la pensée et comportements bizarres.

Synapse : Région de contact entre deux cellules nerveuses.

Système dopaminergique : Ensemble des cellules nerveuses du cerveau entre lesquelles la dopamine fonctionne comme messenger chimique.

Système sérotoninergique : Ensemble des cellules nerveuses du cerveau entre lesquelles la sérotonine sert de messenger chimique.

- T -

Traitement psychosocial : L'ensemble des interventions de nature psychologique et sociale qui aident un patient à récupérer un niveau de fonctionnement optimal et qui contribue à rendre son environnement plus soutenant.

- V -

Vol de la pensée : Conviction du patient que sa pensée est devinée, dérobée par les autres.

Associations de soutien aux personnes souffrant de la maladie et à leurs proches

Vaud – Lausanne

Profamille Lausanne
Claudia Brogli
Consultation de Chauderon
Av. d'Echallens 9
1004 Lausanne
Tél. : 021 314 00 50
claudia.brogli@chuv.ch

L'ilot

Association de proches de la
schizophrénie ou des psychoses
1004 Lausanne
Tél. 021 558 00 27
info@lilot.org – www.lilot.org

GRAAP (Groupe romand d'aide et **d'action psychiatrique)**

Rue de la Borde 25
CP 6339
1002 Lausanne
021 643 16 00
info@graap.ch – www.graap.ch

Vaud – Est

Groupe de paroles pour les proches
Fondation de Nant
Centre thérapeutique de jour
Rue des Vergers 2
1815 Clarens
Tél. : 0800 779 779

GRAAP La Rive
Rue du Mûrier 1
1820 Montreux
Tél. : 021 643 16 40
info@graap.ch – www.graap.ch

Vaud – Ouest

GRAAP La Berge
Rte de Divonne 48
1260 Nyon
Tél. : 021 643 16 60
info@graap.ch – www.graap.ch

Vaud – Nord

GRAAP La Roselière
Rue de la Roselière 6
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. : 021 643 16 70
info@graap.ch – www.graap.ch

Valais

AVEP
Association valaisanne d'entraide
psychiatrique
Rte du Martoret 31A
1870 Monthey
Tél. 024 471 40 18
info@avep-vs.ch – www.avep-vs.ch

SynapsEspoir
Association de proches de personnes
souffrant de schizophrénie
Rue du Château-de-Mont-d'Orge 4
1950 Sion
Tél. 079 392 24 83
info@synapsespoir.ch – www.synapsespoir.ch

<p>Genève Pro Mente Sana pour la cause des personnes souffrant d'une maladie ou d'un handicap psychique Rue des Vollandes 40 1207 Genève Tél. : 022 718 78 40 info@promentesana.org – www.promentesana.ch</p> <p>Le Relais Association genevoise de soutien aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques Rue des Savoises 15 1205 Genève Tél. : 022 781 65 20 info@lerelais.ch – www.lerelais.ch</p>	<p>Fribourg AFAAP Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique Rue Hans-Fries 5 1700 Fribourg Tél. : 026 424 15 14 afaap@bluewin.ch – www.afaap.ch</p> <p>APF Association Profamille Fribourg Michel Pillonel Rte de Lully 73 1470 Lully Tél. : 026 663 21 42 pim.mimi@estavision.ch – www.profamillefribourg.ch</p>
<p>Neuchâtel ANAAP Association neuchâteloise d'action et d'accompagnement psychiatrique Rue du Plan 19 2000 Neuchâtel Tél. : 032 721 10 93 www.association – anaap.blogspot.ch</p>	<p>Sites Internet :</p> <p>info-schizophrénie.ch Association des journées de la schizophrénie</p> <p>Pour raconter et dédramatiser la maladie</p> <p>Ciao.ch Site d'aide et d'information pour les adolescents où répondent des professionnels</p> <p>Telme.ch Soutien psychologique aux jeunes et aux jeunes parents où répondent des professionnels Consultations à Lausanne Tél. : 021 324 24 15</p>
<p>Berne francophone AFS Berne-Neuchâtel Association de familles et amis de personnes souffrant de schizophrénie 2501 Bienne Tél. : 032 323 80 66 info@asf-schizo.ch – www.afs-chizo.ch</p>	
<p>Jura A3 jura Association de familles et amis de personnes souffrant de maladie psychique, Case postale 133 2854 Bassecourt Tél. : 077 438 66 22 info@a3jura.ch – www.a3jura.ch</p>	



Votre contact :

Consultations de Chauderon

Tour Galfetti

Place Chauderon 18

1003 Lausanne

Tél. : 021 314 00 50

juin 2015