

An illustration of a person with long, wavy brown hair and a smiling face, wearing an orange garment, sitting on a wooden boat. A large, blue dolphin is leaping out of the water above the person. The background shows a grey, overcast sky and dark, choppy water with white foam from the waves. A large, light-colored sail is visible on the left side of the boat.

Département de psychiatrie
Service de psychiatrie communautaire

Le premier épisode psychotique

Brochure à l'intention des patients et de
leurs proches

CHUV

Préambule	5
1. Qu'est-ce que la psychose ?	5
Quels sont les symptômes de la psychose ?	6
Qu'est-ce qu'un premier épisode psychotique ?	7
Quels sont les types de psychoses ?	7
Quelles sont les causes d'une psychose ?	9
2. Chercher de l'aide précocement	10
Ne pas tarder	10
Pourquoi est-il essentiel de rechercher de l'aide précocement ?	10
Quels sont les signes précoces ?	10
Principaux signes précoces	11
Première étape	12
3. Soigner la psychose	12
En quoi consiste le traitement ?	12
Quand envisager une hospitalisation ?	14
Comment impliquer la personne souffrant de psychose ?	14
Qu'en est-il du rétablissement ?	14
4. Comment aider une personne souffrant de psychose ?	15
Oser trouver de l'aide	15
Que puis-je faire durant le traitement ?	15
A chacun sa convalescence	16
Lectures	18
Sites	19
Associations	19
Commande	21
Notes	21

Le premier épisode psychotique

Brochure à l'intention des patients et de leurs proches

Préambule

L'arrivée de troubles psychotiques peut générer beaucoup de souffrance et de confusion. Il y a souvent une période prolongée durant laquelle les troubles s'intensifient, avant que la personne accède à des soins et à un suivi spécialisés. Ce délai peut se révéler dommageable pour la personne, particulièrement au cours de la période cruciale de l'adolescence.

Lorsque les troubles apparaissent, les relations au sein de la famille, ou plus généralement avec l'entourage, peuvent se détériorer, et d'autres difficultés peuvent survenir, tels des abus de substance, le chômage ou des problèmes légaux. Selon les cas, la maladie peut être plus ou moins enracinée et plus ou moins difficile à traiter. Une meilleure connaissance des troubles psychotiques, associée au développement de nouveaux traitements, permet actuellement d'avoir une attitude plus optimiste concernant l'évolution des troubles.

Cette brochure cherche à vous familiariser avec la notion de premier épisode psychotique et à vous donner quelques pistes pour y faire face.

Elle se compose de quatre parties :

1. Qu'est-ce que la psychose ?
2. Chercher de l'aide précocement
3. Soigner la psychose
4. Comment aider quelqu'un souffrant de psychose ?

1. Qu'est-ce que la psychose ?

Le terme psychose décrit une maladie psychique caractérisée par une perte de contact avec la réalité plus ou moins durable. La période durant laquelle la personne est malade est nommée « épisode psychotique ».

Relativement fréquente, la psychose survient le plus souvent chez les jeunes adultes. Sur 100 jeunes adultes, environ 3 vont faire l'expérience d'un épisode psychotique – faisant de la psychose une affection statistiquement plus courante que le diabète dans cette tranche d'âge. Cependant, la plupart des jeunes adultes se remettent de cette expérience.

Un épisode psychotique peut survenir chez tout un chacun – par exemple, par privation sensorielle dans un caisson d'isolation sensorielle, ou sous l'influence de certaines substances psychotropes (drogues, alcool, médicaments, champignons, etc.). A l'image de nombreuses autres maladies, il peut être

soigné, et avec succès s'il est traité précocement.

La psychose est caractérisée par une perte de contact avec la réalité. Elle est une expérience que tout le monde peut vivre dans certaines circonstances.

Quels sont les symptômes de la psychose ?

La psychose peut se manifester par des altérations déconcertantes de l'humeur, de la pensée et du comportement, qui entraînent une difficulté pour les autres à comprendre ce que la personne éprouve.

Pour tenter de comprendre le vécu de la personne malade, il est utile de décrire certains des symptômes les plus caractéristiques se manifestant lors d'un épisode psychotique.

1. Pensées confuses

Les pensées de tous les jours deviennent confuses ou sans liens entre elles. Les phrases sont peu claires ou n'ont pas de sens. La personne peut avoir des difficultés à se concentrer, à suivre une conversation ou à se remémorer des événements. Le flux de la pensée semble s'accélérer ou, au contraire, se ralentir.

2. Fausses croyances

Il est fréquent qu'une personne qui vit un épisode psychotique ait de fausses croyances, communément appelées «délires». Elle est si convaincue de son délire que même les arguments les plus logiques ne lui permettent pas de changer

d'opinion. Par exemple, elle peut être convaincue, par la manière dont des véhicules sont garés devant chez elle, qu'elle est l'objet d'une surveillance policière.

3. Hallucinations

Durant un épisode psychotique, la personne peut voir, entendre, percevoir, sentir des choses qui n'existent pas. Par exemple, elle peut entendre des voix que personne d'autre n'entend, alors que personne ne parle dans son entourage, ou voir des choses qui ne sont pas là. Certaines choses peuvent prendre pour elle un goût ou une odeur qui lui font penser qu'elles sont mauvaises, voire empoisonnées.

4. Modifications des émotions

Des modifications dans la façon de se percevoir surviennent sans raison apparente. La personne peut se sentir étrange ou coupée du monde. Elle peut avoir l'impression que le rythme de sa vie ne s'adapte plus à celui de son environnement. Des modifications d'humeur sont fréquentes : elle peut se sentir inhabituellement excitée ou déprimée. Ses émotions peuvent apparaître comme étouffées, soit elle ressent moins que d'habitude, soit elle montre moins d'émotions à ceux qui l'entourent.

5. Modifications du comportement

Les personnes souffrant de psychose ont un comportement différent de celui qu'elles ont habituellement. Elles peuvent être extrêmement actives ou au contraire léthargiques. Elles peuvent rire

de manière inappropriée ou s'énervent sans cause apparente. Souvent, les changements de comportement sont associés aux symptômes décrits ci-dessus. Par exemple, une personne délirante se croyant en danger peut appeler la police. Quelqu'un qui pense être Jésus-Christ peut passer ses journées à prêcher dans les rues. Certains ne mangent plus parce qu'ils pensent que la nourriture est empoisonnée. D'autres ont de la peine à dormir, étant effrayés par quelque chose.

Lors d'un épisode psychotique, les symptômes peuvent affecter la pensée, les émotions, les perceptions et le comportement. Ces symptômes varient d'une personne à l'autre et se modifient habituellement au cours du temps.

Qu'est-ce qu'un premier épisode psychotique ?

Un premier épisode psychotique désigne la période où, pour la première fois, une personne présente des symptômes psychotiques. Les personnes vivant un premier épisode psychotique peuvent ne pas comprendre ce qui leur arrive. Leurs symptômes sont souvent hautement dérangeants et complètement étranges, les laissant confusés et en détresse. Cette détresse est augmentée par les préjugés qui circulent sur la maladie mentale, encore fréquents dans la population.

L'épisode psychotique se déroule en trois phases de longueur variable.

- Phase 1: prodromique

Les premiers signes sont alors vagues et difficiles à observer. Il peut s'agir de changements dans la manière dont les personnes se perçoivent et vivent leurs émotions, leurs pensées et leurs perceptions.

- Phase 2 : aiguë

Des symptômes psychotiques francs sont présents, tels hallucinations, délire ou pensées confuses.

- Phase 3 : rétablissement (guérison, rémission)

Il est possible de traiter la psychose. Une grande partie des personnes atteintes se rétablissent. Le mode de rétablissement varie d'une personne à l'autre. Certains guérissent et n'auront plus d'autres épisodes psychotiques. D'autres vivront des périodes de rémission, sans troubles psychotiques majeurs, entre des épisodes psychotiques francs.

De façon générale, on se rétablit d'un premier épisode psychotique et nombreux sont ceux qui n'auront pas d'autre épisode psychotique.

Quels sont les types de psychoses ?

Le vécu de chaque personne souffrant de psychose est différent. Donner un nom spécifique à la maladie psychotique n'est pas toujours utile lors d'un premier épisode.

Toutefois, lorsqu'une personne présente un épisode psychotique, un diagnostic désignant un type particulier de trouble psychique est habituellement posé. Le diagnostic signifie qu'une maladie est identifiée à partir des symptômes que présente une personne et qu'on donne un nom à la maladie. Le diagnostic dépend de ce qui en est la cause et de la durée au cours de laquelle les symptômes sont présents.

Lorsqu'une personne vit un premier épisode psychotique, il est souvent particulièrement difficile de diagnostiquer un type exact de psychose, car de nombreux éléments nécessaires à établir un diagnostic précis demeurent peu clairs. Néanmoins, il est utile de se familiariser avec certains termes que vous pourriez entendre.

1. Trouble psychotique induit par des drogues

L'utilisation – ou au contraire le sevrage – d'alcool, de drogues et de certains champignons ou médicaments, peut provoquer des symptômes psychotiques. Parfois, ces symptômes disparaissent rapidement, parallèlement à l'effet de ces substances. Dans d'autres cas, le trouble dure plus longtemps, mais semble déclenché par leur consommation.

2. Trouble psychotique d'origine organique

Quelquefois, des symptômes psychotiques apparaissent à la suite d'un traumatisme crânien ou d'une maladie somatique qui altère le fonctionnement cérébral, telle une encéphalite ou une tumeur cérébrale.

Les symptômes psychotiques sont alors habituellement associés à d'autres symptômes, tels que des troubles de la mémoire ou une désorientation dans le temps et l'espace (ne plus savoir quel mois on vit, ne plus retrouver le chemin de son domicile, par exemple).

3. Trouble psychotique aigu et transitoire

Les symptômes psychotiques se développent rapidement, généralement en réponse à un événement de vie stressant, tels un décès dans la famille, un mariage ou des changements importants au travail. Les symptômes peuvent être sévères, mais la personne guérit souvent en quelques semaines ou en quelques jours.

4. Trouble délirant persistant

Le problème principal consiste en des croyances inébranlables et persistantes, mais qui, de façon évidente, ne sont pas vraies pour les autres. Par exemple, une personne peut être convaincue qu'elle est le roi de la Suisse, et faire de nombreuses démarches pour que ce titre lui soit reconnu.

5. Schizophrénie

Le terme de schizophrénie désigne une forme de psychose dans laquelle des changements de comportement et d'autres symptômes sont présents durant une période d'au moins un mois. Les symptômes et la durée de la maladie varient d'une personne à l'autre. Contrairement à ce que l'on croit souvent, de nombreuses personnes atteintes de schizophrénie mènent une vie active, qui leur donne satisfaction. Un nombre

non négligeable de patients se rétablit de cette affection complètement ou de manière satisfaisante. On estime en effet que, sur un groupe de malades souffrant de schizophrénie et présentant un premier épisode psychotique, environ un tiers des patients ne fera plus de crise aiguë de sa vie, un tiers fera des rechutes, avec des périodes de rémission entre les crises, et un dernier tiers présentera des symptômes plus chroniques et aura de la peine à vivre de manière autonome.

6. Trouble schizophréniforme

Ce trouble se présente de manière similaire au tableau clinique de la schizophrénie, hormis le fait que les symptômes durent moins d'un mois.

7. Trouble affectif bipolaire (ou maniaco-dépression)

Dans le trouble affectif bipolaire, la psychose fait partie d'un trouble plus général de l'humeur, laquelle est caractérisée par des hauts (manie) ou des bas (dépression) extrêmes. Lorsque les symptômes psychotiques sont présents, ils ont tendance à être en rapport avec l'humeur de la personne. Par exemple, des personnes déprimées peuvent entendre des voix qui leur disent qu'elles devraient se suicider. Quelqu'un qui est exceptionnellement exalté ou euphorique peut croire qu'il est particulièrement important et capable de performances inhabituelles.

8. Trouble schizo-affectif

Ce diagnostic est posé lorsque la personne a simultanément, ou consécutivement, des symptômes de trouble affectif (tel que dépression ou manie) et de schi-

zophrénie. En d'autres termes, le tableau n'est typique ni d'un trouble de l'humeur ni de la schizophrénie, mais regroupe des caractéristiques des deux troubles.

9. Dépression psychotique

Cette affection décrit une dépression sévère avec des symptômes psychotiques, mais sans période de manie (ou de haut) tout au long de sa vie. Cette dernière caractéristique distingue cette maladie du trouble affectif bipolaire.

La psychose se présente sous de multiples formes cliniques.

Des facteurs biologiques et environnementaux sont à l'origine d'une vulnérabilité favorisant le développement de symptômes psychotiques. En raison de cette vulnérabilité, certains facteurs peuvent provoquer l'apparition de symptômes psychotiques.

L'évolution et le pronostic d'un épisode psychotique varient d'une personne à l'autre.

Quelles sont les causes d'une psychose ?

Plusieurs théories ont été avancées concernant les causes de la psychose, mais beaucoup d'incertitudes demeurent. Certains indices montrent que la psychose est causée par une combinaison de facteurs biologiques et environnementaux, qui sont à l'origine d'une vulnérabilité favorisant le développement de symptômes psychotiques durant l'adolescence et le début de l'âge adulte. Ces

symptômes apparaissent souvent en réponse à un stress, à un abus de substances ou à un changement de cadre de vie chez les jeunes adultes.

Lors d'un premier épisode psychotique, les causes sont parfois peu claires. Il est par conséquent nécessaire pour la personne de bénéficier d'un examen médical approfondi, afin d'exclure de possibles causes somatiques et d'établir un diagnostic aussi précis que possible.

Cela implique habituellement certains examens de laboratoire ainsi qu'une évaluation sérieuse effectuée par un psychiatre.

2. Chercher de l'aide précocement

Obtenir de l'aide précocement implique de reconnaître le processus psychotique le plus tôt possible et de trouver un traitement spécialisé approprié.

Ne pas tarder

L'épisode initial de psychose peut être une expérience particulièrement déroutante et traumatisante.

Les modifications du comportement sont à l'origine d'une importante détresse que le jeune adulte partage – pas toujours – avec son entourage. Personne ne comprend réellement ce qui se passe. La perplexité qui en découle est souvent à l'origine d'un délai trop long avant la demande d'aide. Il en résulte alors que ces affections qui se traitent ne sont pas reconnues et restent sans traitement durant un laps de temps plus ou moins long.

Par ailleurs, en raison de la difficulté à identifier les troubles, un délai supplémentaire vient parfois encore s'ajouter à la situation avant qu'un diagnostic correct soit posé. Rechercher de l'aide permet de mieux faire face à l'inconnu.

Pourquoi est-ce essentiel de rechercher de l'aide précocement ?

Souvent une longue période s'écoule avant qu'un traitement soit instauré pour un premier épisode psychotique. Plus la durée de la maladie non traitée est longue, plus importantes sont les répercussions sur l'équilibre familial, le réseau d'amis, les études ou le travail. La manière de se percevoir peut être modifiée, particulièrement si le traitement est retardé. D'autres problèmes tels que le chômage, la dépression, l'abus de substances, des infractions à la loi ou des automutilations peuvent encore alourdir les choses. Du retard pris pour la mise en place d'un traitement peut être à l'origine d'un rétablissement plus lent ou incomplet.

De nombreux problèmes peuvent être évités si la psychose est détectée précocement.

Quels sont les signes précoces ?

Habituellement, avant que des symptômes évidents de psychose apparaissent, le jeune présente certains changements. Ces changements sont appelés «signes précoces» ou «prodromes», d'où le nom de phase prodromique pour cette période précédant la psychose manifeste.

Les signes précoces sont habituellement vagues et difficilement reconnaissables. Les familles ont souvent le sentiment que quelque chose ne tourne pas rond, sans qu'elles puissent préciser la nature exacte du problème.

L'important est d'observer si ces changements se péjorent ou simplement persistent. Ce qui est sûr c'est qu'ils varient selon les personnes. Dans cette phase, certaines d'entre elles perçoivent un changement dans leurs sentiments, leurs pensées ou leurs perceptions. Toutefois, elles n'ont pas encore expérimenté des symptômes psychotiques francs tels hallucinations, délire ou pensées confuses.

Par ailleurs, ces changements peuvent être une réaction limitée dans le temps à des événements banals tels des ennuis à l'école, ou au travail, ou des difficultés relationnelles. Cependant, ils peuvent être aussi des signes précoces d'une psychose débutante. Il est donc important que ces changements de comportement soient investigués.

Principaux signes précoces

Une personne peut devenir :

- suspicieuse
- déprimée
- anxieuse
- tendue
- irritable
- colérique

Une personne peut vivre :

- des variations d'humeur
- des troubles du sommeil
- des modifications de l'appétit
- une perte d'énergie ou de la motivation
- de la difficulté à se concentrer ou des troubles de la mémoire
- de la difficulté à comprendre le sens de ce qu'on lui dit
- une préoccupation extrême pour des sujets philosophiques et/ou religieux
- un sentiment d'être irréel, étrange, comme déconnecté de soi

Une personne peut avoir l'impression que:

- ses pensées sont accélérées ou ralenties
- elle n'est plus la même
- les choses qui l'entourent semblent modifiées
- des phénomènes étranges ont lieu dans son corps

La famille et les amis peuvent remarquer chez la personne que:

- son comportement et ses intérêts changent
- la qualité de ses études ou de son travail se détériore
- elle se retire ou s'isole
- elle se désintéresse des rapports sociaux
- elle devient moins active

Souvent la famille et les amis sont les premiers à remarquer des changements dans le comportement de la personne.

Première étape

Lorsque des prodromes ou des symptômes psychotiques apparaissent, il est essentiel que l'adolescent, ou le jeune adulte, et son entourage recherchent de l'aide et du soutien. C'est souvent très favorable de s'adresser au médecin généraliste – qui connaît bien la personne –, à l'infirmière scolaire de l'établissement fréquenté par le jeune ou à un centre de consultation psychiatrique de sa région.

Il ne faut pas oublier que ces changements de comportement ne sont pas forcément des signes précoces d'une psychose. Il est toutefois indispensable de les faire évaluer. Au cas où un trouble psychotique se développe, plus la personne est traitée rapidement, plus grande sera la réussite de la prise en charge.

Plus une psychose est reconnue et traitée précocement, meilleur en est le pronostic de rétablissement.

3. Soigner la psychose

Les personnes souffrant de symptômes psychotiques peuvent être réticentes à demander de l'aide. Parfois, elles estiment qu'il n'y a aucun problème ou espèrent que leurs symptômes sont passagers et qu'ils disparaîtront d'eux-mêmes, sans qu'elles aient besoin d'aide. En outre, il arrive qu'elles

craignent le traitement en lui-même ou ce que leur entourage pourrait en penser.

Une meilleure compréhension de la psychose a permis le développement de nouveaux médicaments et de nouvelles thérapies. Actuellement, on traite souvent les malades souffrant de psychose grâce aux soins ambulatoires, par exemple à domicile, en fixant des rendez-vous réguliers avec les professionnels d'un service psychiatrique adéquat, qui se déplacent. Au cas où une hospitalisation est nécessaire, sa durée est habituellement brève.

La psychose peut être traitée. Une majorité des personnes affectées retrouvent un bon équilibre.

En quoi consiste le traitement ?

1. Evaluation psychiatrique

L'évaluation psychiatrique constitue la première phase du traitement. Elle se fait à travers une série d'entretiens avec un psychiatre. Celui-ci prendra le temps de connaître la personne, de parler avec sa famille et ses proches. Des tests sanguins – plus rarement une imagerie cérébrale – sont effectués afin d'exclure une cause physique aux symptômes. Cette étape est souvent difficile, déconcertante pour le patient et son entourage, nécessitant beaucoup de soutien et de patience. C'est capital que s'établisse une relation de confiance entre les différentes personnes impliquées.

L'information récoltée auprès de la personne souffrant de psychose,

ainsi qu'auprès de sa famille et de ses amis, associée aux examens de laboratoire, permettra de se faire une idée préliminaire sur le type de psychose observée, la cause de celle-ci, et comment il sera possible d'aider au mieux la personne malade.

Chez certains jeunes, les symptômes psychotiques disparaissent rapidement et ils retrouvent alors une vie normale immédiatement. Chez d'autres, il faut plusieurs semaines, voire des mois, pour qu'ils se rétablissent. Comme après chaque maladie, une période de convalescence peut se révéler nécessaire, tout en poursuivant, s'il le faut, diverses approches thérapeutiques.

Le choix du traitement le plus adapté va dépendre de facteurs tels que la sévérité des symptômes psychotiques, leur durée, ainsi que ce qui apparaît comme la cause de cette affection.

2. Médication

La médication est une partie essentielle du traitement de la psychose. Combinée à d'autres formes de prises en charge, elle joue un rôle fondamental dans le rétablissement à la suite d'un épisode psychotique et dans la prévention d'épisodes ultérieurs. Il existe différents types de médicaments qui sont très efficaces pour réduire les symptômes, de même que l'anxiété et la détresse qui peuvent en résulter. Le traitement est habituellement instauré à un faible dosage. Quand et comment prendre ce traitement sont des points qui seront discutés avec le médecin. La prescrip-

tion médicamenteuse donne lieu à un suivi régulier et, si des effets secondaires devaient apparaître, le médicament ou son dosage pourront être modifiés. Il est en effet important d'éviter des effets secondaires trop gênants, car ils pourraient amener le patient à refuser une médication indispensable à son rétablissement.

La médication est une partie essentielle du traitement de la psychose.

3. Consultations et psychothérapies

Une partie importante du traitement réside dans le fait de pouvoir parler à quelqu'un. La manière de procéder varie en fonction de la personne et de la phase de l'épisode psychotique. Une personne ayant des symptômes psychotiques aigus peut avoir besoin de quelqu'un capable de comprendre ce qu'elle vit et de lui donner l'espoir qu'elle pourra s'en sortir. Lorsque la phase de rétablissement est plus avancée, les personnes se demandent souvent « Pourquoi moi ? » et apprennent des manières de prévenir de futurs épisodes, en passant par la gestion du stress ou la reconnaissance précoce de signes d'alarme. Selon les situations, les consultations ou la thérapie se déroulent individuellement ou en groupe, avec un médecin généraliste ou avec un psychiatre, avec un ou plusieurs membres d'une équipe. Ces équipes sont souvent pluridisciplinaires. Par exemple, à l'hôpital, elles comprennent des professionnels d'horizon différents : médecins, infir-

mier-ère-s, physiothérapeutes, assistant-e-s sociaux-les, psychologues, etc.

4. Soutien pratique

Le traitement peut également comporter un soutien dans les activités quotidiennes, comme réintégrer son logement ou reprendre son travail, trouver un logement ou un soutien financier.

Quand envisager une hospitalisation ?

Comme dit précédemment, certaines personnes souffrant de psychose peuvent être soutenues à domicile si une aide régulière est apportée par des professionnels de la santé mentale et par leur entourage. Traiter à domicile des patients souffrant d'un premier épisode psychotique peut diminuer leur détresse et éviter la rupture avec leur environnement naturel.

Néanmoins, il y a parfois des bénéfices à hospitaliser une personne pour une courte période avant de poursuivre le traitement à domicile. Une hospitalisation permet une meilleure observation des symptômes et, par là, une meilleure investigation, ce qui favorise la mise en place du traitement. Il arrive aussi que des patients demandent une hospitalisation, afin qu'ils parviennent à se reposer ou afin qu'ils se sentent en sécurité.

De nos jours, une hospitalisation contre le gré de la personne est réservée à des situations où les symptômes exposent la personne malade ou autrui à un danger (par exemple, en raison d'idées suicidaires sévères). On parle alors d'hospitalisation d'office. Dans ce contexte, l'hospitalisation permet que l'évalua-

tion et le traitement se poursuivent dans un cadre plus rassurant.

Comment impliquer la personne souffrant de psychose ?

Les personnes souffrant de psychose sont encouragées à participer activement à leur traitement. Il est important qu'elles puissent acquérir une connaissance de la maladie, du processus de rétablissement et de ce que chacun peut faire pour le promouvoir et le maintenir. Parfois, il faut aussi gérer des problèmes annexes, tels que rattraper un retard scolaire ou faire face à des sentiments de dépression, ou de stress, en relation avec le vécu de la psychose. Il est important que la personne connaisse ses droits et ses devoirs, et qu'elle puisse poser des questions si quelque chose n'est pas clair.

Qu'en est-il du rétablissement ?

Le mode de rétablissement de la psychose varie d'une personne à l'autre. Certains s'en sortent rapidement avec très peu d'aide. D'autres ont besoin d'un soutien appuyé sur une période prolongée.

Certains vivent une période difficile de plusieurs mois, voire de quelques années, avant que les choses se calment. Dans les situations où les difficultés liées à la psychose perdurent, l'entourage peut perdre l'espoir. Il faut donc toujours garder à l'esprit l'idée que la psychose est une affection qui se soigne.

La plupart des personnes se rétablissent de la psychose et mènent une vie satisfaisante et active.

4. Comment aider une personne souffrant de psychose ?

Réaliser qu'un jeune de son entourage proche souffre de psychose est une expérience difficile. On peut se sentir bouleversé, confus, dérouté ou coupable. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de réagir face à la situation. Reconnaître l'arrivée de la maladie est souvent ardu, vu qu'on confond facilement la psychose précoce avec les hauts et les bas habituels de l'adolescence. Les proches ont beaucoup de questions, ils ne savent pas comment se comporter. Ils ont envie d'aider, mais ne savent pas comment s'y prendre.

Oser trouver de l'aide

Demander de l'aide pour un jeune souffrant de psychose peut être un processus douloureux. Les familles, partenaires ou amis ont souvent de la difficulté à entreprendre des démarches pour se faire aider. La plupart du temps, c'est compliqué pour eux, parce que la personne souffrant d'un épisode psychotique refuse toute aide ou, simplement, parce qu'elle n'est pas prête à reconnaître qu'elle ne va pas bien. Par ailleurs, être seul pour faire face à une situation déconcertante requiert énormément d'énergie. Il ne faut donc pas hésiter à chercher du soutien pour être orienté, guidé, informé et conseillé.

Que puis-je faire durant le traitement ?

Lorsque votre proche est pris en charge de manière adéquate :

- rappelez-vous que vous-même et le ou les soignants avez un but commun, à savoir soigner la personne souffrant de psychose et travailler pour qu'elle se rétablisse. C'est un partenariat entre vous, la personne malade et l'équipe soignante;
- identifiez les membres de l'équipe soignante et demandez qui est la personne de référence, son nom et comment prendre contact avec elle. Demandez aussi quel est le rôle de chacun, maintenant et dans le futur;
- demandez à rencontrer les intervenants principaux de l'équipe et préparez une liste de questions à leur poser. Sentez-vous libre de noter les réponses au cours de la rencontre;
- lors de ces rencontres, essayez de fixer une heure de rendez-vous pour la réunion suivante;
- demandez de l'information spécifique, mais, si vous ne comprenez pas ce qu'on vous dit, exprimez-vous et réclamez des précisions. Intéressez-vous de savoir où vous pouvez obtenir des informations complémentaires, par exemple, s'il existe des séances d'informations auxquelles vous pourriez assister, comment se comporter avec le patient.

Au contact d'un jeune qui souffre de psychose et qui se comporte d'une ma-

nière étrange, vous pouvez vous sentir effrayé ou frustré. Il est important de se rappeler que c'est toujours votre proche: fils, fille, frère, sœur, mari, épouse, compagnon, ami, etc., mais qu'il a des difficultés à se comporter de manière habituelle.

Souvent, les proches sont mal à l'aise et ne savent pas comment réagir face à une personne souffrant de psychose ni comment lui parler. Il n'y a pas de règles fixes. Cependant, quelques recommandations peuvent se révéler utiles :

- dans la mesure du possible, soyez authentique, restez vous-même;
- informez-vous afin de comprendre que le jeune adulte se comporte, ou parle, différemment en raison des symptômes psychotiques;
- rappelez-vous que, pour chacun, c'est une expérience compliquée de se retrouver confronté à des symptômes psychotiques et qu'il en résulte des perturbations émotionnelles: peur, tristesse, colère, horreur, frustration, désespoir, découragement;
- ne laissez pas les sentiments de honte et de culpabilité vous envahir. Par exemple, parler avec autrui peut aider à gérer ce type d'émotions. Gardez espoir et efforcez-vous de croire que le jeune peut se rétablir, même si cela prend du temps. Soyez patient. Un malade en phase aiguë peut se comporter comme un enfant. Il peut ressentir le besoin d'être dans un environne-

ment sûr et rassurant, et a quelquefois besoin d'aide pour prendre des décisions;

- essayez de ne pas prendre pour des attaques personnelles les mots blessants prononcés par le patient. Lorsqu'une personne présente des symptômes psychotiques aigus, elle peut avoir des croyances et des idées inébranlables. Ne vous impliquez pas dans de longues discussions à leur sujet, mais écoutez ses propos avec intérêt dans le but de comprendre ce qu'elle vit, pour lui témoigner de l'empathie et pour en rediscuter ultérieurement avec elle, lorsqu'elle se sentira mieux;
- prenez soin de vous. Il faut trouver un équilibre entre, d'une part, votre implication et le soutien que vous apportez à votre proche et, d'autre part, vos réserves d'énergie et votre bien-être psychique.

A chacun sa convalescence

L'ensemble des proches qui sont autour du malade est très important dans le processus de guérison. La personne qui sort d'un épisode psychotique aura besoin d'amour, de stabilité, de compréhension et de se sentir rassurée, mais aussi elle attendra certainement de l'aide pour des problèmes pratiques.

Cependant, les proches, eux aussi, ont traversé une période ardue. Tout comme le malade, ils ont probablement besoin d'un temps de convalescence et d'adaptation.

Voyons ensemble quels sont les stades communs au travers desquels vous avez pu passer pendant l'épisode psychotique:

- Au début, prenant conscience que quelque chose de grave est en train de se passer et que la personne qui vous est proche est malade, vous pouvez traverser une période de crise et vous sentir très anxieux, inquiet et craintif.
- Lorsque cela devient clair pour vous que les choses ne tournent pas rond, vous commencez à chercher de l'aide. C'est également une période où il faut se faire à l'idée que la maladie est bien présente et que la situation ne peut être laissée telle quelle.
- Vous vous posez probablement beaucoup de questions. Que se passe-t-il ? Qu'est-ce que la psychose ? Quelle en est la cause ? Est-ce que cela va se reproduire ? Quel en est le traitement ? Que pouvons-nous faire pour aider ? Qu'allons-nous dire aux autres personnes ? Le malade va-t-il comprendre que de l'aide est nécessaire ? Aurions-nous dû chercher de l'aide plus tôt ? A ce moment, vous éprouvez des émotions et des réactions variées ou contradictoires. Vous culpabilisez. Lorsque l'état psychique du malade s'améliore, vous ressentez un soulagement. C'est peut-être aussi un moment où vous commencez à mieux comprendre la maladie et à éprouver plus d'espoir par rapport à l'avenir.
- Quand le rétablissement s'installe, il se peut que vous ressentiez de l'anxiété en pensant au retour du malade dans votre famille ou dans son milieu habituel. Souvent, l'entourage surveille le jeune de près, à la recherche de signes de rechute ou d'un comportement étrange. Vous pouvez vous sentir à la fois protecteur et inquiet, souhaitant que le patient s'en sorte le plus rapidement possible, mais craignant de faire quelque chose qui puisse causer une rechute. C'est possible que ce soit très difficile de trouver un bon équilibre dans vos efforts, de respecter les velléités d'indépendance du patient, tout en souhaitant le soutenir dans ses besoins d'aide et de protection.
- Plus tard, durant la convalescence, tout l'entourage passe par une période d'adaptation. Vous éprouvez le sentiment que le malade va mieux et que vous retrouvez une certaine normalité dans votre vie. Vous parlez avec lui de la psychose, vous partagez vos vécus respectifs et discutez de quelle aide chacun a besoin dans le futur. Souvenez-vous que vous aussi, proches, famille, partenaire ou amis, avez besoin d'un temps de convalescence, où vous comprendrez et accepterez ce qui est arrivé. Essayez de ne pas cacher cette réalité autour de vous. Parlez-en aux autres, que ce soit au sein de votre famille, parmi vos amis ou avec des professionnels.

Lectures

Il y a beaucoup à apprendre sur la psychose et son traitement. L'un ou l'autre des ouvrages ci-dessous vous sera peut-être utile.

- *Le secret de la micropuce cérébrale*
– Guide destiné aux personnes atteintes de psychose, Marc de Hert, Geerdt Magiels, Eric Thys (2000)
- *Les maladies psychiques*, Marlyse Tschui (1996), Ed. Anne Carrière
- *Démystifier les maladies mentales*
– Les dépressions et les troubles affectifs cycliques, Jean Leblanc et coll., Ed. Gaëtan Morin (1996)
- *Démystifier les maladies mentales*
– La schizophrénie, Pierre Lalonde et coll. (1995)
- *Si loin, si proche* – Manuel pour les proches de patients psychotiques, Marc de Hert, Geerdt Magiels, Jozef Peuskens (1999)
- *Vivre avec la schizophrénie* – Guide à l'intention des personnes souffrant de la maladie et de leurs proches. Cette brochure peut être commandée : voir page 21

Sites

www.info-schizophrénie.ch
(site de l'Association des Journées de la Schizophrénie)

Pour raconter et dédramatiser la maladie psychique

www.ciao.ch (info, questions-réponses, aide)

Site d'aide et d'information pour les adolescents où répondent des professionnels

www.telme.ch (info, questions-réponses, aide)

Soutien psychologique pour les jeunes et les jeunes parents où répondent des professionnels.
Consultations à Lausanne
021 324 24 15

Associations

Si vous cherchez de l'aide, des associations sont prêtes à vous soutenir.

VAUD

L'îlot
Association de proches de la schizophrénie ou des psychoses
1004 Lausanne
021 588 00 27
info@ilot.org – www.lilot.org

GENÈVE

Le Relais
Association genevoise de soutien aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques
Rue des Savoises 15
1205 Genève
022 781 65 20
info@relais.ch – www.lerelais.ch

Cette brochure constitue la traduction et l'adaptation de quatre plaquettes éditées par l'EPPIC (Early Psychosis Prevention and Intervention Center, www.eppic.org.au), un établissement psy-chiatrique se trouvant à Melbourne (Australie). L'EPPIC s'occupe d'adolescents et de jeunes adultes souffrant de troubles psychotiques débutants.

Titres originaux :

1. Information sheet 1: What is Psychosis?
2. Information sheet 2: Recovering from Psychosis
3. Information sheet 3: Getting Help Early
4. Information sheet 4: How can I help Someone with Psychosis

© EPPIC Statewide Services

Cette brochure peut être commandée à l'adresse suivante :

Les Ateliers de l'Unité de Réhabilitation
Site de Cery
1008 Prilly
ateliers-rehab@chuv.ch
www.ateliers-rehab.ch
sous menu :
Produits psychiatrie communautaire

Notes :

[illegible]

Coordonnées des personnes à appeler en cas d'urgence

Illustration : Sébastien Perroud (PET)

Mise en page : Les Ateliers de l'Unité de Réhabilitation – CHUV



Votre contact :

Consultations de Chauderon

Tour Galfetti

Place Chauderon 18

1003 Lausanne

Tél. : 021 314 00 50

juin 2015

édition de
maud