

# IL EST TEMPS DE S'ENGAGER À CHANGER DE POLITIQUE

## Schizophrénie

Wolfgang Fleischhacker  
Celso Arango  
Paul Arteel  
Thomas R E Barnes  
William Carpenter  
Ken Duckworth  
Silvana Galderisi  
Martin Knapp  
Stephen R Marder  
Norman Sartorius

Publication of these recommendations has been funded by an educational grant from F. Hoffmann-La Roche, who had no editorial influence on the content



## Auteurs Groupe d'écriture

**Professor Wolfgang Fleischhacker (Chair)**  
Medical University Innsbruck, Innsbruck, Austria

**Professor Celso Arango**  
Hospital General Universitario Gregorio Marañón, CIBERSAM, Madrid, Spain

**Mr Paul Arteel**  
GAMIAN-Europe, Brussels, Belgium

**Professor Thomas R E Barnes**  
Imperial College London and West London Mental Health NHS Trust, London, UK

**Professor William Carpenter**  
Maryland Psychiatric Research Center, University of Maryland School of Medicine, Baltimore, MD, US

**Dr Ken Duckworth**  
National Alliance on Mental Illness, Arlington, VA, US

**Professor Silvana Galderisi**  
Second University of Naples, Naples, Italy

**Professor Martin Knapp**  
London School of Economics and the Institute of Psychiatry, King's College London, London, UK

**Professor Stephen R Marder**  
Semel Institute, UCLA, and the VA Desert Pacific Mental Illness Research Education and Clinical Center, Los Angeles, CA, US

**Professor Norman Sartorius**  
Association for the Improvement of Mental Health Programmes, Geneva, Switzerland

## Groupe de travail

**Professor Wolfgang Gaebel**  
LVR-Klinikum Düsseldorf, Heinrich Heine University, Düsseldorf, Germany

**Professor Howard H Goldman**  
University of Maryland School of Medicine, Baltimore, MD, USA

**Ms Lisa Halpern**  
Vinfen, Cambridge, MA, USA

**Professor Josep Maria Haro**  
Parc Sanitari Sant Joan de Deu, ROAMER project, CIBERSAM, Barcelona, Spain

**Dr Mary Moller**  
Past President, American Psychiatric Nurses Association, Yale School of Nursing, New Haven, CT, USA

**Ms Betsy Schwartz**  
National Council for Behavioral Health, Washington, DC, USA

**Ms Sigrid Steffen**  
European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness, Salzburg, Austria

**Ms Deborah Wan**  
World Federation for Mental Health, Hong Kong

**Professor Peter Woodruff**  
Academic Faculty, Royal College of Psychiatrists, London, UK

## Contenu

- Parrainages
- Préface
- Synthèse
- Recommandations pour un changement de politique

1. Protection et traitement : garantissons nos droits de l'homme fondamentaux
2. Elargir la perspective sur le rétablissement
3. Intégrer les approches actuelles au traitement de la Schizophrénie
4. Créer un environnement propice au rétablissement
5. Conclusions

## • Parrainages

### Les organismes suivants soutiennent les recommandations de ce rapport :

- American College of Neuropsychopharmacology
- American Psychiatric Nurses Association
- Brain & Behavior Research Foundation
- European Brain Council
- European College of Neuropsychopharmacology
- European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness
- European Federation of Psychiatric Trainees
- Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe
- National Alliance on Mental Illness
- National Council for Behavioral Health
- Royal College of Psychiatrists
- Schizophrenia International Research Society
- Vinfen
- World Federation for Mental Health

## • Préface

Les soins et la situation des personnes atteintes de schizophrénie se sont améliorés ces dernières années, mais aller plus loin est nécessaire pour aider plus d'individus à vivre une vie indépendante et épanouie. Malgré les récents progrès, beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie risquent :

- L'isolement social.
- Le chômage
- D'être SDF ou emprisonnées
- Une faible qualité de vie
- Une mort prématurée et le suicide
- Les préjugés et d'être discriminées au long de leur vie.

Il y a des problèmes à résoudre pour la société dans son ensemble, pas seulement pour les personnes atteintes d'une schizophrénie et ceux qui s'occupent d'eux. La schizophrénie peut faire supporter un lourd fardeau à la famille, aux amis, à la société et son coût économique est important du fait du prix des traitements et de la diminution de la capacité de travail des malades et de leurs proches.

On peut déjà faire beaucoup pour améliorer le bien-être des personnes atteintes d'une schizophrénie. Malgré tout, nous avons toujours besoin de meilleurs traitements, particulièrement pour traiter à la fois les symptômes négatifs et positifs des troubles et les déficits cognitifs que l'on retrouve chez beaucoup de patients. Nous avons également besoin de prestations de soins de haute qualité basés sur des données cliniques probantes et d'y avoir plus facilement accès. Ajoutons qu'un soin particulier quant à sa justesse et sa pertinence devrait être porté au diagnostic de schizophrénie.

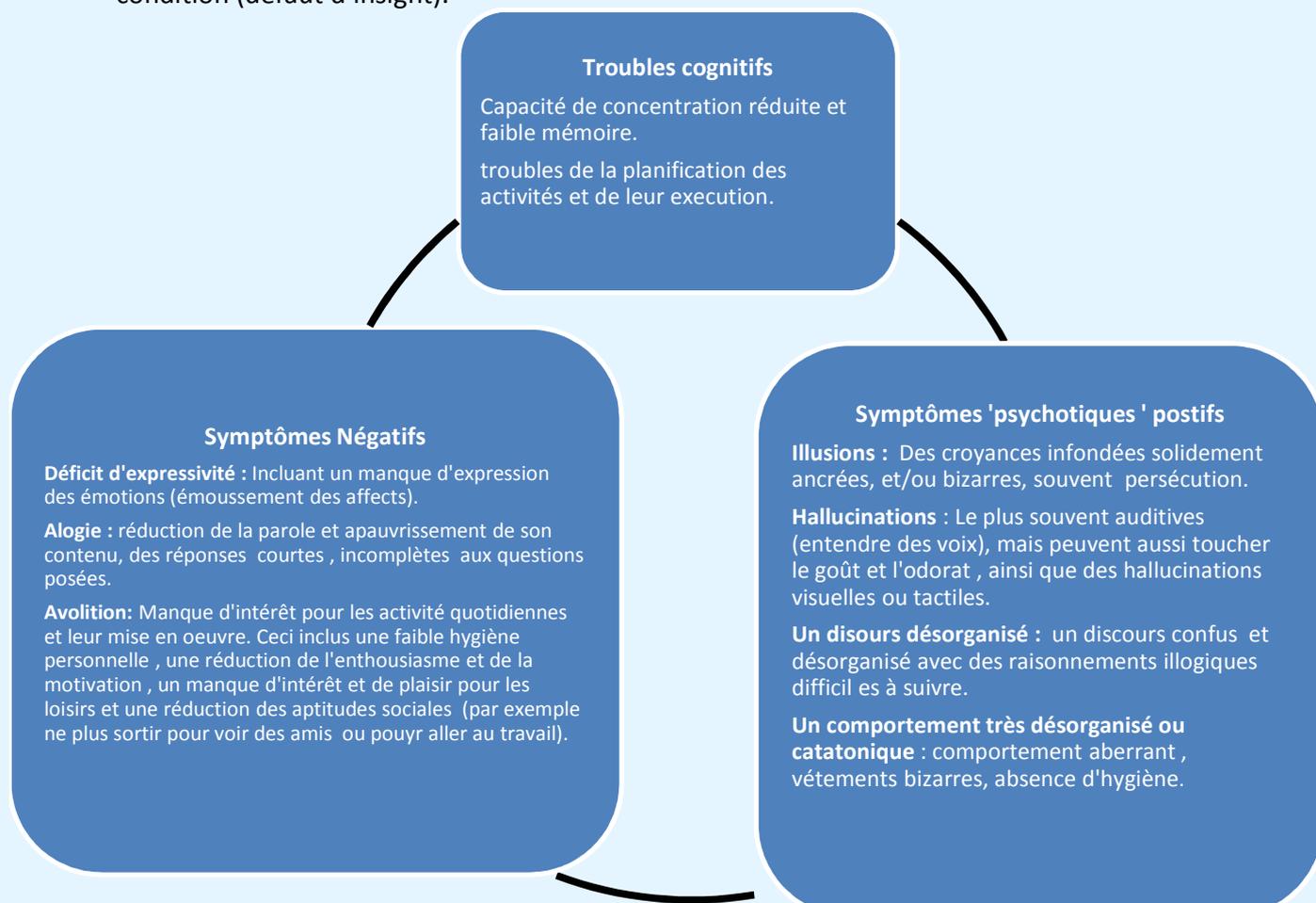
Ce rapport expose les besoins actuels, informe les décideurs politiques et tous les acteurs qui influencent la qualité de la prise en charge, et appuie leur engagement à créer un meilleur avenir, non seulement pour les personnes atteintes d'une schizophrénie mais aussi pour leurs proches qui aujourd'hui supportent la majeure partie de la prise en charge.

## Un mot sur le vocabulaire

Comment parler des personnes atteintes d'une schizophrénie est une question sensible et parfois controversée. Le mot « patient » est approprié dans un contexte médical mais peut être trop clinique pour une personne vivant dans son cadre de vie habituel. Des termes comme « usagers », « clients » ou « consommateurs » sont utilisés dans certains pays et situations, mais ne sont pas transposables ailleurs. Dans ce rapport les auteurs ont choisi le mot « patient » quand le contexte est clinique mais « personne atteinte d'une schizophrénie » (ou similaire) est utilisé dans d'autres contextes. Un glossaire à la fin du document fournit des définitions de termes peu familiers.

## Qu'est-ce que la schizophrénie ?

- Le terme schizophrénie décrit un trouble mental caractérisé par la désorganisation des processus de la pensée, des perceptions perturbées et des réponses émotionnelles diminuées ou exagérées. La schizophrénie peut affecter la pensée, les émotions, l'humeur, le comportement des individus ; la perturbation de l'humeur est nommée symptômes affectifs.
- L'éventail et l'évolution des symptômes vécus varient grandement en fonction des individus, des circonstances personnelles et du cadre culturel.
- Les symptômes qui touchent aux phénomènes psychologiques anormaux sont nommés « positifs ».
- Les symptômes qui décrivent une perte des expressions de l'émotion ou de la motivation sont dit « négatifs ».
- Les fonctions cognitives, comme la concentration, la mémoire, la planification sont presque toujours affaiblies chez les personnes atteintes de schizophrénie, et cela réduit leur perception de leur condition (défaut d'insight).



## • Synthèse

### Les points clefs

Ce rapport résume les résultats prouvés et consensus qui ont émergé de discussions avec des psychiatres internationaux, des chercheurs, des infirmières aux pratiques modernes, des patients, des aidants ayant l'expérience de la schizophrénie. Le groupe s'est réuni plusieurs fois et a combiné les vues les plus avancées mondialement sur des données factuelles, scientifiques et cliniques, sur la schizophrénie, avec les éclairages de ses praticiens du quotidien.

Avec passion, ce groupe divers s'est uni pour aboutir à trois conclusions claires et factuelles :

- La probabilité d'une bonne évolution pour les personnes atteintes de schizophrénie a progressé ces dernières décennies. Avec une gestion appropriée, beaucoup de personnes dans cette situation peuvent aujourd'hui atteindre une qualité de vie satisfaisante.
- Une approche moderne de la gestion de la schizophrénie devrait permettre de faire évoluer les patients vers une récupération d'un fonctionnement normal ainsi que soulager les situations de souffrance.
- Conduire les changements pour faciliter de meilleures perspectives pour la schizophrénie demande des changements politiques fondamentaux.

Au moins 26 millions de personnes vivent avec une schizophrénie à travers le monde, et plus du double en sont indirectement affectés. En raison de sa nature chronique, elle affecte le bien-être, raccourcit la vie et est parmi les 10 principales causes d'invalidité.

Exceptionnellement, la protection et le traitement des personnes victimes d'un trouble mental est reconnu par les Nations Unies comme un droit humain fondamental. Nous avons parcouru beaucoup de chemin en réussissant cela ces dernières années mais nous pouvons faire encore plus. En particulier, parvenir à un certain rétablissement devrait être le but de tous les traitements dès l'apparition des troubles. Avec des soins et une prise en charge appropriés, les personnes peuvent récupérer et vivre des vies satisfaisantes dans la société, avec jusqu'à 50% des individus ayant potentiellement une bonne évolution.

Les médicaments antipsychotiques sont efficaces pour traiter des épisodes psychotiques aigus et pour améliorer les symptômes des schizophrénies débutantes dans 85% des cas ; les thérapies à long terme peuvent réduire les risques de décompensation psychotique de 60% et il a été montré qu'elles réduisaient également les comportements suicidaires. Les médicaments actuellement disponibles n'ont toutefois qu'un effet limité sur les symptômes négatifs et les troubles cognitifs qui sont associés à la baisse des aptitudes sociales. Les auteurs défendent fortement le bienfondé de la recherche-développement de nouveaux médicaments qui apporteraient une solution à ce besoin.

Les actions psychosociales aident également au rétablissement et sont rentables financièrement ; les rechutes et hospitalisations peuvent être réduites de 20% quand les familles sont incluses dans le traitement. En outre, le soutien et l'éducation fournis par les groupes animés par des pairs et par des associations militantes améliorent substantiellement la qualité de vie : 48% des personnes atteintes de schizophrénie identifient les stratégies d'autogestion comme un facteur important de rétablissement. L'ampleur de l'aide financière fournie aux thérapies psychosociales par les autorités sanitaires varie en fonction des pays et, ainsi, beaucoup de patients ne peuvent avoir accès à de tels traitements. Ces actions devraient être accessibles à quiconque en a besoin.

En plus des activités classiques des services de santé, la psychoéducation en direction du grand public peut être efficace pour augmenter la sensibilisation, changer la perception négative de la maladie mentale en mettant en lumière les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes atteintes de schizophrénie. Ainsi, les campagnes d'éducation multimédia, incluant les approches du marketing social, doivent être développées et soutenues.

Un des enjeux fondamentaux est que les personnes atteintes de schizophrénie meurent 15-20 ans plus tôt que la population générale. Il est ainsi important non seulement de traiter les symptômes propres à la schizophrénie mais aussi de traiter les comorbidités. Les sous-diagnosés et sous-traitements contribuent à ce haut taux de mortalité. Cela doit être une priorité de proposer une offre de soins globale et basée sur des données factuelles, qui traitent à la fois les besoins de santé mentaux mais aussi physiques des patients. Ceci doit être supporté par une approche intégrée des professionnels de santé et soutenu par le système de santé.

Sans un environnement qui soutienne le rétablissement, les traitements peuvent ne pas être efficaces. Dans notre société, il est inacceptable que les patients souffrant de schizophrénie soient de 6 à 7 fois plus souvent sans emploi que la population générale et que seuls 10 à 20 % d'entre eux évoluent dans un contexte d'emploi non protégé. Soutenir des approches en matière d'emploi est efficace et doit être encouragé, et des meilleurs mécanismes doivent être mis en place pour guider les personnes dans les systèmes d'emplois et d'indemnités. En outre, jusqu'à un tiers des sans-abris aux USA ont une schizophrénie et 15% des personnes atteintes de schizophrénie en Europe ont déjà été sans-abris, ce qui est un obstacle majeur au rétablissement. Avoir affaire au système judiciaire est aussi habituel, mais peut être évité par des services d'actions précoces et de haute qualité qui réduisent également le nombre d'hospitalisation et augmentent le taux d'embauches, entraînant des économies sociétales et de santé significatives. Il faut donc faire plus pour identifier la schizophrénie plus précocement et engager le traitement approprié le plus tôt possible.

En conclusion, les soins aux personnes atteintes de schizophrénie peuvent être grandement améliorés par une action politique, des changements dans l'organisation des services de santé et une meilleure utilisation d'actions conjointes des services médicaux, sociaux et psychologiques. Cette approche combinée avec un engagement actif de la part des personnes atteintes de schizophrénie, leurs familles et leur collectivité pourrait amener à une meilleure vie ceux qui sont touchés.

## • **Recommandations pour un changement de politique :**

**La schizophrénie a un impact personnel, social et économique profond. En outre, le comportement du grand public à l'égard de la schizophrénie est fait de préjugés et mène à la discrimination.**

**Pour cela, nous recommandons, à un niveau national, régional et local, les actions politiques suivantes :**

1. Fournir une offre de soin complète, fondée sur des résultats concrets, couvrant les besoins de santé mentale et physique des patients. Ceci doit s'appuyer sur une intégration de tous les professionnels de santé et doit être soutenu par le système de santé national et par des moyens alloués à l'éducation et à la recherche.
2. Fournir un soutien aux personnes atteintes d'une schizophrénie pour qu'ils puissent revenir et rester dans leur environnement de vie quotidien, et pour les aider à développer des mécanismes qui les guident dans les systèmes souvent complexes d'emplois et d'indemnisation, ce qui renforcera ainsi leur rétablissement. Des directives et des programmes éducatifs doivent être développés et implémentés pour aider à l'intégration des personnes atteintes d'une schizophrénie dans leur milieu de vie, leur travail ou à l'école.
3. Fournir un soutien concret, de l'information et des programmes éducatifs aux familles et aidants pour qu'ils puissent améliorer leur soutien à leur proche tout en préservant au maximum leur vie personnelle.
4. Consulter les professionnels de la santé et les acteurs directement impliqués dans la gestion de la schizophrénie, y compris les associations qui soutiennent les personnes vivant avec une schizophrénie, leur famille et leurs aidants, de manière à régulièrement mettre à jour et améliorer la politique de gestion de la schizophrénie.
5. Fournir un soutien, proportionnel à l'impact de la maladie, à la recherche et au développement de nouveaux traitements qui améliorent les perspectives des personnes atteintes de schizophrénie, notamment ceux qui ciblent les symptômes négatifs et les déficits cognitifs.
6. Mettre en place des campagnes de sensibilisation correctement financées, de manière à, régulièrement et sans relâche, améliorer la compréhension de la schizophrénie parmi le grand public ; insister sur l'importance d'avoir une attitude positive envers la maladie mentale ; mettre en lumière les ressources existantes pour la prise en charge de la schizophrénie ; et dissuader les attitudes et actions discriminatoires. De telles campagnes devraient être présentes dans tous plans d'actions.

**Nos recommandations sont basées sur des résultats factuels de recherche, sur la consultation des parties prenantes et sur des exemples des meilleures pratiques à travers le monde.**

# 1. Protection et traitement : garantissons nos droits de l'homme fondamentaux.

## Les points clefs

- La schizophrénie est un trouble mental caractérisé par des pensées anormales, des distorsions de la perception, et une expression diminuée ou exagérée des émotions.
- La protection et le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux tels que la schizophrénie sont reconnus par les Nations Unies comme un droit de l'homme fondamental.
- Les récentes avancées font que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent vivre des vies productives et satisfaisantes, mais beaucoup doivent encore affronter la discrimination, ce qui rend leur intégration dans la société difficile.
- En plus d'avoir un coût humain, la schizophrénie exige également des moyens de la part de la politique de santé et de la société.
- Améliorer les soins pour les personnes atteintes de schizophrénie, leurs aidants et leurs familles devrait être une priorité urgente de santé publique.

## Vivre avec une schizophrénie : qu'est-ce que cela signifie ?

Le terme schizophrénie décrit un trouble mental caractérisé par des pensées anormales, des distorsions de la perception, et une expression diminuée ou exagérée des émotions. L'on estime qu'au moins 26 millions de personnes vivent avec une schizophrénie à travers le monde, et que plus du double en sont indirectement affectés. Dans l'Union Européenne, les maladies psychotiques comme la schizophrénie touchent environ 5 millions de personnes, quand les données venant des USA indiquent que approximativement 2.4 millions de personnes sont atteintes de schizophrénie (autour de 1.1% de la population américaine). De plus, chaque année, près de 4000 personnes, autour de 1.5 millions dans le monde, sont diagnostiquées atteintes d'une schizophrénie.

La schizophrénie est généralement diagnostiquée durant l'adolescence ou au début de l'âge adulte et peut affecter le bien-être d'une personne durant toute sa vie. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a identifié la schizophrénie comme l'une des 10 principales causes d'incapacité.

La protection et le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux tels que la schizophrénie sont reconnus par les Nations Unies comme un droit de l'homme fondamental. Cela signifie que toutes les personnes atteintes devraient être aidées pour vivre une vie libre de préjugés, de discrimination et d'hostilité. Elles devraient être protégées des abus et de comportements, attitudes, suppositions qui mènent à l'exclusion sociale. Elles ont aussi droit aux meilleurs traitements disponibles. Ces droits sont inscrits dans le Plan d'Action Global sur la Maladie Mentale de l'OMS, qui met l'accent sur le recours à des thérapies dont l'efficacité a été prouvée par les faits et sur la mise en capacité à agir et à accéder à plus de pouvoir (« empowerment ») des personnes atteintes de troubles mentaux.

Reflétant ces aspirations de l'OMS, la prise en charge des personnes atteintes de schizophrénie a fait des avancées positives dans de nombreux pays depuis les deux dernières décennies, avec des améliorations des médicaments et des thérapies psychosociales, et l'attitude de la société à l'égard de ceux qui sont atteints. La santé mentale fait bel et bien partie de l'agenda global de la santé.

Les vues sur les perspectives de la schizophrénie ont également évolué, et un mouvement grandissant met l'accent sur une vision de rétablissement, avec un espoir partagé et des espoirs de vivre une vie productive et satisfaisante tout en ayant une maladie mentale. Bien que la schizophrénie soit incontestablement un trouble mental sévère et potentiellement handicapant, les personnes atteintes de la maladie peuvent – avec une évaluation clinique appropriée, le soutien et la reconnaissance de leurs besoins - faire de remarquables progrès.

Même avec les outils disponibles aujourd'hui, une part significative se rétablit complètement. Beaucoup plus peuvent déjà atteindre au moins un rétablissement partiel, avec une amélioration de leurs symptômes et une réduction de l'impact de la schizophrénie sur leur vie quotidienne.

### **Conséquences sociales pour les personnes atteintes de schizophrénie :**

Malgré des progrès dans les attitudes sociétales, beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie doivent encore affronter l'isolement, les préjugés et la discrimination, leur rendant difficile l'accès à une vie productive en société. Cette discrimination peut les empêcher de chercher de l'aide mais aussi perturber leurs relations personnelles et leur emploi : Les personnes atteintes de schizophrénie ont plus de chance d'être sans emploi que les autres, et elles ont aussi plus de risque d'avoir affaire au système judiciaire soit comme délinquant mais plus fréquemment comme victime. Une récente étude en Suède montre que les personnes atteintes de schizophrénie ont 1.8 fois plus de risque d'être victimes d'homicide que les autres.

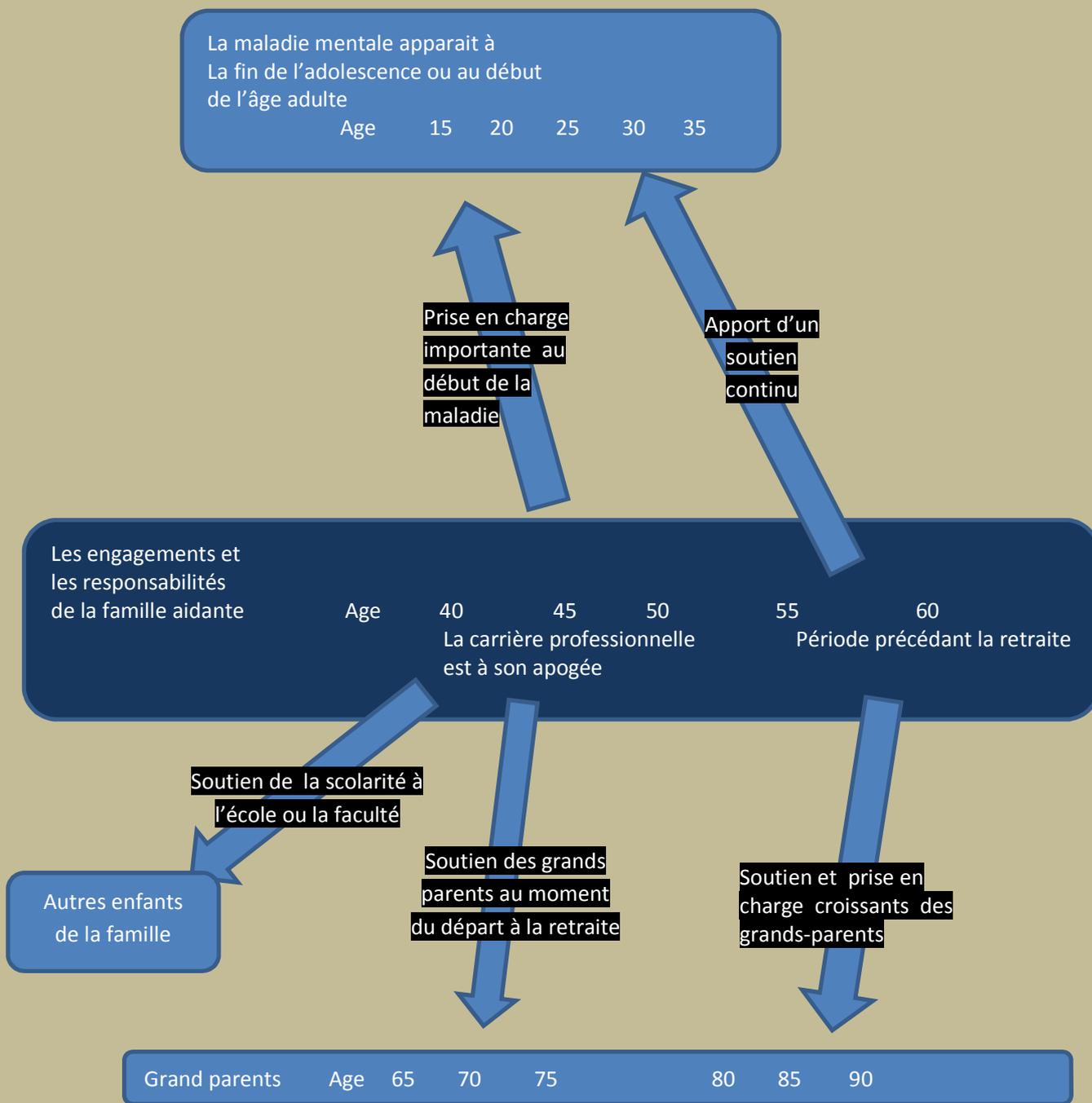
La schizophrénie impose également un lourd tribut aux familles et aux amis, qui supportent le principal du fardeau quotidien de la prise en charge. La maladie mentale affecte la famille entière ; une étude récente montre que 68% des aidants sont parents ou beaux-parents des personnes vivant avec une schizophrénie, 12% sont apparentés et 7% sont leurs époux/conjoints. Beaucoup des aidants doivent supporter des situations émotionnellement difficiles comme les reproches, l'épuisement, la colère et la peur du futur. Certains aidants peuvent trouver le fardeau de la prise en charge si lourd qu'ils ne peuvent continuer dans ce rôle. Nous devons éviter que cela se produise en prodiguant des soins appropriés aux patients et du soutien aux aidants.

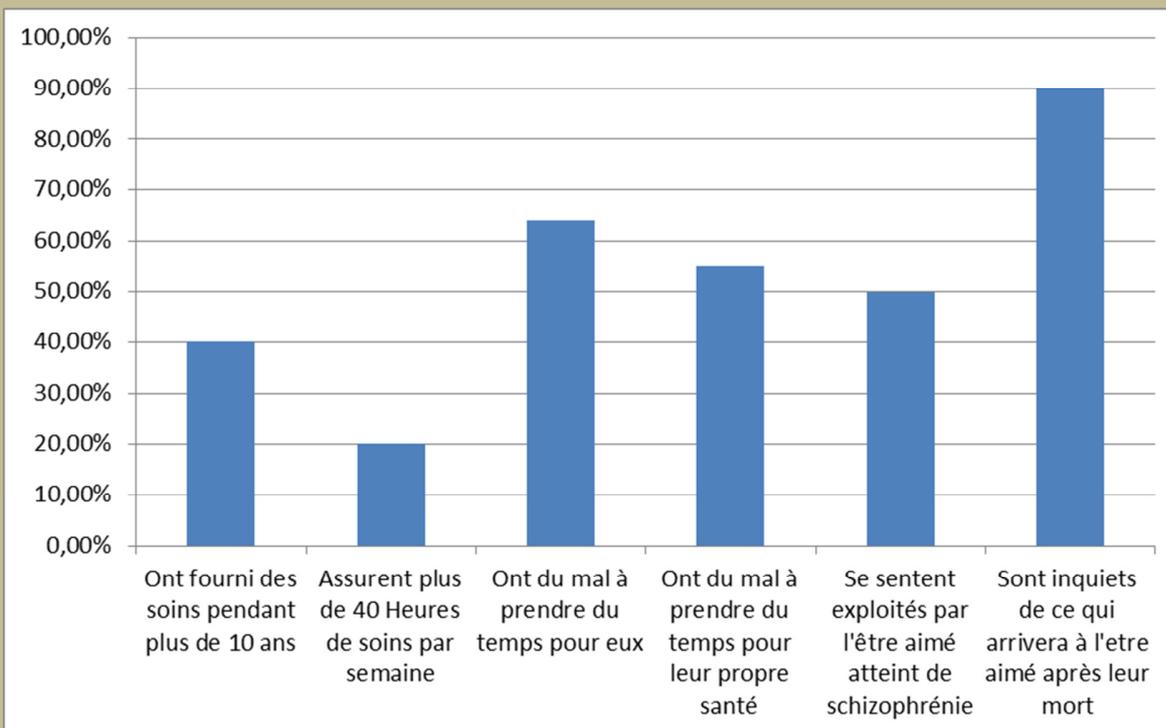
Comparés à la population générale, les aidants de personnes atteintes de schizophrénie ont un risque accru de développer des troubles liés au stress et des problèmes physiques. D'après une étude américaine, 41% des aidants ont supporté la charge plus de 10 ans et plus de la moitié ont trouvé difficile de prendre soin de leur propre personne toute en s'occupant d'une personne atteint de maladie mentale.

Prenons en compte le risque accru de ne pas avoir de domicile ou d'être emprisonné qui est associé à la schizophrénie. Prenons également en compte le fait que les personnes atteintes de schizophrénie ont un risque accru de mort prématurée due, par exemple, à des maladies cardiaques ou à des infections, au suicide ou à l'homicide. Ajoutons enfin le fardeau que cette maladie fait porter aux aidants... Et il paraît clair qu'un meilleur soutien est nécessaire sur tous les fronts. Améliorer les soins des personnes atteintes de schizophrénie devrait alors être une priorité de la politique de santé.

## Le fardeau des familles aidantes : quelle est la vision globale ?

- Quand apparait la maladie d'un enfant, l'âge des parents (40-60 ans) et le risque de séparation ou de divorce font que cela se passe à un moment de grand stress et de grande pression.





**Graph 1.** Prendre en charge une personne atteinte d'une maladie mentale peut épuiser l'aidant. Ce graphe montre les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants dans une étude de l'Alliance Nationale US sur la Maladie Mentale.

### Un récit d'un membre de la famille :

« Je me suis impliqué dans une association traitant de la santé mentale à cause de mon fils, Thomas. Il a aujourd'hui 40 ans et souffre de la schizophrénie depuis ses 15 ans. Encore aujourd'hui j'essaie de surmonter les effets de sa maladie mentale sur moi.

J'ai déjà passé beaucoup d'années à me battre contre la maladie, contre les professionnels ainsi qu'avec mes propres difficultés en tant qu'aidant. Il semble qu'il y ait encore beaucoup d'années à venir. Quand Thomas est tombé malade, mes rêves ont disparu. Il m'est très difficile d'accepter que mon fils ne puisse utiliser ses dons et son potentiel....Ce n'est pas une occupation, c'est le défi de toute une vie.

### Les conséquences économiques de la schizophrénie :

En plus de son coût humain, une gestion inappropriée de la schizophrénie peut avoir des implications significatives sur les moyens de la santé et sur la société. Le coût total de la schizophrénie comprend :

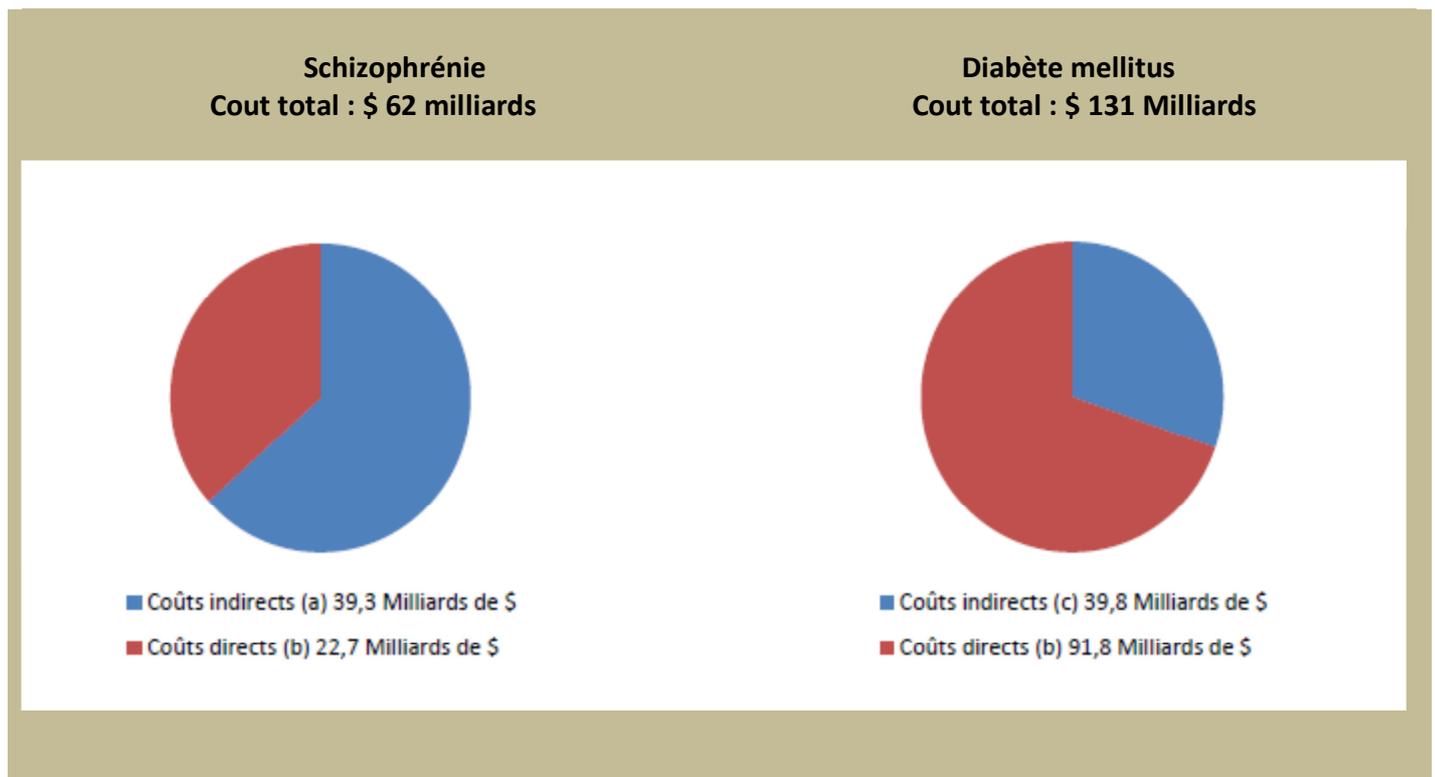
- *Les coûts directs* pour traiter la maladie, qui auraient peut-être besoin d'être augmentés (au moins au début) pour permettre d'offrir de meilleurs traitements aux patients.
- *Les coûts indirects* qui sont voués probablement à baisser avec l'amélioration des traitements.

Les coûts indirects incluent la perte de productivité (à la fois du malade et des aidants), la perte du potentiel de savoir dû à l'absence de l'école durant l'adolescence, les dépenses de logements sociaux, le temps passé bénévolement par les familles et les aidants et le coût de l'implication du système de justice pénal.

En 2012, le coût total estimé des troubles psychotiques comme la schizophrénie en Europe (Les 27 membres de l'UE, plus Islande, Norvège et Suisse) atteignait 29 Milliards d'Euros- Soit 5 805 € par patient et par an. Toutefois, le coût à l'année varie énormément parmi (et au sein) des pays Européens, et le budget pour la maladie mentale est extrêmement faible dans beaucoup de pays.

Aux Etats Unis le coût total de la schizophrénie a été estimé à 62 milliards de Dollars. Une comparaison entre le coût total de la schizophrénie et celui du diabète mellitus montre que la part des coûts indirects de la schizophrénie (62% des coûts totaux) est plus importante que pour le diabète (30%). (Cf. Figure 2). Ainsi, il y a potentiellement de grandes réductions de ces coûts indirects en réduisant la morbidité (la fréquence de la maladie dans la population) et la mortalité (le taux de mortalité) qui y est associé.

Bien qu'il y ait un impact économique substantiel de la schizophrénie, les dépenses publiques ayant pour but d'améliorer la santé mentale peuvent néanmoins être rentables (même dans le climat économique actuel) en raison des bénéfices potentiels d'une diminution de la perte de productivité et des coûts de santé. L'hospitalisation représente la majorité des coûts directs de la schizophrénie : le coût des médicaments représente un relativement faible pourcentage (autour de 2-4%) et il est probable que ce coût ira en diminuant avec l'utilisation plus fréquente de médicaments génériques. Dans une analyse des coûts des médicaments aux Etats-Unis, le coût moyen des nouveaux médicaments agissant sur le système nerveux central (incluant les antipsychotiques qui traitent les symptômes de la schizophrénie) était le plus faible des 12 classes thérapeutiques étudiées.



**Grphe 2.** Coûts totaux de la schizophrénie et du diabète mellitus aux Etats Unis en 2002 (En US dollars). Les couts indirects occupent une part plus importantes du coût total de la schizophrénie comparé à d'autres maladies communes (et chères) comme le diabète mellitus.

**(a)** Les coûts indirects comprennent l'absence de travail, le fardeau des aidants, la mort prématurée et la productivité réduite au travail. **(b)** Les coûts directs comprennent les soins ambulatoires, les médicaments, les soins d'hospitalisation, et les soins à long terme. **(c)** Les coûts indirects comprennent l'incapacité, la productivité réduite, la mort prématurée et l'absentéisme au travail.

Les actions qui réduisent le risque d'hospitalisation peuvent donc faire faire des économies conséquentes sur les coûts de santé, tout en permettant une qualité de vie meilleure pour les patients. Augmenter les dépenses sur les traitements et les coûts de santé directs de la schizophrénie peut faire baisser le coût total, car la productivité des patients et de leurs aidants augmentent alors que les coûts indirects associés diminuent. Des traitements appropriés basés sur des données factuelles peuvent aussi réduire les futures dépenses de santé. Cela est particulièrement pertinent dans les conditions économiques actuelles, où les services de soins continus sont menacés dans beaucoup de pays alors qu'un grand nombre de patients atteints de schizophrénie ont besoin d'un suivi à long terme.

Il est important de considérer que les dépenses pour la schizophrénie (et les autres maladies mentales) ne doivent pas rentrer en compétition avec les dépenses consacrées aux maladies physiques. Comme nous le verrons plus tard dans ce rapport, les maladies mentales et physiques coexistent souvent : beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie souffrent également de maladie physique comme les maladies cardiaques ou le diabète. Inversement, des problèmes de maladie mentale comme la dépression ou l'anxiété se retrouvent souvent chez les personnes souffrant de maladies physiques. De plus, il est inscrit dans la loi Anglaise que la santé mentale et physique doivent être traitées d'égal à égal en ce qui concerne la recherche et le financement.

### Faire de la *meilleure pratique* la pratique *courante* : un investissement est nécessaire

La limitation des soins actuels est telle que la Commission sur la Schizophrénie Britannique a étiqueté la schizophrénie comme « la maladie abandonnée ». Il est alors impératif que nos outils existants (et efficaces) soient disponibles pour toutes les personnes atteintes de schizophrénie et qui en ont besoin. Il y a des preuves fiables que des actions de haute qualité, précoces, augmentent la probabilité de bons résultats et sont économiquement rentables. Il doit donc être fait plus pour identifier la schizophrénie plus tôt et amorcer dès que possible le traitement approprié, pour améliorer la vie des patients, des familles et des aidants. De tels objectifs demandent d'investir dans :

- L'extension des services actuellement existant pour les personnes atteintes de schizophrénie
- La recherche des causes et des mécanismes des troubles
- La recherche visant à améliorer les standards de prise en charge dans des domaines spécifiques.

### Relever les défis :

#### *Les décideurs politiques et organismes de financement*

- Veiller à ce qu'un poids égal soit donné à l'investissement dans les services de santé mentale et dans les services de santé physique.

#### *Tous les acteurs concernés*

- Veiller à ce qu'assez de professionnels médicaux bénéficient d'une formation de qualité pour être à même d'assurer l'évaluation et le diagnostic des patients présumés atteints de schizophrénie. Pour atteindre ce but, l'enseignement de la maladie mentale devrait être proportionnel au fardeau global de santé publique qu'elle représente.

## 2. Elargir la perspective sur le rétablissement :

### Les points clefs

- Jusqu'à 50% des personnes souffrant de schizophrénie pourraient avoir une bonne évolution si elles recevaient les soins appropriés, qui, de leur côté, dépendent d'une évaluation clinique précise et approfondie.
- Pour les personnes atteintes de schizophrénie, la récupération peut être vue comme un processus d'épanouissement personnel, et ce, malgré la présence d'une maladie mentale.
- L'empowerment est un facteur important pour atteindre le rétablissement.
- Les professionnels de la santé mentale devraient reconnaître que la plupart des malades atteints de schizophrénie peuvent atteindre un certain degré de rétablissement fonctionnel, débouchant sur une vie productive et épanouie au sein de la collectivité.
- Le potentiel de rétablissement devrait être la première considération dans les choix des traitements.

Les quatre dernières décennies ont vu un mouvement croissant dans l'approche de la schizophrénie qui met l'accent sur l'importance du rétablissement, en plus de l'amélioration des symptômes, en tant qu'objectif du traitement de la schizophrénie.

Ce développement, couplé à des données cliniques de plus en plus nombreuses, ont conduit à l'acceptation du fait qu'une certaine récupération d'un mode de fonctionnement normal est possible, malgré la présence de symptômes résiduels, et que certaines personnes atteintes de schizophrénie pouvaient se rétablir complètement.

Des études de long terme ont montré que jusqu'à 50% des personnes atteintes de schizophrénie sont susceptibles d'avoir une bonne évolution. Cette vue relativement optimiste adopte une position diamétralement opposée aux opinions précédemment répandues qui voulaient que la schizophrénie soit vue comme une maladie chronique avec peu d'espoir d'évolution positive.

### Le concept de rétablissement

De manière importante, ce mouvement vers le rétablissement a été mené par des personnes atteintes de schizophrénie. De leur point de vue, le rétablissement peut être considéré comme un processus d'épanouissement personnel en dépit de la présence de la maladie mentale. Ainsi le rétablissement se concentre sur l'atteinte d'une vie épanouie et valorisée, plutôt que sur l'élimination des symptômes seuls. Les personnes atteintes se considèrent elles-mêmes comme « sur la voie du rétablissement » et apprennent à vivre avec leurs troubles, plutôt que de considérer en être « guéries ». Leur résilience joue un rôle important dans le rétablissement : Chaque personne utilise ses forces pour mettre en place des mécanismes de compensation, développant ainsi des stratégies d'adaptation pour s'adapter aux symptômes résiduels et se concentrer sur la direction qu'elles veulent donner à leur vie. Un nombre énorme d'adaptations psychologiques advient durant le processus de rétablissement, ce qui peut être mesuré en utilisant des outils comme « les Etapes du Rétablissement en 50 points » (*50-items Stages of Recovery Instrument*)

Au cœur du rétablissement se trouve l'empowerment. Des études ont montré que le fait d'impliquer les personnes atteintes de schizophrénie dans les décisions concernant leur traitement avait de meilleurs résultats que de ne pas le faire. Il y a des preuves venant d'Angleterre d'une amélioration du bien-être quand les personnes atteintes de maladie mentale ont le pouvoir de décider de la manière de dépenser le budget de santé qui leur est alloué, bien que cette approche ne n'ait pas été très largement répandue ailleurs.

Dans ce rapport, le rétablissement est considéré du point de vue de la personne atteinte de schizophrénie – comme un processus d’adaptation à la santé mentale.

## Comment est défini le rétablissement ?

Le rétablissement pour la schizophrénie est défini de plusieurs façons. L’Administration Américaine qui traite de la maladie mentale (*Substance Abuse and Mental Health Services Administration*) définit le rétablissement comme « un processus de changement par lequel les individus améliorent leur santé et leur bien-être, vivent une vie autonome, et s’efforcent de retrouver leur plein potentiel ». De manière importante, ce processus peut intervenir même en présence de symptômes résiduels. Par contraste, les critères médicaux pour une amélioration ou un rétablissement sont en général liés à une évolution des symptômes et à une mesure du fonctionnement, évalués en utilisant gradations variées d’objectifs ; Ainsi le rétablissement est souvent défini scientifiquement comme une complète absence de symptômes et un retour à un fonctionnement normal. Pour les personnes atteintes de schizophrénie, la définition de rétablissement met l’accent sur une évolution au-delà des effets psychologiques de la schizophrénie vers une vie appréciable en collectivité.

Il y a des preuves que toutes les personnes atteintes de schizophrénie ne nécessitent pas une médication à long terme. Identifier les patients qui ne nécessitent plus un traitement est très difficile, et, néanmoins, important à réaliser. Une médication discontinuée peu mener à de graves conséquences pour le patient ; Ainsi, des évaluations pointues, détaillées, sont cruciales dans tous les cas. Les personnes qui répondent le mieux aux médicaments sont ceux qui bénéficient le plus de la poursuite de leur traitement et les thérapies psychosociales qui s’ensuivent. La plupart des directives suggèrent que les médicaments antipsychotiques pour les personnes touchées par un premier épisode devraient être maintenus au moins de 6 mois à 2 ans.

## Que peut-il être fait de plus ?

Les professionnels de la santé mentale, les personnes souffrant de schizophrénie et leurs aidants devraient se mettre d’accord pour considérer que beaucoup de personnes souffrant de schizophrénie peuvent atteindre un certain degré de rétablissement fonctionnel. L’objectif du traitement devrait être dès le départ le rétablissement, afin que les professionnels de la santé mentale et les personnes atteintes de schizophrénie se concentrent sur des résultats optimaux des traitements ainsi que sur la réduction des symptômes.

### Relever les défis :

#### Cliniciens et tous les acteurs concernés

- Admettre que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent en fin de compte atteindre une vie productive et épanouie en collectivité.
- Considérer le potentiel de rétablissement comme le premier principe dans les recommandations de soins ; de telles recommandations devraient être acceptées tant par les soignants que par les personnes atteintes de schizophrénie (ou leur représentant lorsque c’est approprié).

#### Associations/groupe de soutien, décideurs politiques et organismes de financement

- Développer des campagnes de communication appropriées pour sensibiliser la plus large audience aux vues actuelles sur le rétablissement.

### Un récit à la première personne

« Le stress des études supérieures, ajouté à d'autres facteurs, provoqua le début de ma maladie. Je commençais à avoir peur pour ma vie parce que je pensais que des gens voulaient me blesser ou me tuer. Je pensais que des micros étaient cachés chez moi, que des personnes pouvaient lire mes pensées, et que des personnes essayaient d'introduire le mal/ des pensées destructrices dans mon esprit. La télévision et la radio commencèrent à m'envoyer des messages secrets et faisaient explicitement référence à ma personne dans leurs émissions.

Je me sentais incapable et dépressif. Je ne pouvais rien faire, et j'ai perdu l'espoir en moi-même et en la vie. Pendant plusieurs années j'ai vécu dans la noirceur et le désespoir.

Heureusement, j'avais des gens dans ma vie, comme ma mère, qui m'aimaient sincèrement et qui croyaient en moi et n'ont jamais perdu espoir en moi. Avec son soutien résolu, parallèlement à celui de mon psychiatre et du reste de ma famille, et accompagné de la foi qui m'a guidée à travers les heures sombres de ma vie, j'ai très, très, lentement commencé à récupérer. Le rétablissement n'était pas comme une vague magique qui m'aurait submergé. J'ai dû réapprendre à vivre à partir de zéro et il se réalisa minutieusement au travers de petites, minuscules étapes durant une longue période.

A partir de Scotti P. Schizophr Bull 2009 ; 53 :844-6.

## 3. Intégrer les approches actuelles au traitement de la schizophrénie

### Les points clefs

- Une approche intégrée, assurée par une équipe multidisciplinaire travaillant avec le patient et sa famille, peut significativement améliorer les perspectives des traitements de la schizophrénie et des maladies physiques qui lui sont liées.
- **Les médicaments antipsychotiques** sont efficaces pour réduire les troubles psychotiques de la schizophrénie et le risque de rechute. Toutefois :
  - Les médicaments disponibles ont des effets secondaires importants.
  - L'efficacité contre les symptômes négatifs et les déficits cognitifs est limitée.
  - L'adhésion aux traitements antipsychotiques est souvent faible.
- De nouvelles approches thérapeutiques sont à l'étude, ayant pour objectif une amélioration des traitements des symptômes négatifs et des déficits cognitifs et une diminution des risques de suicide. Le financement doit être rendu possible pour supporter la recherche sur les causes des symptômes négatifs, pour développer des traitements plus efficaces, et ainsi faciliter des prescriptions plus rationnelles.
- Les thérapies psychosociales qui ont pour objectif d'améliorer le fonctionnement du patient en collectivité sont essentielles. Ce type d'actions n'est souvent accessible qu'à une faible partie des personnes, généralement dans des centres spécialisés. Elles doivent être rendues accessibles à autant de personnes que possible, ce qui devra peut-être nécessiter un changement de perception des décideurs/payeurs au sujet des thérapies psychosociales.
- Les comorbidités sont un problème important pour les personnes atteintes de schizophrénie. En moyenne, la mort survient 15-20 ans plus tôt que dans la population générale, et les comportements sanitaires sont fréquemment mauvais. Toutes les personnes souffrant de schizophrénie doivent avoir accès à des soins médicaux appropriés, à la fois pour la santé mentale et la santé physique.

- L'action pour faire arrêter de fumer, pour réduire l'alcool et les substances toxiques est une priorité, et doit impliquer des médecins, psychologues et des thérapies comportementales.
- La mise en place de formations concernant la schizophrénie (psychoéducation) est essentielle pour tous les acteurs. Toutefois, ce que recouvre la psychoéducation est souvent mal défini.
- Les associations et les groupes de pairs aidants ont une importance croissante dans la prise en charge de la schizophrénie, et doivent être accessibles à toute personne atteinte de schizophrénie.
- La mise en place des mesures adéquates pour diminuer le fardeau de la maladie demande une coordination effective des services et une continuité de la prise en charge médicale et sociale.

La schizophrénie est causée par une complexe interaction entre des facteurs biologiques, génétiques, environnementaux, et donc, la maladie doit être généralement traitée par une combinaison de médicaments et de thérapies psychosociales, tout en prenant garde à la santé physique et au traitement des comorbidités. Même si certains de ces éléments manquent, beaucoup peut être fait : ce n'est pas une situation de tout ou rien, mais un ajout d'actions- le plus nous faisons (de choses justes), le mieux. Typiquement, les médicaments sont donnés au début de la schizophrénie, quand les symptômes attirent l'attention des services psychiatriques sur un individu. Les thérapies psychosociales ne sont pas toujours entamées avant que les symptômes ne soient contrôlés. Ce modèle pourrait changer, toutefois, dès que les détections et actions précoces deviendront plus communes et que les traitements non-pharmacologiques seront débutés plus tôt. Ajoutons que les maladies physiques coexistantes (comorbidités) sont fréquentes et doivent être gérées en parallèle aux symptômes psychiatriques.

Une approche intégrée et multifacettes qui implique les médicaments, les actions psychosociales et la prise en compte des circonstances environnementales est susceptible d'améliorer l'efficacité d'un traitement de la schizophrénie. Ainsi, le psychiatre doit faire partie d'une équipe multidisciplinaire, composée de professionnels de la santé mentale et d'autres médecins, de prestataires de services sociaux et d'autres équipes pertinentes (office d'habitation, agence pour l'emploi, par exemple).

## **Les médicaments antipsychotiques pour la schizophrénie.**

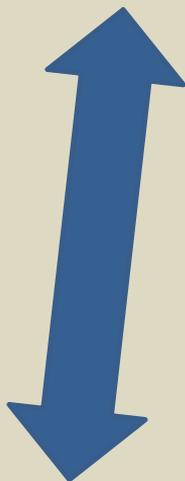
Les médicaments qui traitent les symptômes de la schizophrénie (connues sous le nom de médicaments antipsychotiques) forment la pierre angulaire de soins de la schizophrénie. Ceux qui sont aujourd'hui disponibles agissent d'abord en bloquant les effets d'un composé chimique appelé la dopamine dans le cerveau bien que d'autres approches soient à l'étude. Toutefois, les médicaments ne fonctionnent pas seuls pour améliorer les symptômes. D'autres facteurs, comme faciliter le retrait d'une personne d'un environnement stressant vers un environnement où il se sent en sécurité, jouent également un rôle crucial pour permettre un rétablissement futur.

Les médicaments antipsychotiques sont sans équivoque très efficaces pour réduire les symptômes positifs handicapants de la schizophrénie. Les médicaments actuellement disponibles ont aussi des limitations (Tableau 1) ; de manière notable, ils ne traitent pas bien les symptômes négatifs ou les déficits cognitifs, et beaucoup de patients continuent à éprouver des symptômes psychotiques persistants. Encore plus, le manque d'insight (le patient ne se rend pas compte de sa maladie) qui accompagne la schizophrénie, représente un défi.

## Quelles sont les causes de la schizophrénie ?

### Les anomalies du cerveau et du système nerveux central

- Perturbation des voies empruntées par les neurotransmetteurs (une substance chimique qui transmet les impulsions électriques entre les cellules nerveuses) dans le système nerveux central, impliquant notamment les systèmes de la dopamine, de la sérotonine, du glutamate et de l'acide  $\gamma$ -aminobutyrique.
- Un développement anormal, pré et post natal, du système nerveux aboutissant à des changements progressifs anormaux du cerveau pourrait jouer un rôle. Des changements structurels dans le cerveau peuvent être vus aux images de résonance magnétique.



### Les facteurs génétiques

- Histoire familiale
- Le risque de schizophrénie pour un enfant ou un frère et sœur de schizophrène est de 6.5% comparé à un pourcentage d'environ 1% pour la population générale. Il monte à 40% pour des jumeaux homozygotes.



### Les influences environnementales

- Complications à la naissance (par exemple prématurité, faible poids de naissance et manque d'oxygène).
- Vivre en ville plutôt qu'à la campagne
- Facteurs de stress psychologiques : isolement social, deuil, choc soudain (par ex traumatisme de l'enfance ou abus), statut de migrant (être dans une minorité), tensions familiales.
- Il a été montré que la prise de cannabis doublait le risque de développer une schizophrénie, toutefois, seule une minorité des consommateurs de cannabis développe une schizophrénie.

**Interactions entre les facteurs génétiques et environnementaux**

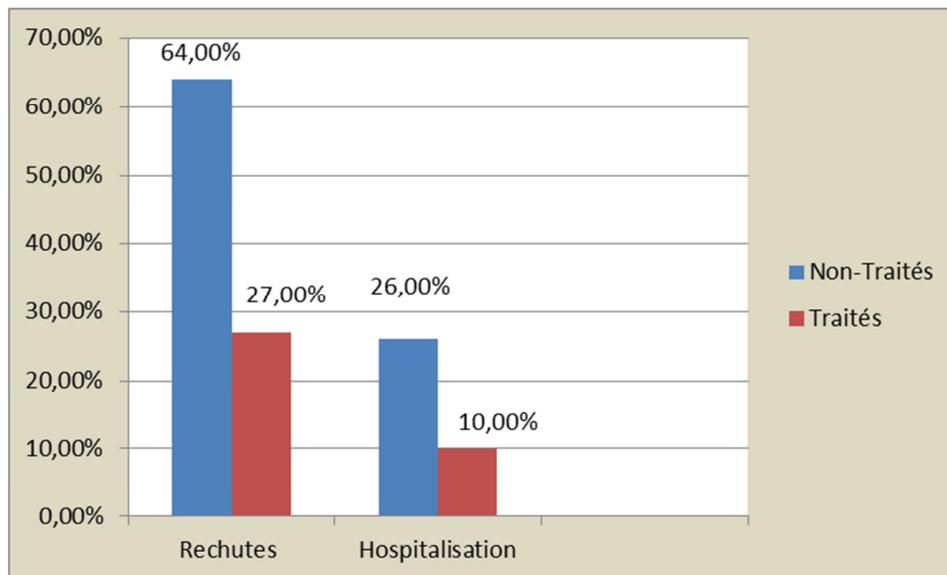


## Les avantages potentiels des médicaments antipsychotiques

**Réduction des symptômes positifs :** les tests cliniques ont montré de manière consistante que les médicaments antipsychotiques diminuaient les symptômes positifs, comme les illusions et les hallucinations. Des études à grande échelle n'ont pas prouvé de manière indiscutable que les nouveaux médicaments donnaient de meilleurs résultats que les anciens. Toutefois certains patients les tolèrent mieux. Les effets secondaires des anciennes et nouvelles molécules sont toutefois assez différents.

**Traitement des épisodes aigus :** Les médicaments antipsychotiques ont montré leur efficacité dans la gestion des crises psychotiques aiguës. Ces médicaments sont généralement efficaces à relativement faibles doses pour le traitement d'un premier épisode ou d'une schizophrénie débutante. Près de 80% de patients non traités jusque-là montrent une amélioration des symptômes et 60% restent en rémission à 3 ans. Un traitement efficace et rapide de la psychose à ses débuts peut permettre d'éviter une longue période de psychose qui est associée à une plus mauvaise évolution clinique et sociale.

**Réduire le risque de rechute :** La médication à long terme (traitement d'entretien) réduit le risque de rechute des personnes atteintes de schizophrénie. Dans une étude antérieure, les patients qui n'avaient pas reçu de médicament antipsychotique ont rechuté à un rythme d'environ 10% par mois ; Ce taux était réduit jusqu'à 10 fois pour des patients traités. Plus récemment, une analyse des résultats d'un test clinique qui impliquait plus de 6000 patients montra que la maintenance du traitement réduisait le taux de rechute et d'hospitalisation d'environ 60% (Graphe 3).



**Grphe 3.** Les médicaments antipsychotiques sur le long terme réduisent significativement le nombre de rechutes (à 7-12 mois) et le nombre d'hospitalisations des patients atteints de schizophrénie comparé au Placebo (Données tirées d'une analyse combinée de 65 essais cliniques).

**Une garantie de stabilité et un tremplin pour d'autres traitements :** la prévention des rechutes peut, pour certains patients, repousser ou prévenir la détérioration de la maladie. En plus, en protégeant des rechutes et en rétablissant l'insight, les médicaments antipsychotiques peuvent permettre une période de stabilité, facilitant l'amélioration de l'engagement dans de nouveaux traitements comme les thérapies psychosociales. Il y a des preuves que, plus l'amélioration des symptômes suite à une médication antipsychotique est grande, meilleure est la probabilité d'une bonne réponse aux thérapies psychosociales.

**Une réduction de l'agressivité et de l'hostilité :** Des symptômes comportementaux comme l'hostilité ou l'agressivité sont fréquents dans la schizophrénie, et il y a des preuves que ces symptômes sont assouplis par la médication antipsychotique. Les comportements violents sont fréquents avant que la médication antipsychotique ne soit initiée. En général, une bonne adhésion au traitement est associée à un plus faible niveau d'agressivité et les personnes atteintes de schizophrénie qui adhèrent au traitement et qui sont cliniquement stables ne paraissent pas plus violentes que ne l'est la population générale. Les antipsychotiques sont souvent combinés à d'autres médicaments, comme des anticonvulsifs ou des stabilisateurs de l'humeur, dans un souci de contrôler l'agressivité, mais il y a peu d'éléments probants pour soutenir cette approche.

**Une réduction des comportements suicidaires :** les comportements suicidaires sont présents chez environ 50 % des personnes touchées et près de 5-10% des personnes atteintes de schizophrénie se tuent. Les essais cliniques avec certaines médications antipsychotiques ont montré une réduction des comportements suicidaires.

### **Les limites des médicaments antipsychotiques actuels :**

**Une efficacité limitée contre les symptômes négatifs :** Les symptômes négatifs de la schizophrénie, comme l'apathie, manque d'initiative et diminution des expressions d'émotions, peuvent arriver dès le début des troubles et peuvent être, en fait, les symptômes dominants ; En effet dans 70% des cas ces symptômes se développent avant les symptômes positifs. Les médicaments antipsychotiques actuels ont des effets limités sur les symptômes négatifs. C'est un problème majeur, dans la mesure où les symptômes négatifs sont associés aux perturbations des fonctions sociétales et occupationnelles, et constituent un obstacle important à une vie indépendante. En fait, les symptômes négatifs sont beaucoup plus causes des perturbations de fonctionnement que les symptômes positifs.

**Des effets secondaires indésirables et des problèmes de tolérance :** Les antipsychotiques sont associés à plusieurs effets secondaires (Tableau 2). Cela peut entraîner des troubles sévères et limiter l'adhésion au traitement, et ainsi réduire les possibilités de rétablissement. Les différentes molécules diffèrent quant à leurs effets secondaires mais parmi les plus fréquents l'on trouve les symptômes moteurs, les troubles du métabolisme et les troubles hormonaux :

- *Les symptômes moteurs* affectent les mouvements et les muscles et consistent en du parkinsonisme (des tremblements et une rigidité musculaire qui ressemblent à la maladie de Parkinson), des spasmes musculaires (dystonie) ou une agitation subjective et objective (akathisie). Ces symptômes sont collectivement connus sous l'appellation de symptômes extrapyramidaux aigus (EPS= *extrapyramidal symptoms*). Un autre symptôme extrapyramidal, apparaissant plus tard dans le traitement quand le patient vieillit, est la dyskinésie tardive, une répétition involontaire de mouvements semblables des membres, tronc et de manière plus caractéristique des lèvres, de la langue et de la mâchoire.
- *Les troubles du métabolisme* incluent la prise de poids ou des changements indésirables des niveaux de glycémie et de cholestérol et d'autres graisses dans le sang. De tels troubles peuvent s'ajouter au fardeau de la maladie physique souvent vécus par les personnes atteints de schizophrénie.
- *Les troubles hormonaux*, notamment l'augmentation de prolactine (une hormone impliquée dans le contrôle de la production de lait dans la poitrine), peuvent entraîner des problèmes secondaires comme des troubles sexuels.

**Une faible adhésion à la thérapie :** L'adhésion aux médicaments antipsychotiques (et par extension à tous médicaments prescrits) est souvent faible chez les personnes atteintes de schizophrénie. La moyenne du taux de non-adhésion pour les médicaments antipsychotiques oraux est estimée à environ 50% bien que des taux plus élevés aient été vus dans des études à long-terme. Les principales raisons pour cette faible adhésion sont :

- Une information insuffisante sur la maladie et son traitement.
- Un manque d'amélioration des symptômes psychotiques.
- Des effets secondaires incommodes (qui peuvent être soulagés si le patient arrête les médicaments)
- Un manque de conscience du besoin de médicament.
- Des problèmes financiers (spécialement dans les pays affrontant une crise économique).
- Complexité des horaires de prise de médicaments.
- La peur de la discrimination.
- Une mauvaise relation entre le médecin et le patient.
- Un manque de soutien de la part des aidants.

Les symptômes négatifs et les déficits cognitifs peuvent également contribuer à une mauvaise adhésion aux soins. Un problème qui y est lié est que beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie ne se rendent pas compte qu'elles sont malades, et cela peut conduire à une mauvaise adhésion si le patient n'est pas d'accord qu'il a besoin d'un traitement. De plus, le fait même de prendre des antipsychotiques peut faire que la personne se sente stigmatisée ce qui encourage la non adhésion. Des facteurs sociaux-culturels peuvent renforcer ou affaiblir l'adhésion.

La non-adhésion aux traitements est communément associée à la rechute, menant souvent à l'hospitalisation, bien, qu'à l'inverse, la non-adhésion puisse elle-même parfois être un symptôme de l'aggravation des troubles. Le taux d'hospitalisation (qui est souvent utilisé comme un indicateur des rechutes sévères) est 400% plus haut chez les patients non adhérents au traitement que chez ceux y adhérant. Ajoutons que les patients non-adhérents ont plus de risques d'avoir un faible fonctionnement à long-terme, d'être violents, d'être arrêtés ou de tenter de se suicider que les patients adhérents au traitement.

## **Les schizophrénies résistantes aux traitements**

Les médicaments antipsychotiques sont efficaces pour réduire les symptômes psychotiques, mais beaucoup de patients ne montrent qu'une réponse partielle aux traitements. Même quand une rémission est atteinte, peu de personnes n'ont plus aucun symptôme. En outre, jusqu'à un tiers des personnes atteintes de schizophrénie montre une faible réponse aux médicaments antipsychotiques et certains peuvent développer une schizophrénie résistante aux traitements. La résistance aux traitements se développe normalement à mesure que les troubles progressent, mais pour autour de 10% des cas elle apparaît dès le premier épisode.

Les symptômes peuvent être améliorés pour certains patients atteints d'une schizophrénie résistante aux traitements. De l'attention et une gestion et un suivi par un spécialiste sont nécessaires dans ces cas-là, et une action rapide peut éviter le prolongement d'un traitement médicamenteux inefficace.

**Tableau 1. Les bénéfices potentiels et les limites des traitements antipsychotiques actuels**

**Bénéfices**

- Réduction des symptômes positifs
- Traitement des épisodes aigus
- Réduction du risque de rechute
- Apporte une stabilisation et sert de tremplin pour d'autres traitements
- Diminution de l'agressivité et de l'hostilité
- Réduit les comportements suicidaires.

**Limites**

- Une efficacité limitée sur les symptômes négatifs.
- Inadapté aux déficits cognitifs
- Des effets secondaires incommodes ou des problèmes de tolérance.
- Une faible acceptation de certains patients
  - Faible adhésion
  - Perception négative

**Tableau 2. Les effets secondaires potentiels des antipsychotiques actuels**

- Les symptômes extrapyramidaux
  - Des mouvements lents et rigides et des tremblements (parkinsonisme)
  - Tension musculaire et spasme musculaire anormaux (dystonie)
  - Mouvements involontaires (dyskinésie tardive)
  - Sensations subjectives d'impatiences et mouvement incontrôlés (akathisie)
- Gain de poids
- Trouble du métabolisme
  - Changement des taux de glycémie
  - Augmentation du cholestérol et des triglycérides.
- Sédation
- Le sentiment d'être mal à l'aise (dysphorie)
- Changements hormonaux
- Dysfonctionnement sexuel
- Changement dans l'activité électrique du cœur (rare)
- Syndrome malin des neuroleptiques (trouble neurologique rare mais qui met la vie en danger)
- Agranulocytose (Très bas niveau de globule blancs, met également la vie en danger)

**Que peut-il être fait de plus ?**

Les limites des médicaments actuellement disponibles créent un champ considérable pour l'amélioration des médicaments antipsychotiques.

**De nouvelles approches thérapeutiques** sont à l'étude, dans le but de trouver des médicaments qui pourraient agir sur les symptômes négatifs et sur les déficits cognitifs. Il y a également un besoin général d'outils pour permettre aux cliniciens d'évaluer les symptômes négatifs et les déficits cognitifs chez les patients atteints de schizophrénie.

**L'adhésion aux médicaments antipsychotiques** peut être améliorée en comprenant les raisons pour lesquelles les personnes n'adhèrent pas et en impliquant le patient dans les décisions de traitement. (« L'adhésion » demande la participation du patient et une alliance effective avec le précepteur de soins quand la « compliance » a plus à voir avec le fait de suivre des instructions). Un des obstacles potentiels à l'adhésion est la pratique fréquente d'utiliser plusieurs médicaments (poly pharmacie) pour contrôler les

symptômes, ce qui rend difficile pour le patient atteint de schizophrénie de se souvenir de quand prendre ses médicaments. Cette pratique devrait être évitée à chaque fois que cela est possible. L'utilisation de médicament injectable à effet retard peut aider à améliorer l'adhésion.

Il a été également montré que les prises de décision partagée renforçaient les comportements d'adhésion. Une récente étude réalisée par « Alliance Globale des Réseaux d'Associations concernant la Maladie Mentale » (*Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe GAMIAN-Europe*) a montré que le fait de faire partie d'un groupe d'entraide de patients avait une influence positive sur l'adhésion.

**Une thérapie individualisée** devrait être favorisée basée sur les choix et préférences du bénéficiaire. Une attention particulière doit être portée aux caractéristiques différentes des effets secondaires de chaque molécule pour qu'ils correspondent au mieux à ce que souhaite le patient (par exemple éviter les molécules qui font grossir si cela est un problème). Cela est particulièrement important pour les jeunes patients. Autour de 25% des patients nouvellement diagnostiqués schizophrènes ont moins de 18 ans, et ils peuvent être particulièrement sensibles aux effets secondaires comme la prise de poids ou les perturbations du cycle menstruel résultant des changements hormonaux induits par le médicament. Attention, un suivi systématique des effets secondaires et action si nécessaire, est impérative pour tous les patients qui suivent une médication à long terme.

Une **collaboration étroite** avec le personnel soignant et la diffusion d'une information exhaustive peuvent prévenir les rechutes et aider à atteindre l'adhésion.

### **Un récit à la première personne :**

J'ai personnellement le sentiment que mon médicament a marché miraculeusement pour moi. Je constate que je suis environ 10 fois mieux avec mon médicament que sans. Cela n'est pas parfait, mais cela a été réellement efficace.

From Brady M. Schizophr Bull 2008 ;34:204-11

### **Un récit à la première personne :**

«A la fin de ma deuxième année à prendre des médicaments, je commençais à souffrir d'une sévère akathisie ... Mon médecin a changé mon médicament..., et l'akathisie a graduellement diminué. Cela fait maintenant 3 ans que je prends cet autre médicament et il a l'air de parfaitement marcher, à part en ce qui concerne les 20 livres de graisse supplémentaire que je trimballe. Néanmoins, je ne le changerai pour rien au monde. J'ai continué à constater des améliorations constantes de mon état sur les 3 dernières années, sur les symptômes positifs comme sur les négatifs ».

Extrait de Snyder K. Schizophr Bull 2006 ; 32 :209-11.

## Relever les défis

### **Les membres des organisations professionnelles**

- Développer et implémenter des programmes pour promouvoir l'utilisation de traitements individualisés, prenant en compte les souhaits du patient et préférences chaque fois que cela est possible.

### **Cliniciens**

- S'engager à respecter les principes de bonnes prescriptions, éviter la poly pharmacie et l'utilisation de doses excessives chaque fois que cela est possible, et envisager les traitements alternatifs appropriés dès le début de la maladie pour les patients qui en ont besoin.
- Former des jeunes docteurs aux évaluations cliniques approfondies, aux diagnostics précis et à la bonne pratique de prescription.

### **Organisations psychiatriques nationales et internationales**

- Travailler ensemble au développement et à l'implémentation de directives cohérentes pour des bonnes pratiques de prescription.

## Thérapies psychosociales et schizophrénie

Les thérapies psychosociales jouent un rôle important dans le traitement de la schizophrénie. Ces thérapies ont pour objectif d'améliorer le fonctionnement du patient en société, ce qui à son tour peut entraîner des progrès cliniques, comme la baisse du nombre de rechutes ou d'hospitalisations. Des éléments de preuve substantiels soutiennent déjà l'utilisation de plusieurs thérapies psychosociales dans le traitement de la schizophrénie, notamment les thérapies cognitives comportementales (TCC) (*cognitive behavioural therapy CBT*) pour les psychoses, la remédiation cognitive et l'entraînement aux habiletés sociales, ainsi que plusieurs autres approches qui ont montré des promesses. Les déficits associés à la schizophrénie étant souvent divers et variés, les thérapies psychosociales peuvent devoir être combinées pour traiter de problèmes multiples. Par exemple, l'entraînement aux habiletés sociales pourrait faire partie d'un programme intégré qui inclurait également une psychoéducation familiale, de la remédiation cognitive et des TCC.

**Tableau 3. Beaucoup de types d'aides psychosociales ont démontré leur efficacité à améliorer la schizophrénie (approches basées sur des données factuelles), et d'autres sont en cours de développement et d'évaluation (approches prometteuses)**

#### **Approches basées sur des données factuelles**

- Soins intégrés en milieu de vie habituel
- Thérapie cognitive comportementale pour les psychoses.
- Remédiation cognitive
- Thérapie familiale/ Psychoéducation
- Pairs aidants et stratégies d'entraide
- Entraînement aux aptitudes sociales
- Soutien à l'emploi
- Traitement intégré en cas de toxicomanie coexistante.

#### **Approches prometteuses**

- Thérapie cognitive adaptative.
- Assainir le mode de vie
- Action ciblant des personnes plus âgées.
- Action à un stade prodromique
- Formation à la cognition sociale
- Réhabilitation sociale (Modèle des clubhouses).

## Les bénéfices potentiels des thérapies psychosociales

**Le traitement communautaire dynamique :** Le modèle de Traitement Communautaire Dynamique (TCD) (*Assertive community Treatment (ACT)*) a été développé pour répondre à la hausse des taux de rechutes et d'hospitalisations qui a découlé du passage d'un modèle de soins institutionnalisés vers un système de soins communautaires aux Etats Unis dans les années 1980. Cette approche, destinée à des sous-groupes de patients très utilisateurs de services, implique une équipe multidisciplinaire travaillant dans le milieu de vie habituel pour fournir un large éventail de services, dont notamment la gestion des médicaments, le soutien pratique (par ex. avec le logement) et la réadaptation. Elle est caractérisée par une grande fréquence de contacts avec le patient et un faible ratio patient-personnel, pesant ainsi considérablement sur les ressources de santé ; toutefois, pour cette thérapie psychosociale et d'autres, l'augmentation du temps passé avec les patients peut par lui-même contribuer à des résultats positifs.

Des études ont montré dans plusieurs pays que les TCD aboutissaient à des taux de personnes sans-abris et d'hospitalisations inférieurs à ceux constatés lors de l'utilisation de soins standards chez des patients très consommateurs de services. Une analyse a montré que, en moyenne, il y a avait une plus grande réduction du taux de personnes sans-abris (de 37%) chez les participants suivant un TCD que chez ceux qui recevaient des soins standards. D'autres études portant sur les personnes qui utilisent fréquemment les services psychiatriques ont montré que les TDC pouvaient réduire le nombre de jours d'hospitalisations d'environ 23% et les hospitalisations elles-mêmes de 60-80%, rendant ainsi les TDC potentiellement rentables pour les fournisseurs de soins de santé.

Certaines études, néanmoins, ont montré moins de bénéfices, peut-être parce que, dans ces exemples, les TCD étaient comparées avec des « pratiques communes » qui étaient déjà elle-mêmes de haute qualité. En outre, bien que les TCD puissent aider les personnes atteintes de schizophrénie à vivre dans leur communauté de soins, les données disponibles suggèrent qu'elles n'ont qu'un impact limité sur les autres enjeux comme le fonctionnement social ou l'emploi.

**La thérapie cognitive comportementale pour les psychoses :** Les symptômes psychotiques peuvent perdurer malgré l'utilisation de médicaments antipsychotiques, et cela peut créer un obstacle significatif au rétablissement. Les TCC (une thérapie fondée sur la parole qui aide les gens à gérer leur maladie en changeant leur façon de penser et de ressentir) (*Cognitive behavioural Therapy CBT*) dirigées en direction des symptômes psychotiques a pour but d'en réduire la sévérité ainsi que la détresse qui en découle. Beaucoup d'études ont montré que cette approche, lorsqu'on la compare à des groupes de contrôles, améliore le fonctionnement social, réduit les symptômes positifs et négatifs ainsi que les troubles de l'humeur.

D'autres études, toutefois, n'ont pas montré de telles améliorations et les effets des TCC sur des sujets comme les hospitalisations, la dépression, le comportement suicidaire, et l'insight, n'ont pas été clairement démontrés. Un récent examen systématique a conclu que les TCC n'offraient pas de clairs avantages comparés à d'autres thérapies psychosociales comme la thérapie familiale et la psychoéducation. Les données soutenant l'utilisation des TCC sont largement basées sur des études dans lesquelles les patients avaient participé à au moins 16 sessions : Les thérapies cognitives comportementales requièrent des thérapeutes experts et formés, le coût est donc un point important à considérer. Une analyse de l'Institut National pour l'Excellence des Soins et de la Santé en Grande Bretagne (*National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*), toutefois, a conclu que les TCC étaient probablement rentables car les frais d'interventions sont compensés par la baisse des coûts d'hospitalisation.

**La remédiation cognitive :** Les programmes de remédiation cognitive englobent en général des exercices destinés à améliorer des aspects de la cognition, souvent combinés à l'enseignement de méthodes destinées à renforcer les performances de ces exercices. Ces programmes peuvent également comprendre des stratégies pour faire face aux déficits cognitifs. La plupart des études ont montré que cette approche est efficace pour améliorer la cognition, mais ses effets sur le fonctionnement psychosocial sont plus variables. Toutefois, les modèles de remédiation cognitive diffèrent considérablement, et le nombre d'études solides dans ce domaine est limité. Il a été émis l'hypothèse que la remédiation cognitive renforçait les effets des autres formes de psychothérapies en augmentant la capacité à acquérir de nouveaux savoirs. En outre, il y a quelques (très limitées) preuves qu'elles tendraient à protéger contre la perte de matière grise dans le cerveau liée à la schizophrénie sur une période de 2 ans et qu'elles amélioreraient le nombre et la fonctionnalité des connexions cellulaires entre neurones.

Faisant partie d'une étude clinique sur la remédiation cognitive en Grande Bretagne, une analyse sur la rentabilité a été conduite et a conclu que cette approche pouvait probablement être rentable sur le court-terme mais pourrait, en définitive, avoir juste un potentiel limité d'économies car elle pourrait augmenter l'utilisation d'autres services.

**Thérapies familiales / Psychoéducation :** Beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie vivent avec leur famille et donc la thérapie familiale (aussi appelée psychoéducation familiale aux Etats Unis) peut jouer un rôle important pour favoriser le rétablissement. Cette démarche d'enseigner aux patients et à leur famille la nature et les symptômes de la maladie, leur permet de développer des stratégies d'adaptation aux situations, de capitaliser sur leurs forces et d'apprendre à prendre soin d'eux-mêmes. Un patient formé (et sa famille) est alors mieux à même de participer aux décisions.

La psychoéducation familiale offre une opportunité intéressante aux personnes atteintes de schizophrénie, à leur famille et aux professionnels de santé d'échanger leurs points de vue sur leurs expériences personnelles de la schizophrénie et sur les soins à disposition. De manière importante, les membres de la famille peuvent apporter une continuité dans le suivi et la connaissance de la personne atteinte de schizophrénie et ce même si le professionnel de santé impliqué dans les soins devait changer.

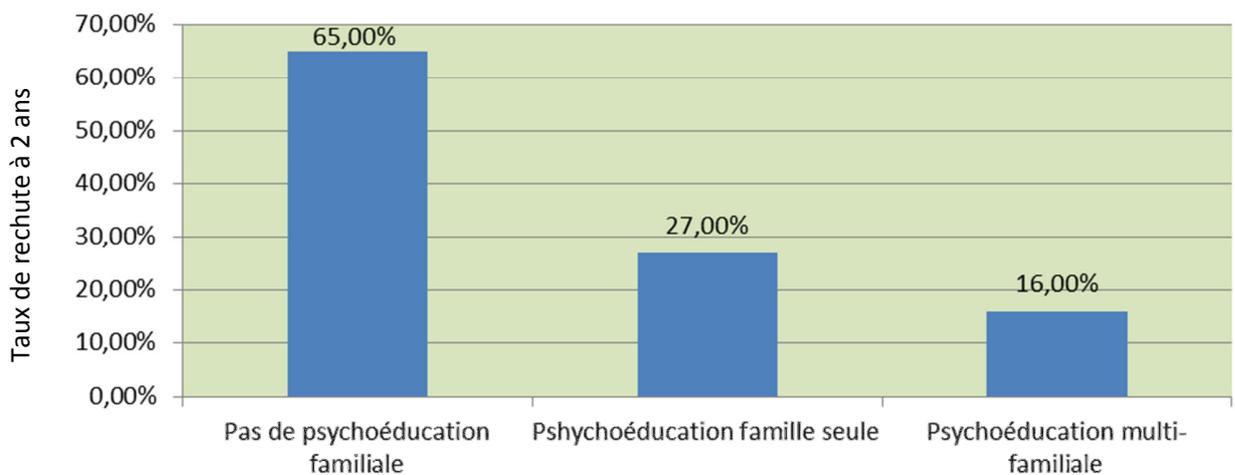
L'approche de la thérapie familiale/psychoéducation vise à favoriser la collaboration entre les membres de la famille et les professionnels de santé. Des études ont montré de manière consistante que les démarches de psychoéducation familiale sont efficaces pour diminuer le nombre de rechutes et d'hospitalisations et, dans une certaine mesure pour améliorer le fonctionnement social, et il y a des preuves que ces bénéfices perdurent tout au long d'une thérapie de long terme (5 ans). Une ancienne étude a montré que, comparé aux soins classiques, le nombre de rechutes et d'hospitalisations pouvait être réduit de près de 20% quand les familles étaient incluses dans le traitement. Dans une autre étude, le taux de rechute à 2 ans était de 40% pour les patients dont les familles avaient eu un suivi psychothérapeutique contre 75% pour ceux dont les familles n'en avaient pas eu.

Les personnes dans un premier épisode de psychose ou au début de la schizophrénie semblent être celles qui tirent le plus grand bénéfice de la psychoéducation familiale. En outre, les bénéfices de la psychoéducation s'étendent aux membres de la famille qui ont rapporté une moindre détresse, une amélioration des relations familiales et un renforcement des défenses et de l'empowerment.

Les données économiques disponibles suggèrent que la thérapie familiale est supérieure aux traitements standards, en ce qu'elle peut offrir des économies de coûts tout en donnant de meilleurs résultats cliniques. Une analyse économique réalisée par le NICE en GB suggère que la thérapie familiale est probablement

rentable dans la mesure où le coût de la thérapie est compensé par la réduction du coût du traitement des rechutes.

Les groupes multi-familles de psychoéducation sont aussi un outil d'action utile basé sur la famille. Dans ce modèle, le personnel formé mène un groupe de personnes atteintes d'une schizophrénie et leurs familles, à qui l'on fournit des informations concernant l'évolution et le traitement des troubles psychotiques. Elles sont aussi entraînées à la résolution d'exercices structurés de résolutions de problèmes construits pour les aider à affronter les défis de la vie, ou du soutien, d'une personne atteinte d'un trouble psychotique. Une telle approche multi-famille peut réduire le taux de rechutes d'une manière plus importante que l'approche psycho-éducative avec une seule famille qui, elle-même, améliore le taux de rechute d'une approche sans thérapie familiale. (Graphe 4). De plus, l'ajout d'une psychoéducation multi famille à la médication antipsychotique double les effets de la médication seule.



**Graphe 4.**

Paradoxalement, toutefois, le fait de fournir des informations aux personnes souffrant de schizophrénie peut augmenter chez eux une « auto-stigmatisation » en les faisant anticiper les préjugés et les discriminations. L'impact potentiel de l'auto-stigmatisation est illustré dans l'étude internationale des discriminations et stigmatisations (*27-nation International Study of Discrimination and Stigma Outcomes INDIGO*) dans laquelle 64% des participants rapportent qu'ils se sont abstenus de postuler pour un emploi, une formation ou des cours, et presque 75% ont ressenti le besoin de cacher leur diagnostic par anticipation d'une discrimination. Néanmoins, sur le long terme, la psychoéducation, soutenue par des antipsychotiques et des psychothérapies psychosociales appropriés, semble être efficace pour réduire le fardeau qui pèse sur beaucoup de personnes atteintes d'une schizophrénie et sur leur famille.

### **Un récit à la première personne**

« Mon psychiatre m'a écouté patiemment, m'a donné les bonnes doses de médicaments et après 6 mois m'a diagnostiqué une schizophrénie. Il m'a décrit ce qu'était la maladie et m'a donné à lire des lectures de références pour m'aider à comprendre la maladie. Je me souviens être assis avec ma maman dans le salon et passer des heures à lire tout ce sur quoi je pouvais mettre la main. »

From Scotti P. Schizophr Bull 2009 ;35 :844-6

**Les pairs aidants et les stratégies d'entraide** : Les personnes qui sont touchées par la schizophrénie, à la fois les patients eux-mêmes et ceux qui les prennent en charge, peuvent offrir des points de vue éloquentes et puissants sur leur situation. Ainsi, les pairs aidants ont une place importante dans la prise en charge de la schizophrénie, et cette approche est activement soutenue à la fois aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Les pairs jouent un rôle actif dans le soutien mutuel ou les associations militantes. Des groupes de pairs comme l'Alliance Nationale sur la Santé Mentale (*National Alliance on Mental Illness NAMI*), la Fédération Européenne des Associations de Famille de personnes atteintes de Maladies Mentales (*European Federation of Associations of Families with Mental Illness EUFAMI*) et GAMIAN-Europe travaillent ensemble pour s'entraider et pour aider les personnes dont ils prennent soin. De tels groupes peuvent apporter du soutien dans de nombreux domaines (Tableau 4).

Des données venant des USA suggèrent que beaucoup d'utilisateurs des services de pairs aidants utilisent les thérapies conventionnelles comme les médicaments et la psychothérapie. Alors que les conseils entre pairs semblent être bénéfiques lorsqu'ils font partie des soins de base, les stratégies d'entraide sont en général plus efficaces dans d'autres situations (par ex. Alcoolisme, contrôle du poids) que pour la schizophrénie. Néanmoins, dans le rapport récent de la Commission Schizophrénie en Grande-Bretagne, 48% des personnes atteintes de schizophrénie considèrent les stratégies d'autogestion comme un facteur important dans leur rétablissement. L'importance des actions menées par des pairs est soulignée par l'expérience du programme Plan d'action du Retour au Bien-être (*Wellness Recovery Action Plan programme*) qui représente une étape importante dans l'application de stratégies d'entraide dans la schizophrénie. Ce programme a montré, chez des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants, une amélioration des symptômes et un accroissement de l'espérance et de la qualité de vie lorsqu'on le compare aux soins classiques. Un tel soutien peut améliorer substantiellement le bien-être et la qualité de vie des patients et devrait être accessible à toute personne atteinte de schizophrénie.

Il y a aussi des preuves que les stratégies d'entraide peuvent être utiles pour repousser les réhospitalisations, bien qu'une étude ne montre aucune différence dans l'évolution clinique et sociale entre des patients ayant participé à des groupes d'entraide et d'autres n'y ayant pas participé. Il a été suggéré que les stratégies d'entraide dans la santé mentale réduisaient l'utilisation de lits psychiatriques aux USA et en Australie, aboutissant à une réduction des coûts qui compense le coût de la disposition.

Aujourd'hui, peu d'études contrôlées et rigoureuses ont évalué l'efficacité des stratégies d'entraide pour la schizophrénie. Bien que les études contrôlées soient considérées comme valeur étalon pour permettre une prise de décision basée sur des preuves, leur absence ne doit pas constituer un obstacle à la mise en place de stratégies potentiellement efficaces : la recherche qualitative, l'observation et l'expérience clinique peuvent aussi constituer des sources d'informations valables.

#### **Tableau 4. Les domaines dans lesquels les groupes de pairs et les associations militantes peuvent apporter un soutien aux personnes atteintes de schizophrénie.**

- L'environnement social
  - Communication d'information sur la situation actuelle et sur les expériences.
- Information psychoéducative
- Antidotes cognitifs et environnementaux
  - Les croyances et attitudes qui définissent les comportements des membres du groupe.
  - Le modèle de rétablissement est un exemple d'un antidote cognitif qui peut changer l'attitude d'un individu face à sa maladie.
- L'éducation du patient et de sa famille.

**La formation aux aptitudes sociales :** chez les personnes atteintes de schizophrénie, les problèmes de fonctionnement psychosocial sont liés à des déficits dans les aptitudes sociales qui peuvent être présentes dès avant le déclenchement de la maladie et persister s'ils ne sont pas traités. La formation aux aptitudes sociales peut améliorer ces capacités ainsi que l'adaptation à la vie quotidienne, au fonctionnement en collectivité et à d'autres aspects du fonctionnement social. Cette approche a également un faible, mais toutefois significatif, impact sur le taux de rechute. La valeur de la formation aux aptitudes sociales pour les personnes atteintes de schizophrénie peut toutefois être limitée par la faible faculté de concentration de ces personnes. Toutefois, les stratégies destinées à améliorer l'attention et les performances cognitives semblent utiles pour améliorer l'acquisition des aptitudes sociales pour la schizophrénie.

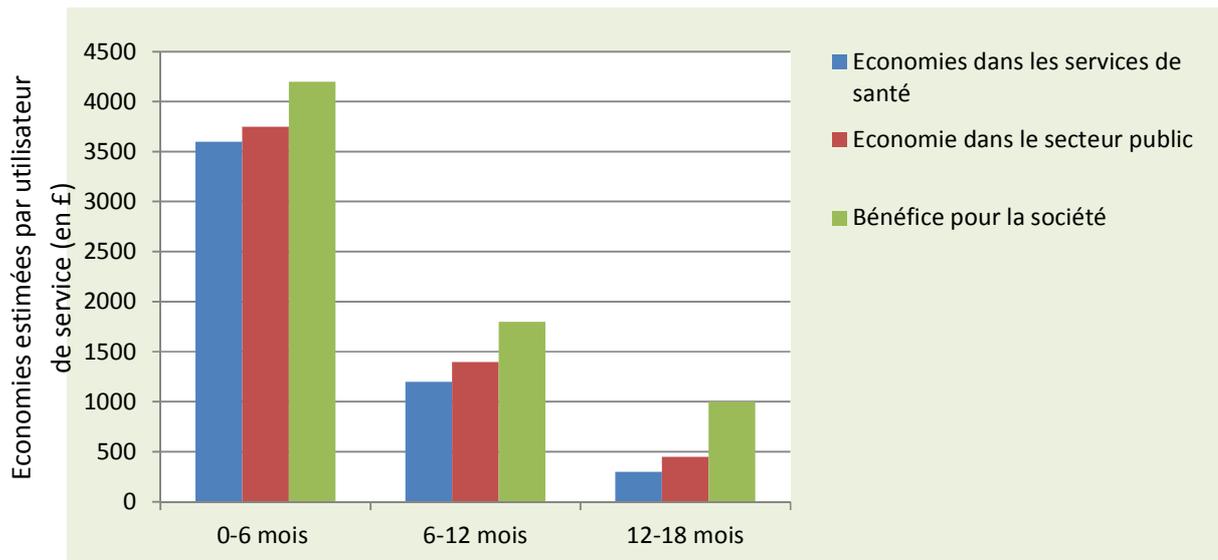
**Soutenir l'emploi :** La schizophrénie peut réduire significativement la capacité d'une personne à travailler : En moyenne, seuls 10-20% des personnes atteintes de schizophrénie ont accès à un emploi concurrentiel. Les personnes atteintes d'un trouble mental sévère ont 6-7 fois moins de chance de trouver un emploi. Des données venant de Grande Bretagne suggèrent que seuls autour de 8% des personnes atteintes de schizophrénie sont employées malgré le fait que beaucoup d'entre elles veulent travailler. Une approche de soutien à l'emploi peut aider les personnes atteintes de schizophrénie à revenir dans l'emploi concurrentiel, à travailler plus longtemps, et à toucher des revenus plus élevés que ceux qui ne reçoivent pas ce soutien. D'après la plupart des études, au moins 50% des personnes recevant un soutien à l'emploi arrive à se procurer, à un moment du suivi, un emploi compétitif.

Les points clefs de telles actions sont :

- Un focus sur l'emploi compétitif
- Une recherche rapide d'un travail, plutôt qu'une longue préparation au travail.
- Une collaboration entre les services pour l'emploi et les services psychiatriques.
- La mise en valeur des préférences individuelles quant au travail désiré.
- Un soutien continu.

Un des modèles de soutien à l'emploi les plus utilisés est le modèle du Placement et Soutien Individuel (*Individual Placement and Support IPS*) pour lequel le seul critère d'éligibilité est que la personne désire un travail en milieu compétitif. Le modèle IPS peut amener des réductions substantielles de coûts sociétaux et de santé (Graphe 5), ainsi qu'un bénéfice potentiel au niveau individuel en termes de réduction du nombre d'hospitalisations et d'augmentation du taux de présence en milieu compétitif. Les mesures de soutien à l'emploi, toutefois, n'ont pas démontré leur efficacité à maintenir l'emploi sur le long terme ni l'indépendance financière des personnes atteintes de schizophrénie. Pour cette raison, il a été suggéré que ces stratégies doivent être intégrées de manière adéquate à d'autres démarches comme les TCC, la remédiation cognitive et l'entraînement aux aptitudes sociales.

Pour que l'accès à l'emploi puisse avoir un impact positif sur la santé mentale, encore faut-il qu'il s'agisse du bon type d'emploi : Un travail de faible qualité peut conduire à un stress professionnel, qui à son tour peut conduire à une détérioration de la santé mentale. C'est un sujet important, car les employeurs ont souvent peu d'attentes concernant les personnes atteintes de schizophrénie et ainsi ces personnes peuvent finir dans des travaux ne nécessitant que peu de compétences, avec peu de responsabilités ou dans un environnement non compétitif (emploi protégés). Un emploi rémunéré peut être bénéfique pour des personnes atteintes de schizophrénie, et ce, même si cela entraîne le risque de bousculer des routines et habitudes - ce que l'on appelle la « dignité du risque ».



**Graph 5.** Le modèle de Placement et Soutien Individuel (IPS) de soutien à l'emploi peut conduire à des réductions de coûts de santé et sociétaux substantielles. Le graphe montre les économies estimées (en GBP) par patient, en utilisant les données de l'étude EQOLISE.

### Les limites des thérapies psychosociales

Toutefois, les thérapies psychosociales ont, bien sûr, leurs limites, et elles peuvent ne pas être appropriées tant que les symptômes ne sont pas contrôlés significativement et tant que le patient n'a pas conscience de sa situation et de son besoin de traitement. La sélection des patients, par exemple, peut être importante pour un résultat positif : des individus très motivés répondent généralement mieux à la remédiation positive que ceux qui le sont moins. En outre, des personnes atteintes d'une schizophrénie peuvent, si elles ne sont pas traitées par des médicaments antipsychotiques, voir leur état s'aggraver si elles sont stressées par les actions psychosociales.

Le coût de certaines thérapies, comme les TCC, peut être prohibitif dans des pays où elles ne sont pas accessibles par le système de soin public. Quand le financement public des TCC est disponible, la priorité peut être donnée à des patients ayant d'autres pathologies mentales et supposés avoir une plus grande chance de pouvoir rester dans des emplois payés. Aux Etats Unis, beaucoup de psychiatres n'acceptent pas les patients Medicaid (Personnes à faible revenus bénéficiant d'une assurance maladie gérée par les Etats), et ils sont donc de fait exclus des potentiels bénéficiaires des thérapies psychosociales. De la même manière, la psychoéducation pour les membres de la famille n'est pas, dans beaucoup de pays, actuellement financée.

La méthodologie des études destinées à mesurer l'efficacité des thérapies psychosociales n'est pas toujours aussi robuste que celle appliquée pour les tests cliniques destinés à autoriser un nouveau médicament.

Ainsi, des tests rigoureusement effectués sont nécessaires sur des groupes de patients de tailles appropriées avant de pouvoir aller plus loin dans les investissements sur ces traitements.

### Un récit à la première personne

« J'aimerais être capable de travailler comme n'importe quelle personne. J'aime être occupé. J'aime me sentir utile. Je ne suis pas félicité ou applaudi parce que je n'ai rien à montrer après une dure journée de labeur. C'est horrible de se sentir si peu apprécié, si peu félicité ».

From Johnson A. Schizophr Bull 2012 ;38 :207

**Tableau 5. Les bénéfices potentiels des thérapies psychosociales**

Action	Bénéfice potentiel
▪ Traitement communautaire dynamique	▪ Réduction du taux de sans-abris et de la durée de séjour en hôpital
▪ Thérapie cognitive comportementale pour les psychoses	▪ Diminution à la fois des symptômes positifs et négatifs, des troubles de l'humeur et amélioration du fonctionnement en société.
▪ Première action pour une psychose	▪ Amélioration de la qualité de vie, du fonctionnement en société et de l'adhésion aux soins.
▪ Remédiation cognitive	▪ Amélioration de la cognition et du fonctionnement psychosocial.
▪ Psychoéducation familiale	▪ Des améliorations dans le fonctionnement social, dans l'adaptation de la famille et dans l'empowerment
▪ Le soutien des pairs et la formation à l'autogestion de la maladie	▪ Renforcement de l'empowerment et de la capacité à faire face à la maladie.
▪ Entraînement aux aptitudes sociales	▪ Amélioration du fonctionnement en société.
▪ Soutien à l'emploi	▪ Augmentation dans les taux d'emplois, les heures travaillées et les revenus touchés. Gain dans l'estime de soi et la qualité de vie.
▪ Traitement intégré des toxicomanies co-existantes.	▪ Réduction de la consommation de substances toxiques et arrêt ; amélioration du fonctionnement.

### Que peut-il être fait de plus ?

Il y a des faits qui soutiennent l'utilisation de certaines formes de psychothérapies sociales (Tableau 5) mais ces actions sont souvent sous utilisées. Contrairement aux médicaments qui sont accessibles à la plupart des patients qui en ont besoin, les actions psychosociales ne sont généralement disponibles que pour une petite partie de la population, généralement dans des centres spécialisés.

Dans une récente analyse Américaine des données sur les demandes venant de Medicaid sur une période de 1 an, 59% des demandeurs avec une schizophrénie ou un trouble bipolaire ont fait une demande pour une thérapie psychosociale validée par les faits, en premier lieu des formes de psychothérapies individuelles. Toutefois, moins de 5% avaient des demandes concernant les TCD, les psychothérapies familiales ou les formations aux aptitudes sociales, et presque aucun n'avait de demandes pour les TCC ou le soutien à l'emploi.

Ainsi, il y a de grandes opportunités pour une utilisation plus vaste, et donc pour une plus grande efficacité, des thérapies psychosociales. Des thérapies efficaces pourraient être utilisées plus tôt dans l'évolution des troubles : les preuves factuelles pour beaucoup de thérapies psychosociales sont si fortes qu'il y a de bonnes raisons de les essayer avant d'autres traitements potentiels qui ont beaucoup moins de résultats avérés. Les cliniciens et les prestataires de soins doivent mieux comprendre les bénéfices potentiels des thérapies psychosociales si l'on veut que celles-ci soient plus largement accessibles. Il est aussi important d'assurer la continuité des soins quand les personnes atteintes de schizophrénie sont transférées des services pour adolescents aux services de santé pour adultes.

L'utilisation des TCC pourrait être étendue en utilisant des thérapies spécialisées pour traiter les symptômes individuels ; cependant, cela soulève la question de savoir comment identifier les personnes qui pourraient bénéficier de cette approche et comment cela devrait être financé.

Une forte relation thérapeutique entre le patient et le clinicien a le potentiel d'aboutir à une amélioration de l'adhésion aux médicaments, des performances professionnelles et des symptômes, ainsi qu'à une réduction du nombre d'hospitalisations. Les deux parties doivent travailler ensemble pour se mettre d'accord sur les objectifs et pour évaluer les progrès vers la réalisation de ces buts.

En outre, il est important de prendre en considération les différences interculturelles dans les systèmes de croyances, notamment la religion et la spiritualité, qui peuvent avoir un impact sur la santé mentale. La prise en compte de tels facteurs est importante au moment du diagnostic quand les idées spirituelles doivent être distinguées des illusions. Ces facteurs sont également importants dans la perspective du traitement, quand les croyances religieuses peuvent aider au rétablissement en encourageant la recherche d'aide et l'engagement dans le traitement.

## Psychoéducation

La psychoéducation doit être rendue plus accessible aux personnes atteintes de schizophrénie et à leur famille, car une meilleure information peut conduire à un meilleur empowerment des personnes atteintes de schizophrénie. La psychoéducation seule n'a toutefois que peu de valeur : de telles initiatives pédagogiques doivent être accompagnées par les médicaments antipsychotiques et les thérapies psychosociales appropriées.

Comme il est décrit plus haut, les patients qui se sont rétablis ont un rôle important à jouer en partageant leur expérience et en servant de modèle, et les actions des groupes de pairs sont de plus en plus reconnues comme un élément essentiel des soins orientés vers le rétablissement. Les services traitant la schizophrénie sont toutefois souvent fragmentés et les personnes atteintes de schizophrénies peuvent alors avoir du mal à naviguer dans les méandres du système. Des efforts doivent être faits pour s'assurer que le support et les conseils des groupes de pairs sont accessibles à tous et particulièrement aux jeunes personnes atteintes de schizophrénie.

## Relever les défis

### *Les décideurs et organismes de financements*

- S'assurer que les thérapies psychosociales, potentiellement utiles et rentables, sont mises à disposition d'autant de personnes atteintes de schizophrénie que possible- pas seulement pour ceux qui sont suffisamment chanceux pour avoir accès à des centres spécialisés et pour avoir la possibilité de payer pour leurs thérapies. En outre, ces actions devraient être essayées plus tôt au cours de la schizophrénie.
- Financer la recherche sur les thérapies psychosociales.
- Etablir des programmes pour communiquer les avantages potentiels d'actions psychosociales aux commissaires de la santé et autres décideurs politiques de la santé et s'assurer que les bénéfices des thérapies efficaces soient reconnus et diffusés.
- Supporter financièrement les associations de patients et de familles locales, régionales et nationales

## **Cliniciens**

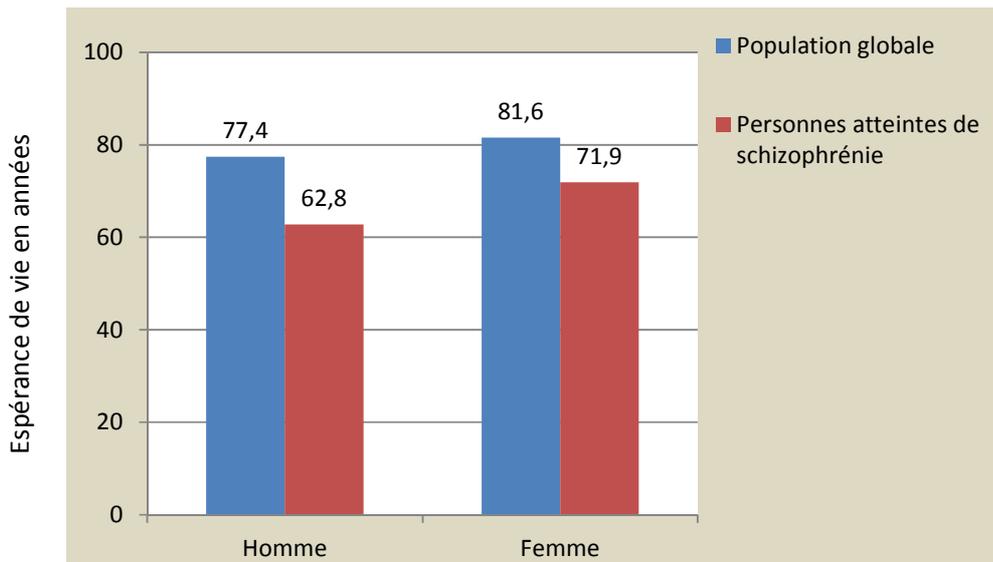
- Etablir une alliance thérapeutique forte avec les patients et leurs familles et s'assurer que les recommandations sur les stratégies et les objectifs du traitement sont bien compris grâce à de telles alliances.
- Encourager les patients rétablis à partager leurs expériences avec les autres, à servir de modèles à ceux encore traités et à fournir à ces patients un soutien approprié pendant cette période.
- S'engager avec d'autres intervenants pour s'assurer qu'une psychoéducation efficace et des programmes d'enseignement publics soient convenablement ciblés et mis en œuvre, et que des aides fournies par des pairs soient soutenues de manière adéquate et mises à la disposition de tous ceux qui pourraient en profiter.
- Inclure des cours axés sur les thérapies psychosociales développées à partir de résultats factuels dans les programmes de formations destinés aux psychologues, aux techniciens de la réadaptation et aux psychiatres
- Fournir des informations et envoyer les patients et leur famille vers des associations et des groupes d'entraide.

## **Gestion des maladies physiques coexistantes**

Les personnes atteintes de schizophrénie doivent faire face à d'importantes maladies physiques : En moyenne, une personne atteinte de schizophrénie meurt 15 à 20 ans plus tôt qu'une personne de la population générale. Une situation qui a été décrite comme un « scandale ». Ce fardeau est le résultat de plusieurs facteurs, notamment :

- Une fréquence élevée de mauvais comportements de santé (par ex. mauvais régime alimentaire, manque d'exercice, fort tabagisme, alcoolisme ou drogues).
- Sous-diagnostic des maladies physiques.
- Un accès aux soins détérioré comparé à la population générale. (En outre, quand les soins sont apportés, il est souvent trop tard et leur qualité est mauvaise).
- Mauvaise auto-prise en charge.
- Effets secondaires des médicaments.
- Augmentation des risques cardio-vasculaires.
- Suicide
- Auto-stigmatisation (Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent être réfractaires à rechercher des soins car ils ont peur des préjugés et de la discrimination).
- Négligence personnelle et mauvaise auto-prise en charge due à la schizophrénie.

L'étendue du problème est illustrée par une récente étude concernant des personnes ayant des problèmes mentaux dans 27 pays Européens et dont 20% avaient une schizophrénie. Cette étude a montré que 86% des participants à l'étude avaient au moins une pathologie physique dont les plus fréquentes étaient l'excès de poids (45.7%), le tabagisme (38.3%) et les problèmes cardiaques (25.2%).



**Les gains de poids et les problèmes métaboliques** sont fréquents chez les personnes atteintes de schizophrénie. Il n'est pas inhabituel par exemple pour un individu de prendre jusqu'à 5 à 6 Kg dans les deux mois qui suivent le début du traitement antipsychotique, et dans beaucoup de cas cela peut conduire à un risque accru de développer une obésité, un diabète mellitus de type 2 ou une maladie cardiaque.

**Un taux accru de maladies cardiaques** comparé à la population générale, est un des facteurs majeurs de morts précoces et de maladies parmi les personnes atteintes de schizophrénie. Une étude venant de Suède a montré qu'alors que le taux de mortalité par maladie cardiaque décroissait dans la population générale, il croissait chez les personnes atteintes de schizophrénie. Les sous-diagnostic et la sous-médication contribuent sûrement à cette forte mortalité. Les décès par maladie cardiaque sont jusqu'à 5 fois plus fréquents chez les personnes atteintes de schizophrénie.

**Une attention inadaptée aux problèmes physiques :** Les professionnels de la santé ne prêtent parfois pas assez attention au traitement des maladies physiques des personnes atteintes de problèmes mentaux. De manière importante, les personnes atteintes de schizophrénie ou d'autres maladies mentales sont beaucoup moins susceptibles de bénéficier d'une angioplastie après une attaque cardiaque que les autres personnes. De la même manière, une étude venant des Etats Unis montre que les personnes souffrant de schizophrénie et de diabète mellitus sont moins susceptibles de recevoir des statines pour baisser leur taux de cholestérol que les autres malades du diabète. Dans une autre étude, il est montré que les personnes atteintes à la fois de diabète et d'une maladie mentale étaient moins souvent hospitalisées pour le traitement d'une complication du diabète que celles qui ne souffraient pas d'une maladie mentale.

Au cours des dernières années il a pu être constaté une meilleure attention portée aux maladies physiques des personnes atteintes d'une schizophrénie. Ceci est dû à une meilleure coordination entre les services de santé, les médecins généralistes jouant un rôle de plus en plus important. Les aidants également sont de plus en plus impliqués dans le suivi du bien-être physique des personnes atteintes de schizophrénie, formant une « alliance thérapeutique » avec les professionnels de santé. En effet, les membres de la famille ou les médecins prennent conscience souvent plus tôt de leurs maladies physiques que les personnes atteintes de schizophrénie elles-mêmes.

**Le tabagisme** est une autre des causes de maladies principales des personnes atteintes de schizophrénie. En Grande Bretagne, on estime que 65% des personnes atteintes de schizophrénie fument comparé aux 33%

de la population générale et aux Etats Unis 4 fois plus de personnes (~88% contre 19%). Le tabagisme est souvent combiné à une pauvre hygiène alimentaire et à l'obésité. Ainsi les maladies liées au tabac sont peut-être la principale cause de mortalité des personnes atteintes de maladies mentales comme la schizophrénie. Les actions pour faire arrêter de fumer doivent donc faire partie des soins donnés dans le cadre d'une schizophrénie. Des données montrent que les méthodes pour arrêter de fumer qui sont efficaces dans la population générale le sont aussi pour les personnes atteintes de schizophrénie. Des recherches sont nécessaires pour comprendre pourquoi le tabagisme est si fréquent chez les personnes atteintes de schizophrénie.

**L'alcoolisme et la toxicomanie** sont également fréquents chez les personnes atteintes de schizophrénie : autour de 50% d'entre eux auront eu une période d'abus de telles substances au cours de leur vie contre 15% de la population générale. Ce type de personne est en général exclu des essais cliniques ce qui fait que les données empiriques concernant les actions sur cette population sont faibles. L'alcoolisme et la toxicomanie sont associés à un mauvais pronostic quant aux rechutes, hospitalisations, mauvais fonctionnement et maladies physiques. L'abus de cannabis est un souci particulier car il est reconnu que c'est un facteur qui augmente le risque de développer une schizophrénie, particulièrement chez les jeunes. Pour toutes ces raisons, réduire la toxicomanie chez les personnes atteintes de schizophrénie est une priorité. De manière idéale cela devrait être fait grâce à une combinaison de médicaments et de thérapies psychologiques et comportementales. Ce genre de traitement devrait être intégré aux soins psychiatriques plutôt que d'être assuré par des services séparés.

### Un récit à la première personne

« La santé de Mère s'est effondrée. Les habitudes de vie ont sûrement contribué à cette détérioration. Une insuffisance cardiaque ainsi qu'un diabète de type 2 ont été diagnostiqués. Au fil du temps elle a refusé les modifications diététiques et les exercices physiques qu'elle aurait dû pratiquer du fait de son traitement. Dix mois après sa première hospitalisation, maman a fait une crise cardiaque. Des dommages cardiaques importants ont entraîné sa mort à l'âge de 56 ans ».

From Puffer K. Schizophr Bull 2010 ;36 :651-4

### Que peut-il être fait de plus ?

#### Remédier aux limites actuelles des soins

En dépit de ces progrès, la gestion des maladies physiques dans la schizophrénie est loin d'être idéale. La schizophrénie par elle-même, les médicaments utilisés, les modes de vie des patients, peuvent mener à des maladies physiques, en particulier des prises de poids et des perturbations du métabolisme qui peuvent contribuer au développement de maladies cardiaques ou de diabètes méllitus. Contrôler les facteurs de risques, comme un niveau de cholestérol élevé, et fournir des traitements si cela est nécessaire est un point important de la prise en charge, mais ce contrôle est souvent le laissé pour compte des soins.

Des systèmes de santé différents peuvent aboutir à des parcours de soins différents et il n'est ainsi pas toujours facile de déterminer qui est le premier responsable de la santé physique d'une personne. Dans certains pays, le médecin généraliste est en grande partie le premier responsable de la santé physique des patients atteints d'une schizophrénie alors que, dans d'autres, c'est le psychiatre qui est en première ligne. Il doit être souligné toutefois que tous les professionnels de santé devraient être impliqués dans la recherche

et le traitement des maladies physiques des patients atteints de schizophrénie. La prise en charge de la schizophrénie nécessite une approche intégrée menée par les services de santé mentale. En tant que professionnels de la santé, les psychiatres devraient ainsi être activement impliqués dans le suivi de la santé physique de leurs patients et équipés du matériel nécessaire (et formés) pour mesurer les risques cardiovasculaires. Parmi ces risques, il y a l'obésité (mesurée par l'indice de masse corporelle ou le tour de taille), une forte pression artérielle, un taux de glycémie élevé et des niveaux de graisses dans le sang perturbés (notamment des niveaux élevés de cholestérol et de triglycéride). Des programmes ayant pour objectif de promouvoir des modes de vie sains ont montré leur effet bénéfique dans la gestion de la schizophrénie et de tels programmes devraient être diffusés largement. Un signe encourageant à ce sujet est l'augmentation du nombre de matériel d'exercice, et d'autres mesures ayant trait au mode de vie, dans les cliniques où sont traitées les schizophrénies.

## **Alléger le fardeau de la mauvaise santé**

L'adoption de mesures adéquates pour alléger le fardeau de la maladie, à la fois mentale et physique, parmi les personnes atteintes de schizophrénie, dépendra de la législation propre à chaque pays. De plus, l'adoption de ces mesures demandera une coordination du développement des services et de leur financement, une continuité entre les services de soins et les services sociaux, et la synchronisation des services de justice, d'indemnisations et d'emploi. De nombreuses preuves sur les bons résultats fournis par les initiatives destinées à améliorer la continuité des soins. Il y a pourtant des risques que la réorganisation en cours dans certains pays ne compromette cette continuité.

### **Relever les défis**

#### ***Les acteurs de la santé et les organisations professionnelles***

- S'assurer que les services de santé mentale puissent prendre en charge la responsabilité de la santé physique de leurs patients comme la responsabilité de leur santé mentale. Il s'agira de fournir des établissements de santé mentale avec les outils nécessaires pour surveiller les principaux facteurs de risques, ainsi que capables d'assurer la coordination entre les soins de santé mentale, les soins de première nécessité et d'autres services de santé, ce qui permettra une exécution sans faille des soins.
- Procurer une formation clinique aux psychiatres pour les doter des connaissances et de l'habileté pour traiter les maladies physiques de leurs patients lorsque cela est possible ou, si cela est nécessaire, de les envoyer vers les spécialistes appropriés.
- Améliorer l'enseignement de la santé mentale dans les facultés de médecine pour pouvoir faire face au fardeau de santé publique qu'elle représente.

#### ***Cliniciens***

- Offrir des actions ciblées pour arrêter le tabagisme et des actions pour résoudre les problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie à toutes les personnes atteintes de schizophrénie qui en ont besoin. Les actions visant à résoudre les problèmes d'alcool ou de toxicomanie devraient faire partie intégrante des soins de santé mentale pour les personnes atteintes de schizophrénie.
- Être attentif aux besoins de santé physique des personnes souffrant de schizophrénie

### ***Pour tous les acteurs de la santé mentale***

- S'assurer que les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas empêchés de rechercher ou de recevoir des soins appropriés à leurs problèmes physiques de santé, ou d'avoir l'opportunité de participer à des programmes de recherches en raison de préjugés ou de discrimination.

### ***Le monde de la recherche***

- Veiller à ce que les patients souffrant de troubles liés à l'alcool ou à d'autres drogues ne soient pas exclus des essais cliniques de nouveaux traitements de la schizophrénie.
- S'assurer que les investissements dans la recherche pour la santé mentale correspondent au fardeau de santé publique mondiale que représente la maladie mentale.

## **4. Créer un environnement propice au rétablissement**

### **Les points clefs**

- Mettre en place un environnement libre, sain et positif pour favoriser le rétablissement est central dans la prise en charge de la schizophrénie.
- Il y a souvent un manque d'informations à destination des personnes atteintes de schizophrénie sur les soutiens à l'emploi, au logement ou à d'autres problématiques, qui sont disponibles.
- Les personnes atteintes de schizophrénie doivent pouvoir recevoir les prestations auxquelles elles ont droit.
- Une meilleure compréhension des incitations au travail et des opportunités d'emploi pourraient aider au retour à l'emploi.
- Les ressources appropriées sont nécessaires pour s'assurer qu'un environnement favorable peut être mis en place pour aider les personnes atteintes de schizophrénie à se rétablir.
- Les employeurs devraient prendre les mesures appropriées pour adapter le lieu de travail aux besoins des personnes atteintes de schizophrénie. De même, parce que la schizophrénie se développe souvent au cours de l'adolescence, les établissements d'enseignement secondaire ou supérieur devraient prendre aussi les mesures appropriées pour répondre aux besoins des élèves atteints de schizophrénie.

La création d'un environnement favorable dans lequel les personnes atteintes de schizophrénie peuvent travailler à leur rétablissement est centrale dans la prise en charge de la schizophrénie. En effet, cela peut être un prérequis à l'efficacité de toutes les approches évoquées dans ce rapport. Un environnement favorable est un concept de grande envergure comprenant divers facteurs sociaux et juridiques (tableau 6). À l'heure actuelle, cependant, beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas dans un environnement favorable. Bien que l'importance de l'environnement chez les personnes atteintes de maladies mentales soit depuis longtemps reconnue, le besoin systématique de changement d'environnement n'a été formalisé que depuis quelques années.

## Tableau 6. Les facteurs contribuant à un environnement favorable

- Une législation favorable
- Une inclusion sociale
- L'emploi
- Le logement
- Tisser des liens d'amitiés.
- Protéger contre la discrimination
- Valoriser les compétences/capacités
- Utiliser le traitement le moins contraignant possible.
- Soutien familial et prestation de garde d'enfants pendant les épisodes aigus
- Prestations de services sociaux.

## Améliorer l'environnement amène un meilleur contrôle des symptômes et un meilleur fonctionnement global

Porter attention à leur environnement peut permettre aux personnes atteintes de schizophrénie d'atteindre leurs objectifs. Les besoins fondamentaux quant à leur environnement incluent la capacité à exécuter des tâches de travail de manière adéquate, une bonne gestion de leurs finances et des relations personnelles de confiance. Les fonctions sociales s'améliorent souvent lorsque ces besoins sont pris en compte. Les personnes souffrant de schizophrénie, cependant, sont souvent confrontées aux préjugés et à la discrimination lorsqu'elles cherchent un emploi ou une formation, ou quand elles essaient de lier des relations personnelles étroites.

### Un récit à la première personne

« Je me suis inscrit à un programme intitulé « Sur les rails du travail » (*Work on Track*) qui aide les personnes atteintes de maladie mentale à redevenir actifs professionnellement. Bien que « Sur les rails du travail » m'ait aidé à préparer un bon CV, j'avais un trou de 5 ans. On m'a dit de dire que cela était dû à des problèmes médicaux mais que cela était maintenant sous contrôle et que cela n'affecterait pas mon travail....Je n'ai jamais eu de deuxième entretien. »

From Scotti P. Schizophr Bull 2009 ;35 :844-6

**Le taux de chômage** est substantiellement plus élevé chez les personnes atteintes de schizophrénie que dans la population générale. Comme nous l'avons vu, des actions de soutien à l'emploi peuvent amener des économies substantielles dans les dépenses de santé et de société et peuvent réduire les risques d'hospitalisation.

Les employeurs devraient prendre les mesures appropriées pour adapter le lieu de travail aux besoins des personnes atteintes de schizophrénie. De telles mesures pourraient inclure :

- Permettre des emplois du temps flexibles si besoin est (par ex. s'il arrive à l'employé de somnoler à cause des effets secondaires de son traitement contre la schizophrénie).

- Mettre à disposition un environnement de travail calme à l'abri des distractions.
- Permettre à l'employé de compenser le temps perdu en raison des rendez-vous médicaux.
- Permettre le travail à la maison quand cela est approprié.
- Diviser les longues missions en petites tâches ayant des buts clairs à atteindre.
- Témoigner de soutien et d'encouragement.

La schizophrénie peut affecter la possibilité de gagner sa vie à l'âge adulte car elle se développe souvent pendant l'adolescence et peut sérieusement handicaper les études. Des études ont montré que l'application des principes de l'IPS aux études (du soutien scolaire) peut aider des jeunes atteints de schizophrénie à terminer leurs études et à trouver un travail rémunéré. Tenant compte de ces résultats positifs, les établissements scolaires devraient prendre les mesures appropriées, comme celles décrites ci-dessus, pour s'assurer que les besoins des adolescents atteints d'une schizophrénie sont pris en compte dans le système scolaire.

**Le fait d'être sans domicile** est fréquent parmi les personnes atteintes de schizophrénie ; des données récentes provenant des États-Unis indiquent que 35 % des personnes atteintes de troubles mentaux graves, y compris la schizophrénie, ont été à une période de leur vie sans-abri ou ont séjourné en prison. Tandis que pour une étude européenne, 15 % des schizophrènes ont été sans domicile au cours de leur maladie. En outre, aux États-Unis, environ 22 % des adultes célibataires sans domicile et 8 % des adultes ayant des enfants et sans domicile ont une maladie mentale grave.

Cela représente un obstacle majeur au rétablissement, car le fait de ne pas avoir de domicile est associé à une durée d'hospitalisation accrue, une diminution des aptitudes et autres effets dramatiques, comme le suicide ou l'automutilation, l'abus de substances toxiques, la discrimination et la violence.

Le soutien au logement pour les personnes atteintes de schizophrénie a été défini de plusieurs manières. Aux États-Unis, le terme décrit habituellement les actions spécifiques destinées à fournir des logements privés, ainsi qu'une aide extérieure, pour les personnes souffrant de schizophrénie. Alors qu'en Europe, il se réfère à la fourniture de logements dotés de personnels et de soutien sur place. Cette dernière approche peut fournir un « refuge » pour les personnes qui ont besoin de stabilité et de soutien, mais cela peut être au prix d'une augmentation de la dépendance et perpétuation de l'exclusion sociale ; l'efficacité de telles actions doit être démontrée par des études aléatoires.

La méthode d'intervention à un moment critique (CTI), par laquelle les travailleurs sociaux organisent des plans de soutien et travaillent intensément avec la personne sans abri pendant 6 mois pour l'aider à obtenir un logement, peut être efficace pour aider les personnes atteintes d'une schizophrénie. La méthode CTI réduit le temps passé et l'intensité du séjour dans des services de prise en charge intensive, tels que les ACT, et permet le transfert des patients vers des services plus routiniers en collectivité s'ils existent. Ainsi, ceux qui reçoivent les services d'une équipe ACT ne sont plus censés les recevoir indéfiniment.

**Les contacts avec le système de justice pénale** sont anormalement élevés chez les personnes atteintes de troubles mentaux graves comme la schizophrénie. Au Royaume-Uni, les données suggèrent qu'environ 8 % de la population carcérale a une psychose et 2 % peuvent être considérés comme atteints de schizophrénie, contre 0,5 % ou moins de la population générale. Dans une étude plus récente provenant des États-Unis, 46 % des personnes recevant un médicament antipsychotique avaient au moins eu affaire une fois au système de justice pénale. L'implication dans les affaires de justice pénale augmente considérablement le fardeau économique associé à la schizophrénie – en doublant potentiellement le coût, selon une récente étude américaine. Dans certains pays, les personnes atteintes de schizophrénie qui ont commis des crimes

graves sont confinées dans des établissements hospitaliers sécurisés, plutôt qu'en prison. Cette approche peut représenter une part importante de dépenses liées à la santé mentale.

Inversement, une étude américaine a montré qu'une diminution du nombre de lits psychiatriques disponibles était souvent associée à une augmentation, parmi les personnes atteintes de maladies mentales sévères, à des risques d'emprisonnement pour des faits mineurs particulièrement induits par l'abus de substances toxiques.

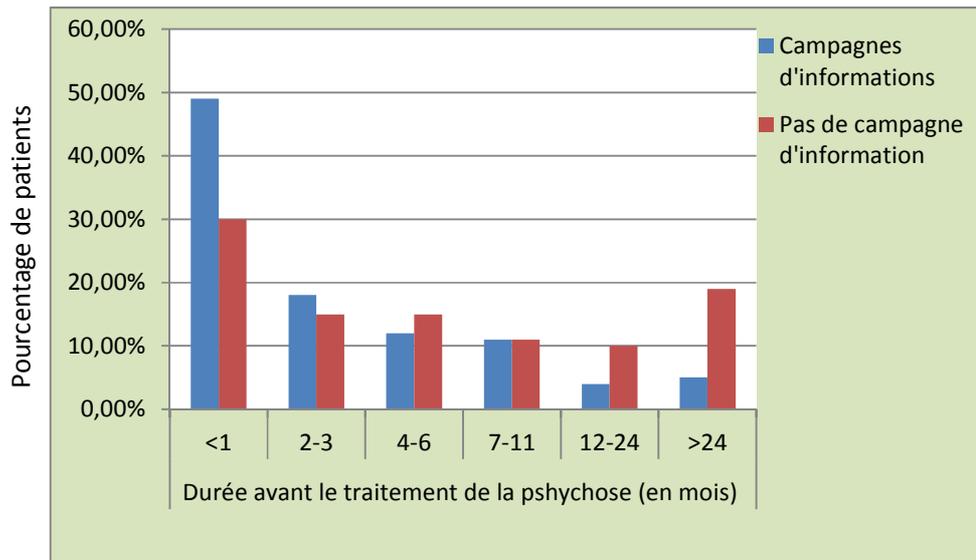
Aux États-Unis et d'autres pays, des programmes alternatifs à la justice pénale ont été introduits, visant à identifier les délinquants souffrant de troubles mentaux et qui les mettent en relation avec les services de santé et les services sociaux plutôt qu'avec le système pénal. Plusieurs approches ont été utilisées dans ces programmes, y compris les tribunaux de santé mentale (MHC), les ACT, la gestion intensive de cas, les libérations conditionnelles et probation psychiatriques intensives, et le soutien résidentiel. L'approche la plus largement utilisée aux États-Unis est la MHC, qui peut faire éviter à l'accusé un procès ou fournir une option axée sur le traitement comme alternative à l'incarcération après la reconnaissance de culpabilité. Les programmes alternatifs ont démontré leur caractère bénéfique en diminuant le nombre d'incarcérations et le risque de récidive et, sur le long terme, le nombre d'hospitalisations ; de plus, certaines études ont signalé des réductions des symptômes et de l'abus d'alcool ou de drogues ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie. Clairement, toutefois, il est souhaitable que les personnes atteintes de troubles mentaux comme la schizophrénie n'aient jamais affaire au système judiciaire : Les MHC et autres programmes alternatifs ne sont pas des suppléments à un système de santé mentale satisfaisant. Par ailleurs, il n'y a que peu d'informations sur la rentabilité des programmes alternatifs au système judiciaire : même s'ils peuvent réduire les coûts pour le système de justice, les coûts de traitement peuvent augmenter, au moins à court terme.

## La communication et la formation à propos de la schizophrénie

Les campagnes de sensibilisation visant le grand public peuvent être bénéfiques pour alerter sur la nature de la schizophrénie et sur son traitement. L'expérience dans un certain nombre de pays, dans le monde entier, a montré que les campagnes publiques pour sensibiliser et s'attaquer à la discrimination contre la schizophrénie peuvent être efficaces pour diminuer les attitudes négatives envers la maladie. A titre d'exemple citons les programmes **ouvrez les portes** de l'Association Psychiatrique Mondiale et la campagne **Like Minds** en Nouvelle Zélande. La campagne Britannique **il est temps de changer** a montré récemment un changement positif dans l'attitude du public envers la maladie mentale, les patients étant moins victimes de discrimination et en particulier dans leur recherche d'emploi.

**Les premières aides à la Santé Mentale (Mental Health First Aid)** est un exemple d'une pratique internationalement reconnue de formation, fondée sur des données factuelles, et qui sensibilise le public sur les maladies mentales, y compris la schizophrénie et les troubles liés à la toxicomanie. Des personnes autour du monde ont appris comment reconnaître, réagir et répondre de manière appropriée pour venir en aide aux personnes qui développent un problème de santé mentale ou qui sont confrontées à une crise de santé mentale.

Il faut insister sur le fait que les campagnes d'éducation doivent faire partie d'un processus continu : une campagne unique, habituellement, n'a pas beaucoup d'effet, et parfois, lorsqu'elle s'achève, ne laisse qu'une déception pour les personnes atteintes de schizophrénie et pour leur famille. Une étude en Norvège a montré que les patients étaient moins susceptibles de demander de l'aide en l'absence de telles campagnes, ou lorsque ces campagnes sont arrêtées, ce qui entraîne des durées de psychoses non traitées plus longues (Graphe 7) et des symptômes plus graves.



**Graph 7.** Campagnes d’information intensive ont montré leur efficacité pour réduire la période précédant la prise en charge de la psychose.

**Le rôle des associations militantes et des groupes de pairs aidants :** peut offrir des points de vue forts et instructifs de leur situation à ceux qui sont touchés par la schizophrénie, les patients eux-mêmes, mais aussi à ceux qui s'occupent d'eux, Ainsi, les associations militantes, les groupes d’entraide menés par des pairs et les groupes de bénévoles qui travaillent avec leurs proches malades ont une influence de plus en plus importante dans la prise en charge des personnes souffrant de schizophrénie. (Il est important de reconnaître, cependant, que les objectifs des groupes d'entraide ne coïncident pas nécessairement avec ceux des associations militantes).

Les associations militantes représentent les intérêts des personnes touchées par la maladie mentale et promeuvent leurs droits. Elles défendent les personnes atteintes de troubles mentaux, fournissent de l'information et de la formation, mettent en place des campagnes contre la discrimination et la stigmatisation, et plus encore. Citons notamment parmi les associations nationales ou internationales qui luttent en faveur des personnes atteintes de schizophrénie EUFAMI en Europe, GAMIAN aux États-Unis et en Europe, et NAMI aux États-Unis. En outre, les réseaux ou groupes locaux ont un rôle important à jouer et sont grandement appréciés par les personnes atteintes de schizophrénie. Au niveau individuel, les cliniciens traitant les personnes atteintes de schizophrénie peuvent aussi être de puissants et influents militants pour l'amélioration des soins.

## Les obstacles à la création d’un environnement positif

### Des politiques de la santé mentale inconsistantes

Même en Europe, où de nombreux pays ont une législation sur la santé mentale qui couvre des domaines tels que le logement ou l'emploi, beaucoup de personnes souffrant de troubles mentaux peuvent ne pas être suffisamment protégés. Par exemple, 81 % de la population totale de l'Europe vivent dans des pays qui ont actuellement de telles législations, mais seuls 38 des 52 pays ont des politiques de santé mentale énonçant la priorité accordée à la santé mentale (tableau 7).

## Le problème des allocations

Alors que les prestations de sécurité sociale sont, de manière évidente, essentielles pour les personnes souffrant de schizophrénie qui sont temporairement incapables de travailler, le système d'allocations peut en définitive leur rendre réellement difficile le fait de trouver un emploi. Même avec des mesures d'emploi aidé, beaucoup éprouvent des difficultés à se détacher des allocations. Le travail peut être stressant et, si une personne n'est capable de ne travailler que pendant quelques heures chaque semaine, elle peut en fait être moins rémunérée que ne le sont les allocations. De même, les personnes âgées souffrant de schizophrénie qui touchent une pension sont peu incitées à chercher un emploi.

## Le « paradoxe social »

Un "paradoxe social" existe dans certains pays, dans lesquels les personnes craignent de perdre leur statut d'invalidité et autres prestations si elles se présentent pour un emploi. Par exemple, avoir accès aux allocations d'invalidité de la Sécurité Sociale aux Etats-Unis permet de bénéficier également des prestations d'assurance-maladie ; ainsi, les bénéficiaires qui retournent au travail et renoncent à leurs revenus d'invalidité risquent de perdre leur assurance maladie. L'adoption de la récente loi sur les soins abordables (Affordable Care Act) a fourni des solutions alternatives à l'état de personne handicapée pour obtenir des prestations d'assurance maladie. Il est à espérer que cette réforme contribuera à changer cette situation qui a de fait figé la situation d'environ 96 % des personnes atteintes de schizophrénie qui ont commencé à recevoir la pension d'invalidité de la sécurité sociale. Des situations similaires ont été constatées dans d'autres pays.

**Tableau 7. Régions du monde disposant d'une politique dédiée à la santé mentale**

Région	Pays disposant d'une politique de santé mentale	Couverture de la population en %
Afrique	19/45	60.1
Amérique	18/32	88.1
Méditerranée Orientale	13/19	84.8
Europe	38/52	90.8
Asie du Sud Est	7/10	31.8
Pacifique Ouest	15/26	94.9
Monde	110/184	71.5

## La complexité du système de prestations

L'information des patients sur les aides disponibles pour l'emploi, le logement ou d'autres problématiques est souvent absente. Même lorsque l'information est disponible, elle peut être difficile d'accès ou d'utilisation, surtout si l'alphabétisation est un problème. Ceci est particulièrement problématique pour les communautés immigrées, où les différences culturelles et les barrières linguistiques freinent souvent l'accès aux services. Le manque d'information peut également retarder la perception des aides. Une étude réalisée en France, dont plus de la moitié des participants étaient devenus chômeurs suite à l'apparition de la schizophrénie, a mis en lumière un délai moyen de 4 ans entre l'apparition des troubles et la première

demande de prestations d'invalidité ; dans de nombreux cas, les difficultés financières causées par ce retard aggravent les conséquences sociales de la schizophrénie. Des différences marquées existent entre les pays quant à leur politique sur les propositions d'emplois : dans certains pays, cela est considéré comme une responsabilité gouvernementale, alors que dans d'autres, une approche d'économie de marché prévaut.

## **Que peut-il être fait de plus ?**

Des approches créatives sont nécessaires pour changer le comportement des gens face à la schizophrénie, et mettre fin à la discrimination rencontrée par beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie lorsqu'elles sont à la recherche d'un emploi ou d'une formation.

### **Améliorer le système d'indemnisation**

Les droits des personnes atteintes de schizophrénie sont entérinés par la Convention des Nations Unies de 2006 sur les Droits des Personnes Handicapées et par le plan d'Action de Santé Mentale (Mental Health Action Plan) à venir de l'OMS. En Grande Bretagne, toutefois, où les problèmes de santé mentale sont associés à de longues périodes de chômage, les demandeurs d'allocations souffrant d'un problème de santé mentale sont moins susceptibles d'avoir gain de cause que les autres. Cette situation contraste avec celle en vigueur en Australie, où il y a un système efficace « one-stop » pour identifier les demandeurs souffrant de problèmes de santé mentale.

Il devrait être fait plus pour s'assurer que les personnes atteintes de schizophrénie reçoivent les prestations auxquelles elles ont droit. De manière importante, une étude récente réalisée pour l'Administration de la sécurité sociale aux Etats Unis, a montré que plus de 80 % des personnes atteintes de schizophrénie répond aux critères pour recevoir les prestations d'invalidité ; en outre, parmi ceux dont les demandes ont été rejetées, beaucoup en fait satisfaisaient aux critères, mais étaient tout simplement incapables de gérer la demande.

Une meilleure compréhension – selon les cultures et les systèmes d'assurance sociale – des incitations au travail et des opportunités d'emploi pourraient aider à fournir un emploi aux personnes atteintes de schizophrénie. En Belgique, les personnes atteintes de troubles mentaux qui perdent leur emploi reçoivent en général des allocations chômage plutôt que des prestations d'invalidité ; elles restent ainsi en contact étroit avec le marché du travail, ce qui facilite leur ré-embauche. De manière importante, l'emploi volontaire qui permet au patient d'avoir une « journée profitable » peut lui être bénéfique, même s'il ne lui est pas possible d'être rémunéré.

### **Soutenir les campagnes de formation**

Des campagnes d'éducation doivent être destinées au grand public, afin de changer les perceptions négatives sur la santé mentale. Cependant, pour être réussies, les campagnes de psychoéducation nécessitent des moyens substantiels. Comme il a été fait, par exemple, pour les campagnes destinées à promouvoir l'arrêt du tabac ou la protection contre la transmission du virus du SIDA, des campagnes multimédias qui incluent une approche de marketing social doivent être mises en place. L'efficacité de telles campagnes peut être améliorée en utilisant une méthode "segmentation du public", par laquelle des messages spécifiques et adaptés sont transmis à un auditoire précédemment ciblé.

### **Encourager les diagnostics et actions précoces.**

Les initiatives visant à créer un environnement propice au rétablissement sont des mesures de prévention tertiaire chez les personnes dont la schizophrénie est établie. Beaucoup peut encore être fait en prévention

secondaire, cependant, pour réduire l'impact potentiel de la maladie grâce à un diagnostic et à une action précoce. Une intervention précoce peut réduire le nombre et la durée des hospitalisations sur les une ou deux premières années suivant le premier épisode de psychose, même si l'impact est moins clair sur le long terme. De manière importante, les actions d'intervention précoce ont conduit à des réductions de coûts de santé et sociétaux grâce à la réduction du nombre des hospitalisations, à l'augmentation des taux d'emploi et la diminution des contacts avec le système judiciaire.

## **Relever les défis**

### ***Cliniciens***

- S'engager, avec les décideurs politiques et les autres acteurs impliqués, à reconnaître qu'un environnement positif est essentiel au rétablissement d'une schizophrénie et encourager la mise en œuvre de mesures rentables pour y parvenir.

### ***Fournisseurs de soins de santé et d'autres organismes compétents***

- S'assurer que les besoins des personnes issues de minorités ethniques atteintes de schizophrénie sont identifiés et traités d'une manière culturellement appropriée.

## 5. Conclusions

- **Améliorer la vie des personnes atteintes de schizophrénie** : il s'agit d'un objectif réalisable ! Nous avons parcouru un long chemin vers la réalisation de cet objectif ces dernières années, mais beaucoup peut (et doit) toujours être fait. Une prise en charge réussie nécessite **une approche d'équipe intégrée**, impliquant des psychiatres, un éventail de professionnels de la santé, les prestataires des services sociaux et autres organismes externes. Il implique également une collaboration avec les personnes atteintes de schizophrénie, de leurs familles et d'autres sources de soutien. Pour les systèmes de soins de santé privés, une telle approche collective nécessite un alignement précis des mécanismes de remboursement à l'appui de ces soins de qualité.
- Une deuxième condition sine qua non pour une prise en charge réussie est un **financement adapté** – au moins équivalent à celui d'autres affections comme le cancer et les maladies cardiaques – pour la recherche, les traitements, les soins et l'enseignement aux futurs professionnels de la santé mentales. À l'heure actuelle, la façon dont les thérapies psychosociales, potentiellement efficaces, sont financées par les systèmes de santé publique varie en fonction des pays ; par conséquent, beaucoup de patients se voient refuser ce traitement. Il faut aussi davantage de soutien pour pouvoir réaliser des études indépendantes pour mesurer l'efficacité d'actions potentiellement bénéfiques.
- La mise en œuvre des recommandations énoncées au début de ce rapport, et dans chaque chapitre, **exigera l'engagement de tous les acteurs** : des décideurs politiques de tous niveaux, des cliniciens et des organismes publics. Avec l'engagement de tous, le changement est possible.