
APPRENDRE À CONNAÎTRE
LA SCHIZOPHRÉNIE :
UNE LUEUR D'ESPOIR

Manuel de référence pour
les familles et les aidants naturels

QUATRIÈME ÉDITION RÉVISÉE



A REASON TO HOPE. THE MEANS TO COPE.
SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCHIZOPHRÉNIE
UNE SOURCE D'ESPOIR, DE SOUTIEN ET D'ENTRAIDE.

Copyright © 2012 Société canadienne de la schizophrénie

Ce document ne dispense pas de conseils médicaux, de soins de santé ou de remise en forme, de diagnostics ou encore, de traitements. L'information est fournie à titre éducatif seulement et ne remplace pas les avis, les conseils médicaux, les diagnostics ou les propositions de traitement des professionnels de la santé. Sollicitez toujours l'avis de votre médecin ou d'un autre professionnel de la santé qualifié avant de commencer un nouveau traitement, d'apporter des modifications à votre traitement, votre programme d'exercices ou votre régime alimentaire. Ne tardez pas à vérifier et n'ignorez pas simplement les avis médicaux fondés sur les informations contenues dans ce livre. L'information médicale évolue rapidement, et malgré les efforts de la Société canadienne de la schizophrénie pour mettre à jour le contenu, certaines informations peuvent être périmées.

ISBN 0-9733913-0-8

Société canadienne de la schizophrénie

100-4 Fort Street

Winnipeg Manitoba R3C 1C4

www.schizophrenia.ca

Dédicace

Aux milliers de familles et à leurs proches qui doivent composer avec la schizophrénie tous les jours de leur vie : votre courage, votre endurance et votre espoir à l'égard du rétablissement constituent une source d'inspiration pour tous.

Prologue

La Société canadienne de la schizophrénie (SCS) a le grand plaisir de présenter la quatrième édition de son Manuel de référence pour les familles et les aidants naturels.

Cette publication fournit des renseignements et des conseils précieux pour ceux qui assument le soutien d'une personne vivant avec la schizophrénie ou la psychose. Environ 300 000 Canadiens souffrent de schizophrénie, trouble qui, s'il n'est pas traité, a le potentiel de perturber la vie des jeunes au moment où ils en sont aux étapes critiques de leur éducation et de leur choix de carrière.

Les médicaments antipsychotiques constituent toujours la pierre angulaire du traitement de la schizophrénie et de la psychose. Des avancées majeures en pharmacothérapie et en réadaptation psychosociale contribuent à l'amélioration continue des perspectives d'avenir. Ainsi, pour les personnes souffrant de schizophrénie et de psychose, ces percées signifient un plus grand potentiel de vivre une vie enrichissante et d'être actif au sein de leur communauté. Même s'il n'est pas encore possible d'offrir des moyens de guérir la schizophrénie et la psychose, la recherche a permis d'identifier des sources biologiques et génétiques de la schizophrénie. Elle a aussi contribué à l'amélioration de la qualité des options de traitement dont nous disposons maintenant.

Par ailleurs, au Canada, les fonds destinés à la recherche sur la schizophrénie sont encore malheureusement bien inférieurs à ceux accordés aux autres maladies graves. Puisque la découverte d'un moyen de guérir cette maladie dépend de la recherche, la SCS continue de recueillir des fonds pour la recherche par le biais de la Fondation canadienne de la schizophrénie.

Pendant ce temps, les perspectives pour les personnes atteintes de schizophrénie et de psychose s'améliorent au fur et à mesure qu'augmente notre compréhension du rétablissement. Tout porte à croire que les gens peuvent apprendre à vivre avec une maladie mentale grave et se rétablir. De plus en plus, on réalise que des personnes souffrant de schizophrénie peuvent reconquérir un sentiment de maîtrise sur leur vie, leur maladie et les divers éléments qui peuvent favoriser leur rétablissement (voir le chapitre 14, Réadaptation et rétablissement).

Ce guide permettra de mieux comprendre les défis auxquels doit faire

face une personne se rétablissant de la schizophrénie ou de la psychose, grâce à des informations sur la maladie elle-même, les symptômes, les traitements, les services et le soutien. Il explorera les répercussions de la maladie sur les familles et offrira des conseils pour faire face à la schizophrénie, pour comprendre les services offerts par notre système de santé et favoriser le rétablissement. C'est grâce à ces connaissances que les gens atteints de schizophrénie et leurs familles arriveront à composer avec la maladie et chemineront vers leur rétablissement. De nombreux spécialistes, dont des membres de la famille d'une personne atteinte de la maladie, ont généreusement donné de leur temps pour collaborer à ce projet. Nous croyons que le résultat de leurs efforts, dont témoigne ce guide, profitera aux familles et aux proches qui vivent avec la schizophrénie ou la psychose ainsi qu'aux professionnels de la santé et à la communauté en général. Nous pouvons tous tirer profit d'une meilleure connaissance de la schizophrénie, de la psychose et du processus de rétablissement. Les informations que renferme ce manuel proviennent de plusieurs sources et ont été révisées par de nombreux spécialistes.

Elles ne sont toutefois pas destinées à remplacer les consultations auprès des professionnels de la santé.

Notre travail avec la SCS nous a permis de côtoyer de nombreuses familles qui, bien qu'elles aient à livrer leur propre bataille contre la schizophrénie, ont généreusement donné de leur temps afin d'améliorer la qualité de vie des autres. Nous vous invitons à venir les rencontrer, dans ce livre et à travers les dix sociétés provinciales de la schizophrénie partout au Canada. Alors vous aussi, vous pourrez éclairer la vie de ceux qui ont été touchés par la schizophrénie et la psychose.

Remerciements

Beaucoup de choses ont évolué depuis la première publication du document *Apprendre à connaître la schizophrénie : Une lueur d'espoir*. Comme manuel de référence pour les familles et les aidants naturels, il a joué un rôle majeur dans l'éducation de milliers d'individus sur la maladie et ses symptômes ainsi que sur d'importantes stratégies d'adaptation afin d'accéder à une vie quotidienne saine menant à un éventuel rétablissement.

Les conséquences émotionnelles, sociales et financières vécues par les personnes atteintes de schizophrénie et de psychose ont des répercussions importantes sur leur famille. Les réactions des familles face à la réalité d'avoir un de leurs membres atteint de la schizophrénie comprennent : le fardeau des soins à prodiguer, la peur et la gêne devant les signes et les symptômes de la maladie, l'incertitude sur l'évolution de la maladie, le manque de soutien social et la stigmatisation.

Les membres de la famille sont souvent effrayés et désorientés quand ils constatent les idées étranges ou les nouveaux comportements de leur proche ainsi que son manque d'énergie, sa perte de motivation ou la cessation de ses activités habituelles. Les relations matrimoniales et familiales sont mises à rude épreuve au contact des symptômes de la schizophrénie et de la psychose. Le plus souvent, les familles ne connaissent pas les meilleures façons de réagir face aux changements qu'entraînent la schizophrénie ou la psychose chez leur proche. Elles ont, en conséquence, besoin de conseils et d'orientation.

La bonne nouvelle c'est que nous en savons maintenant beaucoup plus sur le traitement efficace de la schizophrénie et de la psychose. En fait, le rétablissement est maintenant considéré comme possible. Le rétablissement consiste à vivre « en dehors » de la maladie mentale et à vivre au-delà des contraintes liées aux maladies comme la schizophrénie. Notre façon de décrire l'expérience de ceux qui sont touchés par la schizophrénie a également changé.

C'est la raison pour laquelle la Société canadienne de la schizophrénie a chargé Sangeetha Balachandra (Winnipeg), Bonnie Pape (Toronto), le Dr Phillip Tibbo (Halifax), le Dr John Gray (Victoria), Florence Budden (Saint-Jean), Kim Heidinger (Steinbach), et Chris Summerville (Steinbach) de réviser cette quatrième édition. Leur compréhension et l'application pratique de la philosophie du rétablissement offrent un message positif

rempli d'espoir : « La schizophrénie se traite et le rétablissement vers une meilleure qualité de vie est possible grâce au soutien d'une collectivité bienveillante. »

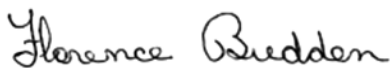
Le manuel *Une lueur d'espoir* est dédié à chaque membre de la famille qui connaît le fardeau que représente un être cher qui doit conjuguer avec la maladie mentale. Les membres de la famille et les autres aidants sont parmi les personnes ayant une connaissance la plus approfondie et la préoccupation la plus vive à l'égard de leurs proches en voie de se rétablir de la schizophrénie ou de la psychose. Nous espérons que ce guide *Une lueur d'espoir* fournira aux familles les informations dont elles ont besoin et les aidera à aller de l'avant avec confiance en l'avenir.

L'amour et le soutien de la famille jouent un rôle important dans le traitement et dans le processus de rétablissement. Si une personne proche de vous souffre de schizophrénie ou de psychose, vous pouvez faire une énorme différence en aidant cette personne à trouver le bon traitement, obtenir des services adéquats et composer avec les symptômes. Vous pouvez également jouer un rôle crucial en encourageant votre proche et en offrant votre soutien au moment où cette personne se lance dans le long cheminement vers le rétablissement.

Mais vous devez également prendre soin de vous. Vous serez mieux armé pour aider un membre de votre famille si vous pouvez compter sur le soutien des autres et profiter de services offerts dans votre communauté. Faire face à la schizophrénie d'un membre de la famille peut être difficile, mais vous n'avez pas à le faire seul.

La production de la quatrième édition du manuel *Une lueur d'espoir* a été rendue possible grâce à une subvention de Pfizer Canada.

Le rétablissement d'une maladie mentale est possible, mais nécessite le soutien d'une collectivité bienveillante!



Florence Budden, BN
Présidente
Société canadienne de
la schizophrénie



Chris Summerville, D.Min. PARP
Directeure général
Société canadienne de
la schizophrénie

Table des matières

Prologue v

Remerciements vii

CHAPITRE 1 : Introduction 1

CHAPITRE 2 : Qu'est-ce que la schizophrénie 4

Définition de la schizophrénie 4

Causes de la schizophrénie 5

 Gènes et risques génétiques 6

 Stress et infections 6

 Consommation de drogues 6

 Nutrition 7

 Causes absolument improbables de la schizophrénie 7

Résoudre l'énigme de la schizophrénie 8

Ce qu'elle est... ce qu'elle n'est pas! 8

CHAPITRE 3 : Reconnaître la schizophrénie 9

Symptômes 9

Définir les symptômes positifs et négatifs 11

 Symptômes positifs 11

 Symptômes négatifs 11

Signes avant-coureurs d'une crise 12

 Signes les plus courants 14

 Autres signes 15

La schizophrénie chez les enfants et les adolescents 16

 La schizophrénie infantile 16

Diagnostic 17

Traitement et services 18

 Adolescents atteints de schizophrénie 19

Reconnaître les symptômes 20

Traitement et services 21

Composer avec la maladie de votre adolescent 22

Vie quotidienne 24

Besoins de formation scolaire et professionnelle 24

Besoins sociaux 25

Travailleurs en santé mentale 25

Perspectives d'avenir 26

CHAPITRE 4 : Diagnostic de la schizophrénie 27

Autres maladies semblables 27

Demander de l'aide médicale 28

Si la personne malade refuse de consulter un médecin 30
 Conseils pratiques pour obtenir une aide médicale 31
Ce que vous pouvez faire 31
Tenue d'un journal quotidien 32
Évaluation initiale 33

CHAPITRE 5 : Intervention précoce 38

Définition et obstacles 38
Fondement et avantages 41
 Données scientifiques 42
Nécessité d'informer le public 44
Nécessité d'informer le patient et sa famille 47
Stratégies d'intervention précoce 49
 Que rechercher dans les évaluations 49
Huit principes de traitement 50
Médicaments et effets secondaires 54
Consommation d'alcool ou d'autres drogues 55

CHAPITRE 6 : Gérer une situation de crise 56

À faire et à éviter 56
 À faire 56
 À éviter 57
Intervention de la police 58
Plan d'urgence 60

CHAPITRE 7 : Épisodes de crises 62

Hospitalisation 62
Relations harmonieuses avec le personnel en soins de santé 65
Préparation en vue du congé de l'hôpital 68

CHAPITRE 8 : Traitement 72

Traitement lors de la période de stabilité 72
Vous êtes important au bien-être de la personne malade 73
Traitement et soutien lors de la phase stable 76
 Médication 77
 Effets secondaires des médicaments antipsychotiques 81
 Interventions psychosociales 84
 Psychoéducation 86
 Participation de la famille 86
 Entraînement aux aptitudes sociales 88
 Thérapie cognitive 88
 Gestion des cas 89
Maladies physiques 90

CHAPITRE 9 : La comorbidité médicale de la schizophrénie 91

- Comorbidité : définition et faits 91
- Conditions courantes de comorbidité 94
 - Obésité 94
 - Causes courantes de gain de poids* 96
 - Stratégies pour surveiller, prévenir et contrôler l'obésité* 90
 - Maladies cardiovasculaires (mcv) 104
 - Facteurs de risque des mcv* 104
 - Mcv et médicaments antipsychotiques* 106
 - Signes avant-coureurs des troubles cardiaques* 107
 - Diabète 111
 - Symptômes du diabète* 112
 - Traitement du diabète* 113
- Conseils pratiques concernant le régime alimentaire 113
 - Taux de glycémie* 114
 - Acidocétose diabétique* 117
- Tabagisme et schizophrénie 119
- Messages clés 120

CHAPITRE 10 : Vivre avec la schizophrénie 121

- Ce que c'est de vivre avec la schizophrénie 121
 - Témoignage d'une personne atteinte de schizophrénie* 121
- Impact sur les membres de la famille 126
 - Le syndrome du blâme et de la honte 127
 - Impact sur les frères et sœurs 129
 - Émotions* 129
 - Relations familiales* 129
 - Stratégies d'adaptation pour les frères et sœurs* 130
 - Stratégies d'adaptation pour les parents* 131
- Modes de logement 131
 - Vie autonome 134
- Drogues et alcool 135
- Sexualité, planification familiale, grossesse et rôle parental 136
 - Sexualité et questions multiculturelles 137
 - Femmes et sexualité 137
 - Planification familiale 138
 - Grossesse 139
 - Rôle parental 141
 - Relations intimes 143
- Les personnes âgées atteintes de schizophrénie 143

CHAPITRE 11 : Composer avec la schizophrénie 144

- Rôle de la famille 144
- Encourager la prise des médicaments 146
- Questions d'ordre juridique 149
- Législation en matière de santé mentale 149
 - Procédures d'admission involontaires* 149
 - Droits légaux et protection pendant l'hospitalisation* 150
 - Participation de la famille* 151
- Traitement communautaire assisté 152
- Confidentialité 152
- Conseils d'un procureur de la couronne 152
- Testament 156
- Finances 157
 - Gestion financière 157
 - Crédit d'impôt fédéral pour les personnes handicapées 159
 - Prestations d'invalidité* 159
- Soutien de la famille et pour la famille 160
- Rôle des éducateurs 163
- Personnes disparues 166

CHAPITRE 12 : Déficit cognitif chez les personnes atteintes de schizophrénie 169

- La cognition est-elle affectée en cas de schizophrénie? 169
- Répercussions des problèmes cognitifs sur la vie quotidienne 170
- Causes du déficit cognitif chez les personnes atteintes de schizophrénie 171
- Comment évalue-t-on les troubles cognitifs? 171
- Que peut-on faire quant aux troubles des fonctions cognitives chez les personnes atteintes de schizophrénie? 172
- Limites actuelles 173
- Recherches en cours 173
- Conclusion 174

CHAPITRE 13 : Les rechutes et les maladies chroniques 175

- La rechute 175
- Risque de suicide 177
- La schizophrénie réfractaire 179
 - Qu'est-ce que la schizophrénie réfractaire? 179
 - Évaluation de la schizophrénie réfractaire 180
 - Définir la mesure de résultats 180
 - Approche systématique pour le contrôle de la schizophrénie réfractaire 181
- Conclusion 182

Prévention de la rechute	184
Définition	184
Comment prévenir une rechute	184
<i>Réduction du stress</i>	185
<i>Encadrement de la vie quotidienne</i>	185
<i>Contrôle du niveau de stimulation</i>	186
<i>Maintenir un appui constant</i>	186
Utilisation des directives psychiatriques anticipées	187

CHAPITRE 14 : Réadaptation et rétablissement 191

Réadaptation et réintégration	191
Principes de réadaptation psychosociale (rps)	192
Rétablissement	194
Définition du rétablissement	196
Principes de rétablissement	199
<i>Principes directeurs de rétablissement de la samhsa</i>	203

CHAPITRE 15 : Multiculturalisme, sécurisation culturelle, et schizophrénie 208

Isolement	208
Nécessité de la sensibilisation et de l'éducation	209
Aide aux familles autochtones et ethnoculturelles ou racialisées	211
Services d'interprétation culturelle (sic)	211

CHAPITRE 16 : Stigmatisation et discrimination – méprises sur la schizophrénie 213

Perception du public	213
Les mythes concernant la violence et la double personnalité	214

CHAPITRE 17 : À propos de la société canadienne de la schizophrénie 217

Alliance canadienne sur la maladie mentale et la santé mentale	218
Fondation de la société canadienne de schizophrénie	218

ANNEXE A Glossaire — comprendre le langage de la maladie mentale 220

ANNEXE B Autres documents de référence 226

Suggestions de lecture	226
------------------------	-----

ANNEXE C Les sociétés de la schizophrénie au Canada :

Niveau national et provincial	229
-------------------------------	-----

Introduction

L'iris a toujours été considéré comme un symbole de foi, d'espoir et de courage. La Société canadienne de la schizophrénie (SCS) a donc choisi cette fleur comme emblème national, avec l'espoir qu'elle apportera réconfort aux personnes atteintes de schizophrénie et à leur famille.

Tout comme l'iris, ce manuel a pour but de procurer soutien moral et réconfort en offrant aux lecteurs des renseignements qui les aideront à composer avec certains des problèmes fondamentaux associés à la schizophrénie. Il est conçu pour servir d'outil éducatif aux familles, aux amis et aux aidants naturels qui s'occupent des personnes touchées par les symptômes de la maladie et qui ont reçu ce diagnostic.

On a réalisé d'importants progrès depuis la parution de la première édition de ce manuel, surtout en matière de traitement de la schizophrénie. On a découvert de nouveaux médicaments et les compagnies pharmaceutiques poursuivent des recherches afin de mettre au point d'autres nouveaux médicaments destinés à lutter contre la schizophrénie. Le système de santé a adopté une stratégie intégrée pour soulager les personnes atteintes de la maladie. Alors que la pharmacothérapie continue d'être la pierre angulaire du rétablissement, nous savons maintenant que de nombreux autres facteurs contribuent au rétablissement et à une bonne qualité de vie. Puisque le fait d'être intégré à sa communauté constitue un facteur majeur de rétablissement, les services et les mesures de soutien psychosociaux peuvent faire une grande différence sur la qualité de vie des personnes atteintes de schizophrénie. On a mis sur pied divers programmes afin d'aider ces personnes à développer leurs aptitudes sociales, à acquérir des compétences leur permettant de se trouver un emploi, à composer avec le stress et la détresse qu'ils vivent, à mieux comprendre leur maladie et ses répercussions sur la vie quotidienne et à atteindre un niveau de rétablissement le plus élevé possible. Et tout cela peut être accompli au sein même de la communauté, en dehors des hôpitaux.

L'époque où l'hôpital était la seule ressource à laquelle nous pouvions faire appel est maintenant révolue. Nous disposons maintenant des cliniques dédiées aux premières psychoses, des organismes d'intervention en cas de crises, des « Clubhouses » (formule qui n'existe pas au Québec) et des équipes de suivi intensif dans la communauté, en plus des soins d'urgence, de traitement ainsi que des services de réadaptation et de

logement. On reconnaît également la légitimité des ressources moins formelles pour intégrer les personnes à leur communauté. L'entraide ou le soutien mutuel peut prendre la forme de groupes ou d'activités; il offre de l'aide concrète, des liens sociaux au sein de la communauté ainsi que des moyens de s'impliquer. En plus, d'autres ressources communautaires, comme les installations de loisirs, les communautés confessionnelles et les groupes d'intérêt, jouent un rôle clé dans le rétablissement. Elles constituent des ponts vers la communauté naturelle, au-delà de l'étiquette de la maladie mentale.

Bien sûr, les membres de la famille savent bien que ce sont souvent les familles qui aident leurs proches à établir des rapports sociaux, à trouver des loisirs ou à les diriger vers le monde du travail ou de l'éducation. Des organismes tels que la Société de la schizophrénie représentent un autre élément essentiel du tableau. Ces organismes permettent aux familles de se rencontrer, les soutiennent dans leur rôle vital auprès de personnes atteintes de schizophrénie tout en les aidant à cheminer vers leur rétablissement.

Grâce à la recherche constante, nous avons acquis une profonde connaissance de la schizophrénie. Les preuves que la maladie est causée par des facteurs biologiques sont déjà abondantes. La recherche pointe maintenant vers des causes d'ordre génétique. L'époque où les fournisseurs de soins jetaient le blâme sur les parents et où ces derniers, par sentiment de culpabilité, se blâmaient eux-mêmes est maintenant révolue. Il est encourageant de savoir que la sensibilisation à la schizophrénie auprès du grand public s'accroît de manière constante. Il s'agit d'un facteur important non seulement pour soutenir la recherche, mais aussi pour apporter une aide efficace à ceux qui souffrent de la maladie. Une meilleure compréhension du public aide ceux qui sont touchés puisque l'empathie et la compassion qu'ils ressentent contribuent même à sauver des vies!

Ce manuel de référence offre des conseils pratiques fondés sur des expériences vécues, expériences que les familles de personnes malades ont généreusement partagées avec nous au profit des lecteurs.

Ces familles ont appris l'importance de s'armer de solides connaissances afin de composer avec la schizophrénie. C'est sur la base de leurs conseils que nous avons arrêté notre choix sur les idées et les sujets que renferme ce manuel. Nous espérons que sa lecture constituera un bon départ dans l'apprentissage de ce qu'est la schizophrénie.

La portée de cette publication est générale et elle n'est pas destinée à remplacer les soins médicaux spécialisés. Elle contient beaucoup d'informations utiles, mais on doit retenir au moins deux messages importants. D'abord, il faut savoir que, malgré les défis réels qu'impose la schizophrénie, il existe maintenant des raisons d'espérer. Nous savons que les gens atteints de schizophrénie peuvent vivre une vie satisfaisante

et enrichissante avec le soutien adéquat. Les familles peuvent améliorer le sort de leur proche si elles croient qu'il existe des avenues pour lui. Beaucoup de gens affirment que le fait que quelqu'un croyait en eux et avait confiance que les choses iraient mieux a fortement contribué à leur rétablissement. En fait, la science est en train de démontrer l'importance de la confiance des familles en leur proche malade. Une étude récente a montré que les adultes atteints de schizophrénie reprenaient les mêmes attitudes et les mêmes croyances que leur mère entretenait à leur sujet. (Markowitz, F., Angell, B. et Greenberg, J.S. (2011) « *Stigma, Reflected Appraisals, and Recovery Outcomes in Mental Illness* », *Social Psychology Quarterly*, juin 2011 74: 144-165.)

Le deuxième message nous vient des familles qui ont partagé leur expérience dans ce manuel : vous avez besoin du soutien des autres pour trouver la lueur d'espoir. Les membres de la famille savent à quel point la schizophrénie peut être complexe et dévastatrice et qu'il est difficile de composer avec elle en étant tout seul. En vous joignant à un groupe de soutien et à d'autres familles, vous pouvez apprendre des astuces et des stratégies pour avoir recours au système de santé en faisant valoir vos droits et obtenir de l'aide appropriée pour quelqu'un qui est malade. Vous pouvez également vous apporter mutuellement de l'aide pratique, du soutien moral et de l'expérience quant aux possibilités de rétablissement. Il est plus facile de faire face à la schizophrénie quand vous ne luttez pas tout seul.

Nous espérons que ce manuel vous aidera à mieux comprendre les questions et les défis que pose la schizophrénie et que son contenu entretiendra chez vous une forte lueur d'espoir. Les différentes parties de ce manuel sont regroupées par sujets pour faciliter la compréhension et la référence ultérieure.

De plus, chaque sujet est séparé afin de permettre la reproduction en cas de besoin.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec la Société canadienne de la schizophrénie aux numéros suivants : 1 800 263-5545 ou 204 786-1616.

De plus, voir l'annexe C pour obtenir les coordonnées des diverses sociétés provinciales de la schizophrénie.

Rappelez-vous : ce n'est que par la compréhension que vous trouverez la vraie compassion, la force pour vous en sortir et l'espoir qui réside dans la promesse d'un rétablissement. Permettez-nous de vous aider en commençant avec ce manuel!

Qu'est-ce que la schizophrénie

DÉFINITION DE LA SCHIZOPHRÉNIE

La schizophrénie est une maladie mentale extrêmement complexe : en réalité, il s'agit probablement d'un groupe de maladies qui se manifestent conjointement. On croit que les symptômes de la schizophrénie sont causés par un déséquilibre biochimique du cerveau. Les dernières recherches ont révélé que la schizophrénie pourrait résulter d'un mauvais alignement des neurones survenu lors du développement du cerveau fœtal, anomalie qui se transforme en une véritable maladie vers la fin de l'adolescence ou le début de l'âge adulte. Les symptômes de la maladie se manifestent par le délire, des hallucinations, des troubles de la pensée et de la communication ainsi que par le retrait des activités sociales. La schizophrénie est un trouble cérébral grave, mais traitable, qui affecte la capacité d'une personne à distinguer le réel de l'irréel. Une explication simple du fonctionnement du cerveau nous aidera à définir la schizophrénie.

Le cerveau contient des milliards de neurones. Chaque neurone possède des branches qui transmettent et reçoivent des messages envoyés par d'autres neurones.

Les extrémités des nerfs produisent des substances chimiques appelées neurotransmetteurs qui transportent les messages d'une extrémité du nerf au corps cellulaire d'un autre neurone. Dans le cerveau d'une personne atteinte de schizophrénie, on note une certaine dysfonction de ce système de communication.

Dans son livre « *Schizophrenia : Straight Talk for Family and Friends* » (p.41), Maryellen Walsh emploie l'analogie d'un standard téléphonique pour expliquer la schizophrénie. « Pour la majorité des gens, le système de commutation du cerveau fonctionne bien. Les entrées perceptives sont envoyées le long des parcours appropriés du signal; le processus de commutation s'effectue sans problème et ainsi, les sensations, les pensées et les actions sont générées en réponse au monde extérieur. Dans un cerveau atteint de schizophrénie, les perceptions entrent, mais sont soit acheminées vers un mauvais parcours, soit bloquées, soit encore envoyées à la mauvaise destination. »

Le trouble peut se développer de façon si progressive chez une personne atteinte qu'on ne peut le déceler durant une longue période. Mais il peut aussi se déclencher très subitement et se développer à grande vitesse. Il frappe généralement les gens âgés de quinze à vingt-cinq ans, d'où sa réputation de « plus grand facteur invalidant des jeunes ». On retrouve la schizophrénie dans le monde entier : elle touche les gens de toutes races, de toutes cultures et de toutes classes sociales. Elle affecte les gens normaux et intelligents de tous les milieux. Au Canada, une personne sur cent recevra un diagnostic de schizophrénie au cours de sa vie, soit plus de 300 000 personnes. La schizophrénie frappe sans distinction autant les hommes que les femmes, affectant 1 % de la population.

La schizophrénie est sans aucun doute une maladie très intimidante qui peut sembler difficile à comprendre au début. En connaissant mieux cette maladie, vous serez en mesure de mieux contrôler l'effet qu'elle peut exercer sur votre vie et sur celle de votre famille.

CAUSES DE LA SCHIZOPHRÉNIE

Parfois, des symptômes qui ressemblent à ceux de la schizophrénie peuvent se manifester dans d'autres maladies telles que la maladie de Huntington, la phénylcétonurie, la maladie de Wilson, l'épilepsie, les tumeurs, l'encéphalite, la méningite, la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, les troubles bipolaires et de nombreuses autres maladies. On n'arrive à un diagnostic de schizophrénie que lorsque toutes les autres hypothèses ont été écartées comme causes possibles des symptômes psychotiques.

La cause exacte de la schizophrénie demeure inconnue. Des changements dans les fonctions principales du cerveau, comme celles qui régissent les perceptions, les émotions et les comportements indiquent que le siège biologique de la maladie se situe dans le cerveau. Certains chercheurs soupçonnent que les neurotransmetteurs (les substances par lesquelles les cellules communiquent entre elles) sont impliqués d'une façon ou d'une autre. Il pourrait s'agir de changements dans la dopamine, la sérotonine ou les autres neurotransmetteurs. Le système limbique (une partie du cerveau liée aux émotions), le thalamus (qui coordonne les messages sortants) et d'autres régions du cerveau pourraient aussi être affectés.

Gènes et risques génétiques

L'activité des neurotransmetteurs est en grande partie contrôlée par les gènes et des preuves solides indiquent que ces gènes jouent effectivement un rôle dans les causes de la schizophrénie. Ces preuves proviennent de plusieurs études dont certaines portaient sur la famille et sur les jumeaux. La schizophrénie survient chez 1 % de la population, mais le risque augmente lorsqu'un autre membre de la même famille est atteint. La probabilité d'être touché par la maladie est de 10 % à 15 % lorsqu'un frère, une sœur ou l'un des deux parents est atteint de schizophrénie. Lorsque les deux parents souffrent de schizophrénie, le risque s'élève à un niveau qui varie entre 40 % et 50 %. Les nièces, les neveux, et les petits-enfants d'une personne atteinte de schizophrénie courent 3 % de risque d'attraper la maladie. La probabilité pour un vrai jumeau d'être atteint de schizophrénie si son jumeau en souffre se situe à 50 %. Les conseillers spécialistes en génétique peuvent cerner plus précisément les risques encourus par une personne en étudiant le tracé de la maladie dans sa famille.

À ce jour, on n'a pas encore découvert de gène responsable de la schizophrénie. Toutefois, les chercheurs ont ciblé plusieurs régions à la surface des chromosomes où les gènes de schizophrénie sont susceptibles de se loger. On espère trouver, dans un proche avenir, des gènes qui permettront de poser un diagnostic de schizophrénie et éventuellement de mettre au point des méthodes de traitements spécifiques à cette maladie.

Stress et infections

Le stress joue un rôle important dans le développement et la gestion de la schizophrénie. Bien qu'il ne cause pas la maladie, un stress émotionnel ou physique (par exemple une infection) ou un stress environnemental (pauvreté) peut déclencher ou aggraver les symptômes de schizophrénie quand la maladie est déjà présente. Donc, la maîtrise du stress est un élément important dans le processus de rétablissement.

Consommation de drogues

La consommation de drogues (y compris l'alcool et les drogues illicites) ne cause pas la schizophrénie en tant que telle, mais elle peut augmenter de façon significative le risque de développer une maladie mentale. De plus, les drogues de rue peuvent aggraver les symptômes psychotiques si la personne souffre déjà de schizophrénie. Certaines drogues (amphétamines, méthamphétamines [crystal meth], dextroamphétamines, etc.) peuvent

créer temporairement des symptômes semblables à ceux de la schizophrénie chez les gens en santé.

Pour de plus amples renseignements, visitez la page Web suivante: http://www.camh.net/about_addiction_mental_health/drug_and_addiction_information/amphetamines_dyk.html.

Nutrition

Bien que les chercheurs reconnaissent la nécessité d'une bonne nutrition pour assurer le bien-être d'une personne malade, ils ne s'entendent pas sur le fait qu'un manque de certaines vitamines puisse causer la schizophrénie. Les traitements fondés sur l'administration de doses massives de vitamines n'ont pas fait leurs preuves et peuvent s'avérer très dispendieux. Certaines personnes ressentent certains bienfaits lorsqu'elles prennent des vitamines; toutefois, cela peut être attribuable aux médicaments antipsychotiques qu'ils prennent en même temps; à l'effet thérapeutique d'une nutrition équilibrée combinée aux vitamines et aux médicaments; ou encore, elles peuvent faire partie des 25 % de la population qui se rétablissent. Une bonne nutrition est importante pour assurer le bien-être d'une personne souffrant de schizophrénie, mais ne suffit pas à elle seule à guérir la maladie ou à entraîner le rétablissement.

Causes absolument improbables de la schizophrénie :

Les expériences vécues en bas âge;

Une mère dominatrice ou un père passif;

La négligence parentale;

Un sentiment de culpabilité, un échec ou un mauvais comportement.

Plus la recherche nous en apprend sur les causes de la schizophrénie, mieux nous comprenons cette maladie et ainsi, de meilleures possibilités de traitement s'offrent à nous. L'espoir de guérison de cette maladie réside entièrement dans la recherche.

Pourtant, bien que la médecine et la recherche représentent des éléments essentiels du tableau, ce ne sont pas les seuls. Ce livre offre différentes stratégies pour aider les personnes atteintes de schizophrénie à mener une vie des plus épanouissantes et à aller de l'avant dans leur cheminement vers le rétablissement. Tout en continuant à encourager la recherche dans la lutte contre la schizophrénie et en gardant l'espoir d'une guérison un jour, de nombreux autres gestes peuvent être posés d'ici là. La compréhension, le soutien pratique et affectif, et la confiance dans le potentiel des gens pour retrouver un sens à la vie permettent d'optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de schizophrénie.

Il y a de l'espoir. Et cet espoir commence avec vous!

RÉSOUTRE L'ÉNIGME DE LA SCHIZOPHRÉNIE : CE QU'ELLE EST... CE QU'ELLE N'EST PAS!

Ce qu'est la schizophrénie :

- Une maladie du cerveau; une maladie biologique dont on ne connaît pas la cause exacte.
- Reconnue par des symptômes relativement spécifiques acceptés par les organismes de santé internationaux.
- Caractérisée par un trouble de la pensée et des perceptions.
- Caractérisée par l'apathie, le manque d'intérêt, le manque d'attention et le retrait social.
- Une maladie qui frappe souvent les gens dans la fleur de l'âge (de 15 à 25 ans).
- Un trouble qui dépend des possibilités de traitement et du soutien du milieu pour le rétablissement.

Ce que la schizophrénie n'est pas :

- Une maladie rare : personne n'est immunisé contre elle.
- La double personnalité.
- Le résultat d'une action quelconque ou d'un échec personnel de la personne atteinte.

Reconnaître la schizophrénie

SYMPTÔMES

La schizophrénie se manifeste par des signes et des symptômes extérieurs tout comme d'autres maladies.

Cependant, les symptômes de la schizophrénie peuvent varier d'une personne à l'autre. Les personnes atteintes de schizophrénie ne présentent pas toujours de symptômes, elles le font souvent lors de la lutte qu'elles mènent pour distinguer la réalité de leurs propres perceptions. Leur capacité fonctionnelle se détériorera sous divers aspects comme :

- le travail ou les résultats académiques;
- les soins personnels et l'hygiène;
- l'interaction avec les autres.

Le dépistage de la schizophrénie réside dans les changements de la personnalité. Au début, ces changements peuvent être subtils, mineurs et même passer inaperçus. Comme ils s'aggravent, ils deviennent évidents pour les membres de la famille, les amis, les enseignants et les collègues de travail. On remarque chez cette personne une perte de sensibilité ou d'expressivité émotionnelle ainsi qu'un manque général d'intérêt et de motivation. Une personne d'ordinaire vivante et animée est susceptible de devenir repliée sur elle-même, tranquille, d'humeur changeante, méfiante et paranoïaque. La personne est susceptible de rire en écoutant une histoire triste, de pleurer en écoutant une blague ou encore, de se montrer incapable de manifester quelque émotion que ce soit.

Un des plus profonds changements chez une personne malade est son incapacité à raisonner clairement et logiquement. Les pensées se forment très lentement ou très rapidement, ou encore elles ne se forment pas du tout. La personne peut sauter d'un sujet à l'autre dans une conversation, elle peut sembler confuse ou éprouver de la difficulté à établir de simples conclusions. Il se peut que des délires et des convictions erronées qui n'ont aucune base logique teintent ses pensées.

Certaines personnes peuvent entretenir la conviction d'être persécutées, croyant fermement qu'on les épie ou que l'on complotte contre elles. D'autres peuvent éprouver de la mégalomanie, des idées de grandeur, se prendre pour Superman, se croire capables de tout faire et d'être absolument invulnérables aux dangers. D'autres encore peuvent ressentir une forte poussée religieuse inhabituelle ou se sentir investis d'une mission bizarre pour redresser les torts du monde.

Quand les gens sont touchés par la schizophrénie, les changements de perception mettent leur monde sens dessus dessous. Les nerfs, qui transmettent d'ordinaire les messages sensoriels au cerveau à partir des yeux, des oreilles, du nez, de la peau et des papilles gustatives, se mêlent dans leur direction. Ainsi la personne voit, entend, sent des choses et éprouve des sensations qui ne sont pas réelles.

De telles sensations se nomment hallucinations. Il est facile de comprendre pourquoi les personnes en proie à de tels changements, profonds et terrifiants, cherchent à les dissimuler, voire à nier leur existence ainsi qu'à éviter les gens et les situations susceptibles de percer leur secret. Le doute constitue la réaction que ces personnes malades reçoivent le plus souvent de la part des autres lorsqu'elles parlent de leurs hallucinations ou de leurs délires. Par conséquent, les personnes atteintes de schizophrénie se sentent incomprises, rejetées et cessent de partager leurs réflexions par la suite.

L'intensité de telles expériences personnelles entraîne des sentiments de panique, de peur et d'anxiété : des réactions naturelles dans ces circonstances. Ces sentiments aggravent à leur tour l'état émotionnel déjà très fragile des malades. Le fardeau psychologique peut devenir intense : des sentiments gardés en majeure partie à l'intérieur de soi et dont on nie l'existence. La souffrance causée par la schizophrénie est accentuée par le fait que la personne soit consciente de l'inquiétude et des tourments qu'elle fait subir à sa famille et à ses amis.

Ceux qui souffrent de schizophrénie ont donc grand besoin de compréhension, de patience et de l'assurance qu'ils ne seront pas abandonnés à leur sort. Malheureusement, les préjugés sociaux et la discrimination peuvent inhiber le processus de rétablissement.

Plus les symptômes de la schizophrénie deviennent apparents, plus la personne malade s’alarmera et sera envahie par un sentiment de peur. De toute évidence, plus tôt les symptômes sont reconnus et diagnostiqués, plus tôt, la personne bénéficiera d’aide médicale et autre. Dès que vous aurez fait face à la maladie et à la peur qui l’accompagne, vous serez en voie de rétablissement.

DÉFINIR LES SYMPTÔMES POSITIFS ET NÉGATIFS

Comprendre la terminologie employée par les professionnels de la santé peut vous être utile dans la lutte contre la maladie. Les symptômes de la schizophrénie sont classés en deux catégories : les symptômes positifs et les symptômes négatifs. Ils sont décrits ici.

Symptômes positifs

On croit que les hallucinations résultent d’une acuité extrêmement aiguë des sens et de l’incapacité du cerveau d’interpréter les messages d’entrée et d’y répondre d’une manière appropriée. Les personnes atteintes de schizophrénie sont susceptibles d’entendre des voix, d’avoir des visions qui ne sont pas réelles ou d’éprouver des sensations étranges sur ou dans leur corps. La forme d’hallucination la plus commune, l’hallucination auditive, consiste à entendre des voix à l’intérieur ou à l’extérieur du corps de la personne malade. Parfois, les voix sont élogieuses ou rassurantes. Parfois, elles sont menaçantes, répressives, effrayantes et elles peuvent même ordonner à la personne de commettre des actes dangereux.

Les délires sont des croyances étranges et fermes qui sont éprouvées uniquement par la personne malade, qui les maintient malgré l’évidence du contraire. Par exemple, une personne atteinte de schizophrénie peut croire que les lumières rouges et vertes de la circulation sont des instructions que lui donnent des extraterrestres. Les personnes atteintes de schizophrénie qui vivent des délires de persécution sont appelées paranoïaques. Elles croient qu’on les regarde, qu’on les espionne ou que l’on complotte contre elles. Certaines personnes croient que leurs idées sont diffusées sur les ondes radio ou télé, ou qu’on exerce un contrôle sur leur pensée. Il s’agit d’un délire assez commun. Les délires font fi de tout raisonnement logique.

Il ne sert à rien d'expliquer à la personne malade que ses délires ne sont pas réels.

On nomme troubles de la pensée les difficultés que la personne atteinte de schizophrénie éprouve dans le traitement et l'organisation de la pensée. Par exemple, il peut arriver que la personne malade ne puisse établir de liens logiques entre ses pensées. Les pensées filantes viennent et partent si rapidement qu'il est impossible de les saisir. Comme la pensée est désorganisée et fragmentée, le discours de la personne malade devient souvent incohérent et illogique. Le trouble de la pensée est souvent accompagné de réactions affectives inappropriées : les mots et l'humeur ne concordent pas. Il en résulte des comportements étranges, par exemple, rire en parlant d'événements tristes ou effrayants. Une identité altérée est le terme utilisé pour désigner l'effacement ou le sentiment flou que la personne malade éprouve quant à son identité. Il peut s'agir d'une sensation d'absence de corps ou de non-existence en tant que personne. Il est possible que la personne malade soit incapable de distinguer la limite où son corps s'arrête et où commence le monde qui l'entoure. Ou encore, elle peut éprouver une séparation complète entre son corps et sa personne.

Symptômes négatifs

Le manque de motivation ou l'apathie se traduit par le manque d'énergie ou d'intérêt à la vie qui est souvent confondu avec la paresse. Étant donné qu'elles ont très peu d'énergie, il est possible que les personnes malades soient incapables de faire autre chose que de dormir et de grignoter aux repas. Les personnes atteintes de schizophrénie n'éprouvent parfois aucun intérêt réel à la vie qui les entoure.

Les affects émoussés font référence à une condition où les émotions ont été estompées. Comme leur expression faciale et les gestes de leurs mains peuvent être limités ou inexistantes, les personnes atteintes de schizophrénie peuvent sembler insensibles ou incapables de montrer quelque émotion que ce soit. Cela ne veut pas dire que la personne ne ressent pas d'émotion et qu'elle n'apprécie pas la gentillesse et les considérations qu'on manifeste à son égard. Elle peut être très émue, mais elle est incapable d'exprimer ouvertement ses émotions. Le symptôme des affects émoussés peut s'intensifier avec la progression de la maladie.

La dépression implique des sentiments de détresse et de désespoir chez la personne malade. Ces sentiments peuvent découler, en partie, du fait qu'elle se rend compte que la schizophrénie a changé sa vie, que les sentiments éprouvés sous l'effet de la psychose sont illusoires et que

l'avenir paraît sombre. Souvent la personne malade croit qu'elle a mal agi, qu'elle détruit ses relations avec autrui, et qu'elle n'est pas digne d'être aimée. Elle éprouve des sentiments dépressifs très douloureux qui peuvent l'amener à parler de suicide ou à en faire des tentatives.

Le retrait social peut aussi découler de la dépression. La personne malade se sent relativement en sécurité en s'isolant avec ses propres pensées. Elle craint de ne pas être en mesure de gérer son interaction avec les autres. Les personnes atteintes de schizophrénie ont souvent peu d'intérêt à socialiser ou du moins, à exprimer leur intérêt d'être en compagnie d'autres personnes.

SIGNES AVANT-COUREURS D'UNE CRISE

Il est facile de confondre les signes avant-coureurs de la schizophrénie avec certains comportements typiques de l'adolescence. Il devient donc difficile de reconnaître ces signes. La schizophrénie peut affecter une personne pendant la période de puberté, une période où normalement surviennent des changements rapides, tant aux points de vue physique, social et affectif que dans le comportement. Il n'y a pas de méthode vraiment simple pour faire la différence.

C'est une question d'intensité. Les membres de la famille mentionnent une grande variété d'expériences vécues. Certains comprennent, à une étape assez précoce, que leur enfant, conjoint, frère ou sœur ne fait pas que simplement traverser une phase de la vie, une saute d'humeur ou une réaction à la consommation de drogues ou d'alcool. D'autres, par contre, n'ont pas décelé de changements inhabituels dans le comportement de leur proche. Si vous avez des inquiétudes au sujet d'un être cher, la meilleure approche est de consulter un spécialiste en santé mentale.

Cette liste des symptômes avant-coureurs de la maladie mentale a été élaborée par des familles dont un membre souffrait de schizophrénie.

Signes les plus courants :

- Retrait social, isolement et soupçon excessif envers les autres
- Dégradation et abandon de l'hygiène personnel
- Regard vague et sans expression
- Incapacité d'exprimer de la joie
- Incapacité à pleurer ou pleurs excessifs

- Rire inapproprié
- Fatigue et sommeil excessifs ou incapacité à trouver le sommeil la nuit (insomnie).

Autres signes :

- Changement soudain de personnalité
- Dépression profonde et continue
- Détérioration des rapports sociaux
- Incapacité à se concentrer, incapacité à composer avec des problèmes mineurs
- Indifférence, même face à des événements importants
- Abandon d'activités et de la vie en général
- Baisse des résultats scolaires ou de la performance sportive
- Hostilité inattendue
- Hyperactivité ou inactivité ou alternance entre les deux
- Ferveur religieuse extrême ou préoccupation avec l'occulte
- Consommation ou abus de drogues ou d'alcool
- Oubli ou perte d'objets de valeur
- Implication dans des accidents d'automobile
- Sensibilité inhabituelle à un stimulus (bruit, lumière, couleur)
- Sens altéré de l'odorat et du goût
- Sentiment de détresse extrême suite à la désapprobation des pairs ou des membres de la famille
- Perte apparente et rapide de poids
- Tentative de fuite par un changement de lieux, des déménagements fréquents ou des voyages en auto-stop
- Écriture excessive (ou écriture d'enfant) sans signification apparente
- Signes avant-coureurs de migraines
- Évanouissements
- Discours irrationnel
- Posture étrange
- Refus de toucher des personnes ou des objets; protection des mains avec du papier ou des gants, etc.
- Se raser la tête ou le corps

- Se couper; menacer de se mutiler
- Regard fixe sans clignement des yeux ou clignement excessif des yeux
- Entêtement rigide
- Usage spécial de mots ou de constructions syntaxiques
- Sensibilité ou irritabilité au toucher par d'autres
- Changement de comportement spectaculaire ou insidieux.

Aucun des signes mentionnés ci-dessus n'indique en soi la présence de la maladie mentale. Parmi les personnes qui nous ont aidés à dresser cette liste, seul un nombre restreint a pris l'initiative de passer à l'action dès l'apparition des signes avant-coureurs. Avec les connaissances a posteriori cependant, les familles vous conseillent vivement de consulter les professionnels de la santé dès que vous remarquez l'apparition de plusieurs des signes mentionnés, ou si vous notez chez votre adolescent un changement de comportement marqué qui dure au-delà de quelques semaines.

Plusieurs familles ont remarqué que, chez la personne malade, il n'existe pas de suite logique dans les éléments qui forment une conversation. D'autres notent que leur proche parle à haute voix sans sembler s'adresser spécifiquement à quelqu'un et semble ne pas entendre lorsqu'on lui parle. Un jeune homme s'est mis à faire des recherches sur toutes les religions et sur tous les cultes. Un autre s'est mis à fermer tous les appareils de radio parce qu'il croyait qu'on utilisait ce médium pour lui envoyer des messages. Certaines familles racontent que leur proche a entrepris de détruire son carnet de banque, son acte de naissance et même ses photos. Les signes de la paranoïa sont apparents dans bien des cas. Une personne parle de complots contre elle et avance des preuves qu'on a tenté de l'empoisonner. Un homme raconte que, chaque fois que sa femme voit des gens parler, elle soupçonne qu'ils parlent d'elle.

Éventuellement, les familles arrivent au point où elles ne peuvent plus tolérer les changements de comportement de leur proche. Plusieurs personnes ont mentionné la grande confusion qui règne dans la maison, mêlée à une certaine rancune et colère à l'égard de la personne qui se comporte de manière étrange. Les frères et sœurs de la personne malade

pensent souvent qu'elle est tout simplement paresseuse et qu'elle cherche à se dérober à ses responsabilités; les enfants de la personne malade, quant à eux, sont embarrassés et perdus de voir leur parent se comporter de façon si inhabituelle; les parents se querellent à propos de la manière de traiter les problèmes de leur enfant et la stabilité familiale en général est perturbée. Toutes les familles qui ont collaboré à ce projet soulignent l'importance de ne pas attendre que la tension devienne insupportable. Il faut faire rapidement appel au médecin de famille ou à une autre ressource appropriée.

Il est important de se rappeler qu'un diagnostic précoce entraîne un traitement précoce, ce qui vous amène sur le cheminement vers le rétablissement.

LA SCHIZOPHRÉNIE CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

La schizophrénie infantile

La schizophrénie infantile (qui se déclenche vers l'âge de 12 ans) est une forme rare et sévère de schizophrénie associée à des troubles de développement linguistique et social qui se manifestent longtemps avant l'apparition définitive des symptômes psychotiques. La maladie est difficile à reconnaître aux étapes initiales. Les pédopsychiatres sont à l'affût des signes avant-coureurs suivants :

- Difficulté à distinguer entre les rêves et la réalité
- Voir des choses qui n'existent pas
- Entendre des voix qui n'existent pas
- Pensées confuses
- Pensées et idées vives et étranges
- Sautes d'humeur excessives
- Comportement étrange
- Paranoïa (penser que des gens cherchent délibérément à lui faire mal)
- Comportement en dessous de son âge

- Profonde anxiété et peurs excessives
- Incapacité de distinguer entre la télévision et la réalité
- Difficultés majeures à se faire des amis et à les garder.

Au lieu d'un déclenchement rapide de la crise, la schizophrénie infantile peut progresser lentement sur une longue période. Vous remarquerez peut-être que l'enfant devient timide ou retiré alors qu'il aime d'ordinaire l'interaction avec les gens. Il peut commencer à parler de peurs et d'idées étranges ou tenir des propos qui n'ont aucun sens. Vous pouvez aussi remarquer que soudain, votre enfant s'accroche excessivement à vous. Il se peut aussi que l'enseignant de votre enfant remarque certains symptômes avant-coureurs à l'école. Les deux symptômes psychotiques les plus fréquents chez les enfants sont les hallucinations auditives et les délires.

Diagnostic

Pour poser un diagnostic de psychose chez un enfant, il faut procéder à plusieurs séances d'évaluation afin d'établir l'état mental de l'enfant. On doit aussi recueillir de l'information sur l'historique de son développement mental, telle que les relevés scolaires, les résultats de tests neuropsychologiques, les évaluations du discours et du langage et les consultations neurologiques et génétiques. Même si votre enfant éprouve des hallucinations et des délires, ce fait à lui seul n'est pas suffisant pour poser un diagnostic de schizophrénie. Des symptômes chroniques accompagnés de déficience sociale (par exemple un historique de problèmes de développement, ou des changements dans le fonctionnement scolaire et social) sont les déterminants clés. Les chercheurs sont d'avis que les signes avant-coureurs de la schizophrénie comprennent :

- les retards de développement;
- les troubles du comportement;
- la déficience du discours expressif et réceptif;
- la déficience du fonctionnement moteur;
- les problèmes d'apprentissage et les difficultés à l'école;
- un quotient intellectuel de niveau moyen ou bas;
- des symptômes transitoires de troubles généralisés de développement (semblables aux symptômes de l'autisme).

Les enfants qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie doivent être

suivis de près pendant plusieurs années. Au fur et à mesure qu'on recueille de nouvelles informations en observant l'enfant, on peut avoir besoin de réévaluer le diagnostic.

Traitement et services

Les enfants atteints de schizophrénie bénéficient généralement d'une pharmacothérapie (afin de réduire les symptômes) et d'un traitement psychosocial. Plusieurs facteurs sont à considérer lors de l'élaboration d'un plan de traitement, notamment le statut clinique actuel de l'enfant, son niveau intellectuel, son stade de développement et la sévérité de la maladie. Afin d'assurer de bons rapports avec l'enfant aux fins thérapeutiques, il est important de maintenir l'uniformité et la constance du groupe de fournisseurs de soins qui travaillent avec lui. Ainsi, on lui permet de développer des liens de confiance pour les soins qui lui sont prodigués. À cet âge, un malade atteint de schizophrénie aura de la difficulté à comprendre la nature de sa maladie. Il est donc important que les parents, les tuteurs et les soignants sachent reconnaître les changements d'humeur, de comportement ou des processus de pensée qui sont des signes de rechute, afin d'exercer une intervention rapide.

Les chercheurs sont d'avis que la détection précoce de la détérioration clinique est cruciale, car une rechute psychotique peut avoir un effet cumulatif et retarder le bon rétablissement du niveau fonctionnel. On recommande aux parents d'apprendre à reconnaître les symptômes et les comportements associés à la maladie de leur enfant, d'établir les manières de réduire le stress dans le milieu qui l'entoure, et de trouver des stratégies pour contrôler ses comportements troublants. Les médicaments neuroleptiques typiques et atypiques conviennent pour le traitement de première ligne chez les enfants atteints de schizophrénie.

Le choix d'un type de médicaments antipsychotiques est basé sur les réponses au traitement obtenues dans le passé, les antécédents de réponse dans la famille, les coûts et la tolérance de la personne malade aux effets secondaires.

La prise de neuroleptiques peut causer les mêmes effets secondaires chez les enfants que chez les adultes. De plus, les enfants sont plus vulnérables à certains effets secondaires comme la prise de poids, les effets extrapyramidaux et la dyskinésie tardive.

Afin de maintenir un bon rétablissement, il est essentiel de minimiser le stress pour l'enfant malade. Au fur et à mesure que l'enfant se rétablit, on peut le réintégrer graduellement dans son milieu familial, sa communauté et son milieu scolaire. Les enfants atteints de schizophrénie requièrent souvent un programme personnalisé à l'école ainsi que des activités spéciales. Le solide soutien des parents et des soignants est essentiel à son bien-être, surtout parce que l'enfant est susceptible de vivre une rechute.

Les interventions psychosociales pertinentes comprennent l'ergothérapie, visant à améliorer les activités de la vie quotidienne, l'entraînement aux aptitudes sociales, l'orthophonie, la ludothérapie et l'art-thérapie. Pendant la phase de stabilité, il est important de surveiller les déficiences cognitives de votre enfant, mais également les gains réalisés. Ces renseignements seront fort utiles à l'élaboration de son plan de traitement afin de mieux le préparer à une adaptation à la vie d'adulte. Si vous éprouvez des inquiétudes au sujet de votre enfant, demandez à un psychiatre de faire une évaluation complète. Les familles ayant vécu cette expérience vous conseillent vivement de demander au médecin de famille ou au pédiatre de référer votre enfant à un psychiatre spécialisé dans le traitement des enfants atteints de schizophrénie.

Les preuves cliniques indiquent qu'un traitement précoce aux médicaments antipsychotiques éviterait des changements néfastes résultant de psychose non traitée pendant une période prolongée.

Envisager la possibilité que votre enfant soit atteint de schizophrénie est certainement déchirant pour un parent. La meilleure chose à faire pour aider votre enfant et pour composer avec cette maladie est de vous armer de connaissance et d'en faire vos plus grands alliés!

Adolescents atteints de schizophrénie

La schizophrénie frappe le plus souvent vers l'âge de 15 à 25 ans. C'est pourquoi les premiers signes de la maladie apparaissent au cours de l'adolescence. La puberté est déjà en soi une période difficile pour n'importe quelle famille, mais lorsqu'un adolescent est frappé de schizophrénie, les difficultés peuvent sembler doublement insurmontables.

Reconnaître les symptômes

Un début précoce de la maladie peut en indiquer une forme plus sévère, éventuellement associée à une plus forte prédisposition génétique (antécédents familiaux de schizophrénie), ou davantage d'anomalies promorbides (anomalies de longue durée qui existaient avant l'apparition des symptômes), par exemple, les troubles de développement généralisés (troubles du développement, caractérisés par des symptômes d'apparence autistique), la déficience d'aptitudes sociales, etc.

Bien que les symptômes de la schizophrénie chez les adolescents soient essentiellement les mêmes que chez les adultes, il est souvent difficile de faire la distinction, chez les jeunes adolescents, entre la schizophrénie et les psychoses affectives (par exemple, la dépression, le trouble bipolaire manique à caractère psychotique ou les troubles schizoaffectifs). Cela est attribuable au fait que les symptômes sont mixtes et non différenciés à leur apparition dans les premiers épisodes psychotiques chez les jeunes gens. Malheureusement, il n'y a aucun test pour identifier de manière précise chacun de ces troubles mentaux : le diagnostic est posé en se basant principalement sur les symptômes rapportés et observés. Il est ainsi difficile d'être certain à 100 % du diagnostic posé à un stade précoce de la maladie, surtout chez les enfants et les adolescents. Le diagnostic est donc susceptible d'être révisé après quelques années.

Les cas à début précoce présentent souvent un développement graduel insidieux de la maladie plutôt qu'un déclenchement abrupt. On observe souvent une longue période de détérioration graduelle du fonctionnement pendant des mois ou des années appelée prodrome, qui précède l'apparition de symptômes psychotiques réels (délires, hallucinations, pensée désorganisée, et perte de contact avec la réalité). Le prodrome peut être caractérisé par l'apathie et le retrait social : le jeune parle moins, s'intéresse moins aux activités et à la performance scolaire et perd contact avec ses amis ; il perd le sens de l'initiative ; il développe une préoccupation étrange pour l'occulte et adopte des comportements ou des rituels inhabituels. Il néglige également ses soins personnels et son hygiène. Les troubles de pensées désordonnées se manifestent par une difficulté à se concentrer et à maintenir une conversation cohérente.

L'utilisation de drogues et d'alcool peut être un élément déclencheur des symptômes (d'une maladie inévitable qui se développera tôt ou tard) ou peut représenter la manière que choisit l'adolescent pour composer avec ses symptômes (afin de les soulager ou de les masquer). Une psychose induite par l'utilisation de drogues ou d'alcool devrait cesser quelques

jours ou quelques semaines après l'arrêt de l'utilisation de ces substances. Les actes dissipés, antisociaux, contre la loi ou les actes d'agressions sont d'autres signes du prodrome.

Le prodrome peut ressembler à la dépression; il est donc difficile de reconnaître la schizophrénie à ce stade précoce, surtout parce qu'au stade initial de la maladie, l'adolescent peut se sentir dépressif. On remarque toutefois que l'humeur dépressive d'un adolescent malade est souvent distante et émoussée plutôt que triste. On note aussi une incapacité totale de ressentir ou d'exprimer des émotions appropriées.

Traitement et services

Les épisodes de crise psychotique, surtout les premiers épisodes, requièrent généralement une hospitalisation de quelques semaines afin d'assurer l'évaluation et la stabilisation. D'autres traitements peuvent être fournis en consultation externe par une clinique associée à l'hôpital et dirigée par un psychiatre et une infirmière. Les personnes dont la maladie est stabilisée et pour lesquelles un régime de médicaments a été établi, peuvent poursuivre leur traitement avec un psychiatre qui n'est pas affilié à un hôpital ou avec un médecin de famille ou un pédiatre. Bien des personnes, cependant, auront besoin d'être réadmisées à l'hôpital pour des crises de rechute, surtout pendant les premières années.

Il arrive parfois qu'une personne malade ne reconnaisse pas qu'elle est malade et refuse le traitement. Votre province a établi des lois sur la santé mentale qui vous permettent d'obtenir de l'aide pour un proche qui est malade. Demandez des renseignements auprès de la société de la schizophrénie de votre province et consultez un professionnel de la santé mentale ou un avocat spécialisé en ces matières.

Les facteurs à considérer pour élaborer un plan de pharmacothérapie chez un adolescent sont les mêmes que pour un adulte. Certains facteurs sont plus importants pour les adolescents, comme le besoin d'optimiser le plus possible le fonctionnement cognitif ou intellectuel (conscience, concentration, mémoire, etc.) afin qu'il puisse poursuivre ses études. Certains des effets secondaires de médicaments, tels que le gain de poids et l'acné, sont particulièrement problématiques pour les adolescents et

peuvent conduire à la non-adhésion au traitement. Il s'agit souvent d'un problème majeur pour les adolescents. Il incombe donc aux parents de faire l'effort supplémentaire pour s'assurer que leur enfant prend ses médicaments selon le régime prescrit.

Une relation de soutien empathique et constante entre le médecin et le patient s'avère essentielle pour assurer l'adhésion au régime de médication, car les adolescents atteints de schizophrénie sont souvent méfiants et réservés, voire paranoïaques. Ils ne reconnaissent pas la nécessité du traitement.

Il est important de noter que, si le traitement médical constitue un outil essentiel dans la lutte contre la schizophrénie, il existe de nombreux autres outils importants. Par exemple, une fois les symptômes stabilisés, le médecin, l'infirmière ou d'autres thérapeutes peuvent encourager l'adolescent, au cours des séances de consultation de soutien, à parler de ses activités quotidiennes et du stress qu'il ressent, à verbaliser ses pensées et ses émotions et à développer ses capacités d'évaluer la réalité et de résoudre les problèmes. Alors que la thérapie cognitivo-comportementale peut être efficace, la psychothérapie intensive, introspective et analytique n'est pas appliquée à ce stade, car elle peut s'avérer trop stressante et troublante pour une personne atteinte de schizophrénie. L'accès à un spécialiste du soutien par les pairs et à d'autres formes de soutien psychosocial pour aider votre adolescent à maintenir des liens avec ses amis, son école ou son travail est également important dans la promotion du rétablissement. Ces questions sont abordées plus loin dans ce document, dans les sections traitant de la vie quotidienne, des besoins en éducation et en formation professionnelle ainsi que des besoins sociaux.

Composer avec la maladie de votre adolescent

Les familles ont généralement grand besoin de soutien moral et pratique afin d'accepter la maladie de leur proche et de se tracer un chemin pour franchir les turbulentes années au début de la maladie. Dans la plupart des cas, les premières années sont les plus difficiles, puis la maladie se stabilisera dans les années suivantes. Un diagnostic de schizophrénie représente, pour bien des parents, la destruction de beaux rêves et de grandes attentes face à la vie. On comprend donc qu'il faille passer par une période de deuil pour faire face à cette perte et au chagrin qu'elle engendre avant de pouvoir accepter la nouvelle réalité. Il est important de vous rappeler que ce n'est pas vous qui avez causé cette affliction mentale chez votre enfant, tout comme vous ne pouvez en aucune façon

causer la maladie d'Alzheimer. Des situations stressantes dans la famille (par exemple un niveau élevé d'hostilité et de critique) ainsi que d'autres sources de stress, peuvent toutefois accentuer les symptômes ou causer une rechute chez les personnes qui souffrent déjà de schizophrénie.

Les familles ont avantage à acquérir le plus possible de connaissances sur la maladie, y compris la manière de réduire les modes de communication et d'interaction qui risqueraient d'augmenter le stress pour tout le monde. Les parents peuvent aussi obtenir un soutien additionnel en organisant une rencontre de la famille avec les travailleurs sociaux afin de discuter de l'impact de la maladie sur la famille, de trouver la meilleure manière de gérer le comportement de la personne malade et de communiquer avec elle. Les groupes de soutien pour les parents ou les frères et sœurs peuvent être très utiles. Rappelez-vous que, en tant que membre de la famille et aidant naturel, vous faites partie de la solution et non pas du problème. L'éducation familiale peut réduire le nombre de rechutes.

Au cours des dernières années, les familles sont devenues une source d'influence de plus en plus puissante ainsi qu'un groupe d'intervenants important qui exercent un grand impact sur les politiques et le financement de la recherche sur la schizophrénie. Les parents devraient prendre part au traitement de leur enfant, assister régulièrement aux rencontres avec le médecin ou l'infirmière et offrir des renseignements pertinents concernant les symptômes et le fonctionnement de leur enfant (tout en respectant bien entendu le besoin croissant d'intimité et d'autonomie de l'adolescent et tout en évitant de le traiter comme un enfant). Les rapports avec les adolescents peuvent parfois devenir tumultueux lorsque ces derniers projettent leur frustration et leur colère sur les personnes avec lesquelles ils se sentent le plus en sécurité. Partager l'espoir de rétablissement avec votre enfant peut créer un lien important.

Les besoins des frères et sœurs ne doivent pas être ignorés pendant la maladie. Les frères et sœurs ont grand besoin d'amour, d'affection. Ils ont besoin qu'on les rassure et qu'on leur explique le comportement du proche malade.

Comme tout le monde, votre adolescent aura besoin d'un endroit sûr pour vivre, des activités significatives et des relations sociales. On aborde ces éléments de la vie quotidienne dans les prochaines sections. Beaucoup de gens souffrant de maladie mentale grave disent que ce dont ils ont le plus besoin dans la vie c'est « une maison, un emploi et un ami » ou, comme quelqu'un l'a dit, « un endroit pour vivre, quelque chose à faire, quelqu'un à aimer ». À la lecture des sections suivantes qui traitent de la façon de répondre à ces besoins de base, il faut se rappeler que toutes

les interventions devraient favoriser l'autonomie de la personne, son autodétermination, son inclusion dans la communauté et sa capacité d'y participer. C'est la voie la plus claire vers le rétablissement

Vie quotidienne

À un certain moment, une personne atteinte de schizophrénie doit quitter la maison familiale et vivre dans un environnement structuré et supervisé comme un foyer de groupe. Cette mesure est parfois nécessaire à cause d'un comportement trop difficile à gérer à la maison, ou d'un comportement nuisible aux frères et sœurs. Cela peut aussi représenter une phase de développement appropriée en vue de détacher la personne atteinte de maladie de ses parents et de la préparer à une vie semi-indépendante ou indépendante. Il se peut que les tensions dans les rapports familiaux diminuent lorsque l'adolescent malade et sa famille ont plus d'espace et de temps à eux-mêmes et qu'il y a moins de stress dans la vie quotidienne.

Besoins de formation scolaire et professionnelle

Quand ils atteignent le stade du rétablissement, les jeunes pourront reprendre leurs études ou suivre une formation professionnelle, ce qui renforcera le processus de rétablissement. Les adolescents atteints de schizophrénie ont souvent des besoins éducatifs spéciaux. Heureusement, les écoles, collèges et universités sont de plus en plus à l'écoute des besoins des étudiants atteints de maladie mentale. Des accommodements comme offrir plus de temps pour terminer les travaux, adapter un horaire ou réduire la charge scolaire peuvent aider ces élèves à réussir.

Au secondaire, certains jeunes peuvent fréquenter une école alternative ou profiter d'un programme de jour spécialement conçu pour les adolescents atteints de maladie mentale ou qui s'en rétablissent. De telles écoles peuvent être associées à la clinique ou aux organismes de santé mentale de la communauté.

Les adolescents plus âgés peuvent bénéficier de la formation postsecondaire dans un collège ou une université, dont la plupart offrent des services tels que des logements adaptés aux étudiants handicapés. En fait, certains établissements d'enseignement supérieur sont même dotés de programmes de soutien spécialement conçu pour les étudiants souffrant de troubles psychiatriques.

Pour ceux qui souhaitent entrer sur le marché du travail, il existe des programmes qui fournissent une aide à la formation professionnelle et au placement. Pour certains jeunes, le travail à temps partiel ou le bénévolat

peut être le meilleur point de départ. En cas de besoin, un soutien financier sous forme de pension d'invalidité du gouvernement peut être offert.

Besoins sociaux

La schizophrénie peut altérer la maturation et les compétences sociales, entraîner la perte d'initiative, et souvent, la paranoïa. Il en résulte un comportement d'évitement social actif. Or les relations avec les pairs sont cruciales pour le développement normal des adolescents. Ceux atteints de schizophrénie auront besoin d'aide pour améliorer leurs aptitudes sociales et pour établir des rapports avec leurs groupes de pairs. Bien des adolescents en voie de rétablissement d'une crise psychotique aiguë et qui sortent d'une période d'hospitalisation ont réussi à renouer avec leurs anciens amis. D'autres ont trouvé plus facile d'établir des rapports avec des pairs qui ont vécu une expérience semblable de maladie mentale. La réinsertion sociale peut se produire naturellement par la participation à des activités sociales dans la communauté, comme les clubs, groupes d'intérêt et groupes confessionnels, ainsi que par des programmes et activités d'entraide ou de soutien des pairs. On peut également favoriser cette réinsertion par la participation à des groupes d'entraînement aux aptitudes sociales, des programmes psychiatriques de jour ou des activités sociales structurées.

Il est important de noter que les garçons sont souvent atteints de la maladie à un plus jeune âge que les filles. Ce fait implique généralement des conséquences désastreuses pour un jeune homme qui n'a pas encore entièrement développé ses aptitudes sociales (le développement social se produit plus tard chez les garçons que chez les filles). Étant donné que les femmes ont tendance à être touchées par la maladie à un âge plus avancé, leurs aptitudes sociales sont généralement développées et elles peuvent avoir déjà établi des relations avec un partenaire.

Travailleurs en santé mentale

Les services de gestion de cas aident vraiment à coordonner tous ces éléments de la vie quotidienne. Un responsable de cas est un travailleur social chargé d'aider l'adolescent atteint de schizophrénie et sa famille en répondant à l'ensemble de leurs besoins grâce à des services communautaires flexibles. Le responsable de cas développe un rapport à long terme avec la personne et sa famille. Il les aide en communiquant avec des services de

santé mentale, mettant la personne en contact avec les divers services dont elle a besoin, par exemple les services de logement, de soutien financier, d'enseignement, de formation professionnelle et les services sociaux. Il fournit également l'appui qui convient en cas de crise. Pour de plus amples renseignements sur ce sujet, veuillez vous référer au chapitre 8.

Perspectives d'avenir

Bien qu'il existe des formes « légères et douces » de la maladie, la schizophrénie peut être une maladie mentale sévère et persistante et non seulement une simple phase.

On doit donc établir des attentes réalistes en ce qui concerne le fonctionnement de la personne atteinte de la maladie, mais celles-ci peuvent coexister avec la confiance que le rétablissement est possible. Toutefois, nous avons maintenant beaucoup plus de raisons d'être optimistes.

Le but de la thérapie est non seulement d'aider des adolescents à regagner autant que possible leur niveau précédent de fonctionnement, mais également de les aider à progresser dans les étapes de développement appropriées à leur âge et de poursuivre leur parcours de vie. La thérapie doit tenir compte des différents besoins des adolescents, de leur personnalité unique et de leurs situations familiale et sociale particulières.

Grâce à un traitement précoce et continu (médicament antipsychotique et réadaptation psychosociale), et grâce à la recherche continue pour améliorer les traitements, il y a maintenant plus d'espoir que jamais pour les adolescents atteints de schizophrénie. En outre, plus nous comprenons le potentiel de rétablissement, plus nous sommes en mesure d'améliorer le processus de rétablissement en aidant les jeunes atteints de schizophrénie à rester en lien avec l'école, les amis, le travail et la communauté, ainsi qu'à maintenir leurs objectifs et une bonne estime de soi.

Diagnostic de la schizophrénie

AUTRES MALADIES SEMBLABLES

À ce jour, il n'existe pas d'examen en laboratoire qui soit simple pour diagnostiquer la schizophrénie. Par conséquent, on fonde le diagnostic sur des symptômes, soit les propos de la personne malade et de sa famille, ainsi que les observations du médecin. Pour arriver à poser un diagnostic de schizophrénie, on doit d'abord éliminer d'autres causes possibles telles que la consommation de drogues, l'épilepsie, une tumeur au cerveau, un problème thyroïdien ou d'autres perturbations métaboliques telles que l'hypoglycémie et d'autres maladies physiques présentant des symptômes semblables à la schizophrénie. La condition doit également être clairement différenciée du trouble bipolaire (psychose maniaque dépressive). Certaines personnes montrent à la fois des symptômes de schizophrénie et de manie dépressive. Cette condition s'appelle le trouble schizo-affectif.

Si votre médecin a posé un diagnostic de schizophrénie, ne présumez pas qu'il a éliminé la possibilité d'une autre maladie. N'hésitez pas à vous informer au sujet d'autres maladies et à demander pour quelles raisons le médecin a déterminé qu'il s'agit de schizophrénie. Face à une maladie aussi complexe et aussi variable que la schizophrénie, vous devriez demander un deuxième avis médical et une consultation psychiatrique, que vous soyez ou non satisfait de la réponse de votre médecin. Une demande de ce genre est parfaitement acceptable. N'ayez pas peur que le médecin la prenne comme une critique personnelle.

Ces précautions s'imposent parce que certains symptômes apparemment révélateurs, même lorsqu'ils se présentent en combinaison, peuvent se manifester sans qu'il s'agisse de schizophrénie. Ces symptômes ne sont peut-être que le résultat d'une imagination excessive ou d'un stress extrême attribuable, par exemple, à un décès dans la famille ou à la dissolution d'un mariage. Un facteur crucial est la capacité relative de contrôler son imagination. Aujourd'hui, un diagnostic de plus en plus précis aide à s'assurer que les signes avant-coureurs de la maladie ne sont pas interprétés incorrectement.

Un diagnostic qui confirme la schizophrénie peut être déchirant pour vous et votre famille. Rappelez-vous, beaucoup d'autres gens comme vous ont vécu ces émotions. Ils peuvent vous témoigner de l'empathie, vous offrir du soutien, vous donner des idées pour aider les membres de votre famille et l'espoir que le rétablissement est possible.

DEMANDER DE L'AIDE MÉDICALE

Les membres de la famille seront probablement les premiers à reconnaître la nécessité d'obtenir une aide médicale pour leur proche. Prenez l'initiative. Demandez à votre médecin de famille de procéder à une évaluation si vous soupçonnez une maladie mentale. Il est important de comprendre que votre proche ne peut reconnaître l'anomalie de ses symptômes. Rappelez-vous que les personnes malades croient que leurs hallucinations, leurs délires ou les autres symptômes qu'ils éprouvent sont réels. Elles peuvent donc se montrer hostiles à vos suggestions de voir un médecin. Même si les personnes malades se rendent compte que quelque chose ne fonctionne pas bien, leur état de confusion et leur crainte peuvent les pousser à nier l'existence d'un problème ou d'une anomalie. De même, les préjugés sociaux ou la stigmatisation de la société envers les personnes atteintes de maladie mentale sont une des principales raisons pour lesquelles les gens ne demandent pas d'aide.

Il sera plus facile d'emmener votre proche à consulter un médecin si vous lui suggérez sans faire référence à son comportement étrange (par exemple, « tu t'es comporté de façon vraiment étrange ces derniers temps ») ou aux sentiments des autres (« ton comportement dérange la famille »). Encourager la personne malade à chercher une aide médicale pour des symptômes tels que l'insomnie, le manque d'énergie, ou la tristesse sera probablement perçu comme une suggestion plus utile et moins menaçante. Si votre proche accepte de voir un médecin, demandez un rendez-vous d'une durée double (la plupart des rendez-vous durent entre 10 et 15 minutes seulement) de manière à ne pas vous sentir précipité. Puis, après avoir pris le rendez-vous, rédigez une lettre au médecin dans laquelle vous décrivez vos inquiétudes aussi clairement que possible. En plus d'aider le médecin, cet exercice vous aidera à obtenir une idée claire et précise de ce qui s'est produit. Voici un exemple de lettre que vous pourriez utiliser.

Cher Docteur Tremblay,

J'ai pris un rendez-vous pour ma fille Jeanne afin de vous consulter le lundi 7 mai, à 10 h.

Ces trois derniers mois, Jeanne s'est comportée de façon inhabituelle. Voici certains de ses comportements observés par ma famille : elle n'arrive pas à dormir la nuit, elle a abandonné ses activités préférées, refuse de voir des amis, pleure de deux à trois heures par jour et ne permet à personne de la toucher. Vous trouverez, ci-joint, les copies de ses deux derniers relevés scolaires et une liste de commentaires faits par ses amis. Je crois qu'une évaluation médicale est nécessaire et votre avis me sera utile.

Veuillez accepter mes salutations distinguées,

La mère ou le père de Jeanne

Même si votre proche refuse de voir un médecin, vous devriez quand même prendre un rendez-vous et vous y rendre par vous-même. Pour ce rendez-vous, demandez également une séance double et envoyez au médecin une lettre semblable à la lettre ci-dessus. Après votre visite chez le médecin, vous pourrez peut-être plus facilement convaincre votre proche de consulter.

Lorsque vous aurez finalement réussi à convaincre la personne malade d'aller consulter le médecin, il faut savoir que cette première visite ne réglera pas nécessairement le problème et qu'elle ne pourra répondre à toutes vos questions. Les familles qui ont vécu cette expérience reconnaissent qu'elles avaient espéré que cette première visite chez le médecin leur donnerait le remède universel. Au cours du rendez-vous chez le médecin, les personnes malades peuvent ne pas exhiber le comportement que vous avez observé. Bien des gens trouvent que parler à un médecin est très stressant et beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie ont déclaré avoir eu un trou de mémoire au cours de la consultation.

Par contre, de nombreuses autres personnes atteintes de schizophrénie ont affirmé que leur crainte de consulter un médecin a été quelque peu allégée quand le médecin posait des questions pertinentes. Grâce à la lettre reçue à l'avance, le médecin avait été en mesure de se concentrer sur les symptômes qui tracassaient la personne malade et par conséquent, cette dernière était plus disposée à s'ouvrir au médecin. Par exemple, certaines

personnes se trouvent soulagées d'entendre le médecin leur dire : « Je vois que vous êtes souvent porté à pleurer ces derniers temps. Cela doit être troublant pour vous. » Il est important que vous soyez préparé à fournir les renseignements nécessaires au médecin ou au psychiatre afin qu'il puisse procéder à l'évaluation.

SI LA PERSONNE MALADE REFUSE DE CONSULTER UN MÉDECIN

Si votre proche refuse de se rendre au bureau d'un médecin, vous pouvez organiser une visite à domicile par le médecin. Si un médecin accepte de rendre visite à la personne malade à la maison, vous devez essayer de préparer votre proche à cette visite. Encouragez, autant que possible, la personne malade à coopérer, mais il faut savoir qu'elle peut encore refuser de parler au médecin. Si vous ne pouvez pas organiser une visite à domicile ou si vous avez des problèmes à faire en sorte que la personne malade parle au médecin, faites appel à une clinique en santé mentale de votre localité. Elle peut être en mesure de vous diriger vers d'autres ressources (par exemple, une équipe mobile d'intervention d'urgence, une équipe communautaire de traitement actif, etc.).

Après avoir épuisé sans succès toutes les avenues possibles pour un examen physique et mental volontaire par un psychiatre ou un médecin, vous pouvez envisager de faire ordonner par un juge qu'un examen soit effectué de force.

Toutes les provinces au Canada ont des dispositions légales concernant la santé mentale qui permettent à toute personne de demander à un juge d'ordonner un examen psychiatrique pratiqué de force sur un tiers. Si vous demandez une telle ordonnance, les lois sur la santé mentale exigent que vous fournissiez à la cour des preuves indiquant que la personne malade souffre d'un trouble mental, refuse de voir un médecin, et répond à des critères de maladie, de danger, ou de risques pour la sécurité tels que décrits dans la législation provinciale. Si vous avez gardé des dossiers de renseignements, il serait bon de les présenter au juge, car ils pourraient être utiles au processus de prise de décision. Comme les procédures et les critères pour obtenir les ordonnances de la cour varient d'une province à l'autre, nous vous recommandons d'obtenir l'aide d'un professionnel de la santé mentale ou d'un avocat spécialisé en la matière. Votre société provinciale de schizophrénie devrait également pouvoir vous aider. Si une ordonnance de la cour est accordée pour l'examen, c'est habituellement

la police qui amènera la personne malade chez un médecin. Un examen médical est effectué pour déterminer si l'admission involontaire à l'hôpital est justifiée en vertu des dispositions de la législation provinciale sur la santé mentale.

Si la personne malade refuse de voir un médecin pendant une crise qui comporte de la violence ou qui met d'autres personnes en danger et que la police est impliquée, cette dernière est autorisée par les lois provinciales sur la santé mentale à emmener de force la personne malade à l'hôpital ou chez un médecin pour un examen. Le médecin décidera alors si la personne malade devrait être admise de force dans une clinique ou à l'hôpital.

Conseils pratiques pour obtenir une aide médicale : Ce que vous pouvez faire

L'évaluation et le traitement de la schizophrénie devraient être effectués par des spécialistes de la schizophrénie. Consultez votre médecin de famille ou un psychiatre avant d'accepter tout traitement inhabituel ou avant de modifier votre régime actuel. Si vous avez des questions ou si vous n'avez pas pleinement confiance dans les conseils que vous avez reçus, rappelez-vous que vous avez le droit de demander un deuxième avis auprès d'un autre psychiatre dans votre localité ou dans une autre.

Quand vous cherchez un spécialiste, vous devez faire appel à un médecin compétent qui s'intéresse à la maladie en cause et qui ressent de l'empathie pour les personnes qui en souffrent. En particulier, vous devriez demander l'aide d'un psychiatre qui :

- croit que la schizophrénie est une maladie biologique;
- prend le temps d'établir un historique détaillé du patient;
- analyse les symptômes et les problèmes qui pourraient être associés à une autre maladie;
- prescrit les médicaments antipsychotiques avec la plus grande prudence et le plus grand soin;
- passe régulièrement en revue le cas et les médicaments prescrits;
- s'intéresse au bien-être complet de l'individu et fait des renvois appropriés pour les soins ultérieurs, l'activité quotidienne significative, le logement, le soutien social, les liens communautaires et l'aide financière;
- s'intéresse aux perspectives et aux objectifs de l'individu et qui en tient compte dans le processus de traitement;

- respecte les besoins de l'individu d'avoir de l'estime de soi, un sentiment d'appartenance et des raisons de vivre, et qu'il appuie ses étapes vers le rétablissement;
- implique la famille dans le processus de traitement;
- explique l'état de la personne pleinement et clairement; et
- croit que le rétablissement est possible!

Toute personne qui affirme que la schizophrénie n'existe pas ou encore que vous devriez éviter tout traitement si vous le pouvez n'agit pas dans votre meilleur intérêt. De plus, prenez garde aux gens qui vous proposent un traitement garanti ou une guérison certaine.

Le monde de la médecine moderne constitue un élément stratégique pour le rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie. Explorez avec diligence ce que la médecine d'aujourd'hui vous offre et tirez-en le meilleur parti. La personne atteinte de schizophrénie mérite de recevoir les meilleurs soins qui existent et vous aussi!

TENUE D'UN JOURNAL QUOTIDIEN

Dès le commencement de votre recherche d'une aide médicale pour la personne malade, il est important de créer et de garder à jour un journal destiné à suivre l'évolution de la maladie de votre proche. Notez dans ce journal tous les comportements du malade, tous les traitements suivis, et toutes les approches prises pour l'aider. Bien que cela exige un travail considérable, les familles qui ont vécu l'expérience de la schizophrénie soulignent fortement l'importance du maintien d'un dossier complet pour le patient. Cela vous sera fort utile quand vous devrez fournir des renseignements sur l'historique de la maladie au médecin traitant et aux autres membres de l'équipe de soins; il faut donc avoir à portée de la main la liste complète et en bon ordre des symptômes observés. Cela servira aussi de précieuse référence en cas de rechute. Un dossier à jour procure également des renseignements utiles au médecin ou au juge pour rendre des décisions concernant l'admission involontaire à l'hôpital.

Le journal doit comporter des points clairs et précis. Évitez d'utiliser des mots vagues et de longs textes descriptifs. Les professionnels de la

santé soulignent l'importance de dresser la liste des comportements qui peuvent être observés et mesurés. Par exemple, vous avez noté un comportement inhabituel du fait que Samuel refuse de se laver et qu'il porte le même habit tous les jours. Cela est plus utile que de dire que Samuel semble malpropre. De la même façon, il est plus utile de dire au médecin que Suzanne pleure tous les soirs pendant au moins une heure que de lui dire que Suzanne semble si triste ces derniers temps. Prenez note des comportements en détail, n'oubliez pas d'inscrire la date, l'heure et la durée du comportement, s'il y a lieu. Gardez la liste de tous les rendez-vous avec le médecin et conservez une copie de toutes les lettres.

Il est essentiel que le journal soit gardé strictement confidentiel et que vous vous en serviez avec discrétion. Si votre proche est atteint de paranoïa, connaître l'existence d'un tel journal contribuerait à accentuer sa conviction que vous l'espionnez. D'autre part, certaines familles trouvent qu'il est plus facile de solliciter la participation de la personne malade dans la tenue du journal. Si vous pensez que cela est approprié, encouragez votre proche à mettre sur papier ses pensées et ses sentiments.

Vous pensez peut-être que garder un dossier à jour du patient n'est qu'une corvée supplémentaire. En réalité, ce journal est non seulement une aide pratique, mais il peut aussi avoir un effet thérapeutique. En notant sur papier tous les renseignements importants, vous n'aurez plus besoin de faire un effort pour vous en souvenir.

ÉVALUATION INITIALE

On encourage les familles à lire le document *La schizophrénie : Le cheminement vers le rétablissement—Un guide du bénéficiaire et de la famille pour l'évaluation et le traitement*, qui a été produit grâce à un partenariat entre la SCS et l'Association des psychiatres du Canada (APC). Le projet a adapté le *Guide de pratique clinique—Traitement de la schizophrénie* de l'APC dans un format pratique pour soutenir les bénéficiaires et les familles alors qu'ils cheminent dans le processus d'évaluation et du traitement de la maladie.^{1, 2}

¹ <http://publications.cpa-apc.org/browse/documents/67>

² http://www.schizophrenia.ca/journey_to_recovery.php

L'évaluation initiale de la personne malade devrait comprendre un examen physique et une étude clinique par un psychiatre. D'une manière générale, une personne aux antécédents de santé normaux subira des analyses comme le dépistage de drogues, le dépistage d'agents chimiques généraux, la numération globulaire et l'analyse d'urine. On peut prescrire des radiographies pour images cérébrales si les signes ou les symptômes neurologiques d'autres maladies du cerveau sont présents. On devrait aussi effectuer des tests neurocognitifs. L'évaluation de l'intelligence, de la mémoire, de l'attention, des fonctions de commande, du langage et des capacités visuelles et motrices peuvent révéler les capacités mentales préservées et celles qui sont altérées. Ces évaluations fournissent de l'information sur la capacité de fonctionnement social au sein de la communauté du patient et peuvent potentiellement guider l'élaboration des plans de réadaptation.

Le psychiatre devrait se pencher sur les aspects spécifiques suivants :

- Les symptômes positifs, négatifs, désorganisés, et les changements du fonctionnement.
- Le moment où les symptômes psychotiques ont commencé et les facteurs immédiats qui les ont déclenchés (par exemple, la consommation ou l'abus de drogues et d'alcool).
- La consommation ou l'abus de drogues et d'alcool.
- Tout antécédent de pensées et de comportements suicidaires.
- Tout antécédent de violence verbale ou physique.
- Les antécédents médicaux généraux de la personne malade.
- Tout antécédent familial de schizophrénie (y compris le traitement reçu), d'autres troubles psychiatriques (y compris les dépendances et les comportements suicidaires) ainsi que les maladies héréditaires.
- Le mode de vie actuel de la personne, y compris son logement, ses finances, son réseau de soutien et ses activités sociales, son milieu de travail, et son fonctionnement général dans la communauté.
- L'historique du développement de la personne, y compris son fonctionnement social et scolaire au cours de l'enfance et de l'adolescence. Ces facteurs donneront au psychiatre des indices sur ce qui suit : les résultats potentiels du traitement (plus la durée de la psychose non traitée est longue, plus la probabilité d'efficacité de traitement est faible); la décision sur la pertinence d'hospitaliser ou non la personne malade et de l'endroit où le faire et la décision sur la pertinence d'effectuer ou non d'autres évaluations biologiques.

S'armer de connaissances sur la maladie est la meilleure manière de vous aider et d'aider votre proche ainsi que les professionnels de la santé avec qui vous travaillerez. Poser des questions à votre psychiatre est non seulement une approche raisonnable pour participer à l'évaluation de la personne malade, cela est nécessaire pour obtenir tous les renseignements dont vous avez besoin. Un bon professionnel de la santé s'y attendra.

N'ayez pas peur d'exprimer vos inquiétudes et d'afficher votre détermination—le rôle que vous jouez vous donne droit aux informations qui vous aideront à composer avec cette maladie. Voici quelques questions auxquelles vous êtes en droit d'obtenir des réponses du psychiatre :

- Quel est votre diagnostic?
- Si cette évaluation n'est que préliminaire, combien de temps vous faut-il pour établir une évaluation finale?
- Quelle est la cause médicale des symptômes?
- Croyez-vous que la possibilité de souffrir d'autres maladies est écartée?
- Avez-vous effectué un examen neurologique? Quels tests ont été réalisés et quels en étaient les résultats?
- Recommanderiez-vous des tests additionnels en ce moment?
- Recommanderiez-vous de demander maintenant l'opinion d'un psychiatre ou d'un autre spécialiste indépendant?
- Quel type de programmes de traitement suggérez-vous? Comment fonctionnera-t-il et quels sont les résultats auxquels nous pouvons nous attendre?
- D'autres professionnels de la santé seront-ils impliqués dans ce traitement? Si oui, comment pouvons-nous nous assurer de la coordination de tous les services?
- À qui pouvons-nous poser nos questions ou faire état des problèmes quand vous n'êtes pas disponible?
- Avez-vous l'intention d'inclure la réadaptation psychosociale dans le programme de traitement?
- Quel sera votre rôle ou votre contribution au processus de traitement?
- Combien de fois la personne malade sera-t-elle vue par des professionnels en soins de santé et combien de temps dureront les séances de consultation?
- Combien de temps faut-il attendre avant de voir des signes de

progrès? Quel sera le meilleur signe que l'individu réagit bien au programme de traitement?

- Dans quelle mesure la famille aura-t-elle accès aux professionnels des soins de santé impliqués?
- Quel est, selon vous, le rôle de notre famille dans ce programme de traitement?
- Quels médicaments proposez-vous? (Demandez le nom et la posologie.) Quel est l'effet biologique de ces médicaments? Quels sont les risques et les effets secondaires liés à la prise de ces médicaments? Quand et comment saurons-nous si les médicaments sont efficaces? Qu'est-ce que le traitement accomplira en fin de compte?
- Y a-t-il d'autres médicaments qui pourraient être appropriés? Pourquoi préférez-vous celui-ci?
- Traitez-vous actuellement d'autres personnes atteintes de schizophrénie?
- Quel est le meilleur moment pour vous contacter? Quel est le meilleur endroit où nous pouvons vous joindre?
- Les groupes et les organismes de soutien qui peuvent nous aider vous sont-ils familiers? Qu'en est-il des groupes de soutien par les pairs pour la personne atteinte de schizophrénie?
- Comment surveillez-vous la prise des médicaments (par exemple, des analyses de sang régulières)? Quels symptômes indiquent qu'un changement de posologie pourrait être nécessaire? Surveillerez-vous les symptômes de la dépression? Comment pouvons-nous être sûrs que le médicament est pris quotidiennement? À quelle fréquence réévaluerez-vous le patient?

Comment réévaluerez-vous le patient?

- Que pouvons-nous faire pour vous aider pendant le processus de traitement? Si l'hospitalisation est exigée à un moment donné, quel hôpital nous suggérez-vous? Quelle est la meilleure façon de nous assurer que la famille fera partie des plans au moment où la personne malade obtiendra son congé de l'hôpital?
- Quelles sont les lois qui régissent l'hospitalisation et le traitement obligatoire?
- Quelle est votre philosophie à ce sujet?

- Avez-vous des suggestions concernant la manière de composer avec des crises psychotiques? À qui pourrions-nous faire appel en cas d'urgence ou de crise?
- Selon vous, qu'est-ce qui améliore le processus de rétablissement?
- En quoi vos services sont-ils axés sur le rétablissement?

Si votre proche présente des symptômes à caractère maniaque ou dépressif, vous devriez demander au psychiatre si un dépistage thyroïdien a été fait, le cas échéant, il faut demander quelle est la pertinence de le faire. Si la personne malade est âgée de plus de quarante ans, il sera important de s'informer des effets physiques potentiels des médicaments. Quels effets ont-ils sur le fonctionnement cardiaque? Devrait-on effectuer des électrocardiogrammes de façon régulière? A-t-on mesuré le taux de glucose sanguin du patient? Existe-t-il un risque de diabète? A-t-on effectué des analyses pour évaluer d'autres problèmes médicaux?

Encore une fois, assurez-vous de consigner toutes vos questions et les réponses obtenues. Cette source de référence vous sera utile.

Intervention précoce

La psychose répond bien au traitement surtout quand elle est détectée rapidement. L'intervention précoce dans le cas des psychoses implique l'identification précoce suivie de stratégies globales et personnalisées qui intègrent l'utilisation de médicaments antipsychotiques à faible dose, de la formation et des interventions psychosociales. Les recherches indiquent que cette approche peut favoriser le rétablissement complet de la psychose précoce. *Plus tôt on traite correctement une psychose, meilleurs sont les résultats.*

DÉFINITION ET OBSTACLES

On parle d'intervention précoce au moment de l'identification du début de la psychose³ (à la phase prodromique ou lors de la première crise psychotique) et de la prise immédiate de mesures correctives afin de contrer la maladie. Nous avons abordé au chapitre 3 plusieurs symptômes avant-coureurs de la schizophrénie. Ils comprennent, entre autres, les symptômes suivants :

- **Détérioration de la fonctionnalité**
- **Changements fréquents de travail ou de domicile**
- **Changements de la personnalité (par exemple, le cas d'un adolescent d'ordinaire jovial qui devient replié sur lui-même et qui évite les occasions de rencontrer des gens)**
- **Paranoïa (l'impression d'être persécuté ou d'être l'objet d'attention des médias)**
- **Apathie (absence d'émotion ou d'intérêt)**
- **Fatigue excessive et besoin de sommeil**
- **Insomnie**
- **Dépression et anxiété**

³ Veuillez noter que la psychose ne se limite pas à la schizophrénie : elle se manifeste également dans d'autres maladies mentales graves.

- **Difficulté à se concentrer ou à penser de manière cohérente**
- **Détérioration des résultats scolaires, de la performance athlétique et du rendement au travail**
- **Agitation ou nervosité**
- **Consommation d'alcool ou d'autres substances, hostilité inattendue**

Ces symptômes tendent à précéder le début de la schizophrénie, et sont connus sous le nom de phase prodromique de la maladie. Les hallucinations, les délires et les troubles de la pensée sont des exemples de psychoses, ou de la phase active de la schizophrénie.

L'intervention précoce est très prometteuse. Mais son succès dépend du degré de « précocité » de l'intervention. Idéalement, elle devrait s'amorcer le plus tôt possible après l'apparition des symptômes psychotiques. Malheureusement, la psychose reste souvent sans traitement pendant plusieurs mois. En fait, certaines personnes vivent avec une psychose non traitée pendant des années.

Il y a trois obstacles majeurs à l'intervention précoce. La première est la **reconnaissance** de l'existence d'un problème. Des recherches sur les personnes malades en proie à leur première crise psychotique ont révélé que, dans la plupart des cas, un diagnostic n'a pas été posé et elles sont restées sans traitement pendant plusieurs années.⁴ La peur et un sentiment d'impuissance peuvent entraîner des réactions d'évitement de la part de la personne malade et de sa famille. Par exemple, les parents peuvent négliger l'existence de comportements étranges chez une personne malade parce qu'ils les considèrent comme normaux pour un adolescent. Une autre réaction serait de jeter le blâme sur un problème connu de consommation d'alcool ou d'autres drogues. Parfois, il arrive que la personne malade sente qu'elle traverse une expérience qui sort de l'ordinaire, mais elle ne veut pas que d'autres le sachent. Il se peut aussi qu'elle ne se rende pas compte que ce qu'elle vit est inhabituel. Par exemple, quand une personne malade est en proie à des délires, il est fort probable qu'elle les confonde avec la réalité.

Malheureusement, ignorer le problème signifie que la personne malade ne cherchera pas d'aide jusqu'à ce que la maladie atteigne un stade avancé.

⁴ *American Journal of Psychiatry* 2003 Jan; 160(1):142-8.

Bien que le manque d'**acceptation** du problème et le manque de volonté d'y faire face soient tout à fait compréhensibles, ils constituent le deuxième plus important obstacle à l'intervention précoce. Sans traitement, la maladie ne sera pas contrôlée. Sans acceptation, il est peu probable qu'un traitement soit entamé. Dans bien des cas, une personne malade est en mesure de poursuivre ses activités scolaires et sportives ou son travail pendant plusieurs années malgré la présence des symptômes de psychose. Elle pourrait donc repousser la décision de se faire soigner jusqu'au moment où elle ne peut vraiment plus fonctionner normalement.

Une fois que l'on a décidé de se faire soigner, **accéder aux soins et au traitement** constitue le troisième obstacle majeur à l'intervention précoce. On attribue ce troisième obstacle au manque d'éducation, de prise de conscience et d'expertise sur la schizophrénie dans le système des soins de santé. La connaissance des maladies mentales et l'étude des symptômes sont les éléments clés d'une évaluation appropriée, d'un bon diagnostic et de la prescription d'un programme de traitement efficace de la schizophrénie. Des recherches ont révélé que la plupart des patients atteints de schizophrénie doivent consulter un professionnel des soins de santé bien des fois avant qu'on ne puisse poser un diagnostic précis et établir un programme de traitement. Cette politique qui consiste à attendre jusqu'à ce qu'un diagnostic complet et précis soit posé avant d'entamer le traitement constitue un problème majeur, car le processus peut s'échelonner sur une année, alors que la personne malade continue de souffrir.

Le manque de dialogue est une autre barrière à l'obtention du traitement précoce. La personne malade est susceptible de ne pas pouvoir décrire convenablement ses sentiments et ce qu'elle vit, ce qui pourrait entraîner un mauvais jugement de la part du médecin ou du moins, retarder le processus du diagnostic. D'autre part, les familles et les personnes malades déplorent le fait d'avoir reçu bien peu de renseignements concernant le diagnostic, le traitement et le soutien offert par les professionnels en soins de santé lorsqu'elles ont appris la nouvelle de la maladie. Ce fait peut être attribuable au fait que la personne malade soit incapable de traiter l'information alors que son état est instable, ce qui signifie que le choix du moment de la communication était inapproprié. Il se peut aussi que la communication de l'information n'ait pas réussi parce que le moyen ou la manière de communiquer ne convenait pas au destinataire. Un niveau de participation insuffisant de la part de la famille en raison des questions de confidentialité et de l'incapacité d'obtenir la permission du patient de divulguer ses renseignements personnels est un autre

facteur compromettant. Le danger de ne pas obtenir suffisamment de renseignements accentue les difficultés.

À la source du problème, la personne malade et sa famille peuvent ne pas obtenir l'aide et l'information dont elles ont besoin afin de vivre avec le diagnostic. Le risque d'entraîner des attentes trop élevées ou trop pessimistes quant à la possibilité de rétablissement de la personne malade constitue un autre danger.

Heureusement, on comprend et accepte de plus en plus l'intervention précoce pour les jeunes grâce à plusieurs excellents programmes au Canada ainsi que dans d'autres pays à travers le monde. Les jeunes qui vivent un premier épisode de psychose et sont dirigés rapidement vers de l'aide médicale bénéficient d'une bonne chance de recevoir des services d'intervention précoce qui sont adaptés à leur âge et qui répondent à leurs besoins de développement. Ces jeunes ont un excellent potentiel de rétablissement.

Toutes les personnes atteintes de schizophrénie n'en éprouvent pas nécessairement les symptômes classiques. L'expérience de chaque personne est unique. Si vous remarquez un comportement étrange ou inhabituel chez votre proche, il est fort probable qu'il ait besoin d'aide. Nous vous recommandons de faire immédiatement appel à un professionnel en soins de la santé.

FONDEMENT ET AVANTAGES

Les recherches ont révélé que la période de temps pendant laquelle la maladie s'est développée avant le commencement du traitement représente un des plus grands obstacles à un bon rétablissement de la schizophrénie. Le problème est que, bien avant de recevoir des soins pour traiter la schizophrénie, la personne malade risque d'avoir perdu d'importantes habiletés sociales et professionnelles. Cela est particulièrement vrai chez les adolescents qui traversent une période de maturation cruciale pendant laquelle la majorité des compétences psychologiques et sociales se développent. De plus, il est fort probable que les rapports de la personne malade avec sa famille soient tendus et que son travail ou ses activités scolaires soient interrompus. Bien que les médicaments traitent les

symptômes psychotiques, une fois ces compétences perdues, les personnes risquent de voir leurs capacités diminuer. Cela se traduit par une moins bonne qualité de vie, ce qui peut rendre la personne plus vulnérable à l'agressivité, aux troubles anxieux, à la dépression, à la toxicomanie, au suicide, et à une détérioration des fonctions cognitives.

La personne sera probablement plus disposée à recevoir un traitement et à comprendre la situation quand elle est encore dans la phase précoce de la maladie. Une fois les symptômes positifs apparus, comme les délires, il est plus difficile d'engager la personne dans un traitement.⁵ Plus précoce est l'intervention, meilleures seront les chances pour la personne malade de minimiser ses déficiences mentales. Des psychoses non traitées pendant de longues périodes ont été associées à :

- des rétablissements plus lents et incomplets;
- plus d'anomalies biologiques;
- plus de rechutes;
- de moins bons résultats à long terme et des difficultés cognitives, dans l'ensemble.

D'autre part, l'intervention précoce porte un message d'espoir. Quand une jeune personne reçoit un traitement et du support tôt dans le processus, elle est plus susceptible de conserver des liens avec l'école, les amis, ou le travail. Elle poursuit son chemin dans la vie. Comme l'indique un site Web traitant d'intervention précoce : « La psychose est traitable : on peut espérer le rétablissement. »

Données scientifiques

En février 2000, la revue *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* a rapporté les résultats d'une étude effectuée sur des patients en phase précoce de psychose et sur des patients atteints de schizophrénie chronique. L'étude a révélé que plus de patients ayant reçu un traitement à une phase plus précoce de la maladie ont réussi à vivre dans la communauté pendant plus de 12 mois que de patients dont la maladie avait atteint la phase chronique.⁶ L'analyse était fondée sur les mesures de l'aptitude sociale, du fonctionnement professionnel et de l'adaptation à la vie quotidienne.

⁵ Kingdon and Turkington, 1991, *Journal of Nervous and Mental Disease*, Vol. 179, pp. 207-211, 1991.

⁶ Volume 34, Numéro 1, page 122.

La revue *The Doctor's Guide News*, publiée au Royaume-Uni, rapportait, en novembre 2000, que des recherches comportant des images du cerveau réalisées au *London Institute of Psychiatry* avaient révélé des changements importants présents dans les stades les plus précoces de la schizophrénie. Des changements du cerveau précèdent effectivement l'apparition des psychoses, de sorte que lorsqu'une personne présente des symptômes de psychose, ses structures cérébrales ont déjà changé. Le docteur Tonmoy Sharma, directeur de l'étude, suggère que l'imagerie cérébrale pourrait cerner les caractéristiques de la schizophrénie à un stade si tôt dans le processus qu'un traitement immédiat pourrait prévenir les psychoses et la maturation de la maladie. Ainsi, on pourrait donner une meilleure chance de rétablissement à la personne malade. L'étude confirme que les personnes atteintes de schizophrénie ont une meilleure chance de rétablissement si on traite leurs psychoses à un stade précoce de la maladie.⁷

En novembre 2002, la *National Library of Medicine* rapportait les résultats d'examen radiologiques à l'aide de l'imagerie par résonance magnétique du cerveau (IRM) effectuée sur des cas de première crise psychotique et des cas de schizophrénie chronique. Ces résultats ont montré que les patients atteints de schizophrénie chronique sont plus susceptibles de présenter, de manière cliniquement significative, des images anormales du cerveau en comparaison aux patients dans une première crise psychotique.⁸

Les progrès récents de la recherche suggèrent que le traitement immédiat des symptômes positifs émergents de la schizophrénie peut considérablement réduire la durée de la maladie, la sévérité des symptômes et l'impact de la maladie sur la famille et la communauté.⁹ L'intervention précoce (traitement reçu immédiatement après la première crise psychotique ou pendant la phase prodromique) contribue à de meilleurs rétablissements. Tant le programme de prévention et d'intervention précoce de la psychose (London, Ontario) que le programme du *Early Psychosis Prevention and Intervention Centre* (Australie) rapportent que les patients qui ont reçu un traitement approprié dans les six premiers mois suivants l'apparition des psychoses ont atteint un meilleur rétablissement que ceux dont le traitement a été retardé de plus de six mois.¹⁰

On encourage l'intervention précoce afin de réduire le fardeau de

⁷ *Acta Psychiatrica Scand* 2002 Nov; 106(5):331-6.

⁸ *Acta Psychiatrica Scand* 2002 Nov; 106(5):331-6.

⁹ Site Web du Early Psychosis Program (EPP) : www.eppic.org.au.

¹⁰ Site Web PEPP, Putting the Pieces Together, Early Recognition of Psychosis, p.1. 1.

la maladie pour les personnes atteintes d'une psychose et celui de leur famille. Les avantages d'un traitement immédiat sont très encourageants :

- Moins d'interruption dans la vie de la personne
- Moins de pression sur la famille de la personne malade
- Une plus grande chance de réinsertion dans les activités sociales, scolaires et dans les objectifs de carrière
- Probabilité réduite de suicide
- Moins de risque de maladie chronique (rechutes fréquentes) et des troubles invalidants (dépression, anxiété, abus d'alcool ou de substances)
- Amélioration du fonctionnement général et de la qualité de vie menant au rétablissement.

NÉCESSITÉ D'INFORMER LE PUBLIC

Reconnaître et accepter l'existence du problème et demander de l'aide constituent certes les premiers pas vers l'obtention des soins pour traiter la schizophrénie. Mais comment une personne peut-elle savoir qu'elle ne doit pas cacher ou fuir sa condition, mais qu'il s'agit plutôt d'une maladie qui devrait être traitée le plus tôt possible? Si elles décident de demander de l'aide médicale, lorsqu'elles le feront, comment peut-on assurer aux personnes en proie à des symptômes de schizophrénie qu'elles recevront une réponse satisfaisante? La meilleure réponse est de diminuer la stigmatisation et la discrimination, d'accroître l'éducation du public et de fournir une meilleure formation aux professionnels de la santé.

L'éducation du public doit être orientée vers différents auditoires : les enseignants, les conseillers d'orientation professionnelle, les responsables de groupes de jeunes et d'autres personnalités faisant autorité dans le monde des adolescents, ainsi que les travailleurs du système de la santé, les familles qui comptent des antécédents de schizophrénie (dont les enfants courent un risque plus élevé d'être atteints par la maladie), les jeunes personnes qui consomment de l'alcool ou d'autres drogues et le grand public. Les médecins de famille devraient recevoir la formation spéciale leur permettant de déceler une maladie mentale aux stades préliminaires. Les unités de soins d'urgence et les unités de soins en santé mentale attachées aux hôpitaux doivent être formées non seulement pour reconnaître les signes avant-coureurs de la schizophrénie, mais aussi pour minimiser le

traumatisme de la première crise psychotique chez une personne malade.

Souvent, le début de la maladie survient à un jeune âge (entre 15 et 25 ans). Généralement, les jeunes gens à cet âge doivent encore compter, pour les aider à trouver une orientation dans la vie, sur les parents, les enseignants, les entraîneurs, les conseillers d'orientation professionnelle, les membres du clergé, les services d'aide à la jeunesse et bien d'autres. Ces personnes occupent une place importante et exercent une grande influence sur la vie de nos jeunes. Il est donc important qu'elles soient renseignées sur la maladie mentale et les signes avant-coureurs de son apparition. La prise de conscience augmentera les chances de reconnaître la maladie. Dès que l'on soupçonne la présence de la maladie, un enseignant ou une autre figure d'autorité sera en mesure d'aider le jeune malade à accepter le problème et à recourir à de l'aide médicale. Si la personne malade a de bons rapports avec un enseignant ou un médecin de famille, qu'elle fait confiance à ce professionnel et qu'elle sent qu'on la traite avec respect et égard pour son bien-être, il y a de fortes chances que cette figure d'autorité devienne le premier point de contact pour elle. Il est donc essentiel que de telles personnes aient reçu la formation nécessaire pour reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie mentale et pour prendre au sérieux les plaintes d'une jeune personne en détresse. La personne atteinte de schizophrénie est plus susceptible de chercher de l'aide de son plein gré quand elle a le soutien d'une personne bien informée au sujet des maladies mentales et avec qui elle a de bonnes relations interpersonnelles.¹¹

Une telle relation joue également un rôle important dans le programme de traitement, permettant au professionnel de garder le contact avec la personne malade afin de lui offrir encouragement et soutien au besoin.

Une fois engagés dans un **plan d'intervention**, les patients vivront des expériences qui exerceront une grande influence sur leur rétablissement. Ainsi, il est tout aussi important que les médecins et les autres **intervenants du système de santé** (infirmières, travailleurs sociaux, thérapeutes, et autres fournisseurs de service) puissent répondre de manière adéquate et appropriée à la demande d'aide de la personne malade. Le manque d'information entraîne des retards dans le traitement. Ces retards prolongent les symptômes de la personne et les conséquences sociales (comme la honte de la stigmatisation intériorisée et l'isolement des pairs, du milieu de travail ou du milieu scolaire). Ils interfèrent également avec le début du processus de rétablissement, à un moment où le temps est compté.

¹¹ C. Lidz et al., *Archives of General Psychiatry*, vol. 52, pp 1034-1039.

Le traumatisme d'un premier épisode de psychose peut être exacerbé par les conditions suivantes : un traitement dans un environnement inapproprié; l'attention inadéquate de la part d'autres personnes; l'incapacité de faire entendre et de valider ses propres perspectives et ses espoirs; un suivi et un soutien insuffisants des services communautaires et la stigmatisation liée à la maladie mentale.

Bien que, dans certains cas, l'hospitalisation soit nécessaire, le traitement peut commencer en consultation externe ou dans le cadre des programmes d'action directe. Les responsables doivent connaître les sources de traitement et de soutien offerts dans leur communauté. Ils doivent aussi posséder des connaissances à jour et une formation précise pour répondre aux besoins des individus aux prises avec la schizophrénie et à ceux de leur famille (par exemple, les jeunes ont habituellement besoin de doses plus faibles de médicaments que les personnes âgées pour un traitement efficace de la psychose).

Une personne en proie à un épisode de psychose se rendra souvent à l'urgence. Il est donc nécessaire pour les urgences de disposer d'équipes de santé mentale dotées d'une expertise dans l'évaluation de la psychose précoce. Les intervenants devraient maintenir des réseaux de référence afin de s'assurer que les patients ne soient pas perdus dans le système de santé, mais suivis de près par les professionnels appropriés. Si les premiers contacts d'une personne malade avec le système de soins se traduisent par une expérience très négative, cette personne est susceptible de ne pas vouloir demeurer sous les soins du système de santé. Les préjugés sociaux ou la stigmatisation sont parmi les principales raisons pour lesquelles les gens souffrant de maladie mentale ne demandent pas d'aide! Les prestataires de soins ne sont pas à l'abri de leurs propres opinions négatives envers les personnes vivant avec une maladie mentale. Il ne faut pas écarter le risque que la personne puisse souffrir du syndrome de stress post-traumatique.

Beaucoup de gens et leur famille se disent frustrés par l'expérience traumatisante et la stigmatisation de l'hospitalisation. Selon eux, la séquestration, l'isolement, le milieu lugubre des unités de soins psychiatriques et un comportement peu sensible à leur égard sont des conditions accablantes pour une jeune personne. Elles peuvent entraîner, à la longue, des effets encore plus néfastes que l'expérience même de la psychose. Les jeunes atteints de schizophrénie ont besoin de beaucoup de contact humain, de réconfort, d'encouragement, de conseil et de soutien pour accepter leur maladie et maintenir leur foi en la possibilité de rétablissement.

Lorsque le public est bien informé, la personne malade et sa famille peuvent obtenir plus aisément l'aide de la communauté, ce qui constitue un très grand avantage pour eux. Un milieu scolaire et des enseignants qui comprennent la maladie fourniront à l'élève ce dont il a besoin pour réussir et l'aideront ainsi dans la poursuite de ses études. Un milieu de travail doté d'une bonne connaissance de la maladie mentale et des adaptations appropriées devient plus favorable au soutien d'une personne atteinte d'une maladie mentale qui essaie de poursuivre ses objectifs professionnels. Le soutien de la communauté est la clé de la réinsertion de l'individu et il devrait s'amorcer dès que les symptômes de la personne sont stabilisés. Il est contre-productif d'empêcher la personne d'entreprendre des activités dont elle est capable jusqu'à ce qu'un diagnostic final soit d'abord posé puisque cela peut prendre plus d'un an. Le soutien de la communauté est essentiel aux familles. Elles peuvent avoir besoin de services de répit et aussi de l'aide et de la compréhension des autres parents et amis. Les gens se montrent généralement prêts à soutenir les personnes dans le besoin. L'éducation du public donne l'occasion de prêter appui à ceux qui souffrent de schizophrénie en effaçant les stigmates reliés à cette maladie.

NÉCESSITÉ D'INFORMER LE PATIENT ET SA FAMILLE

Un sondage sur l'intervention précoce, réalisé en 1998 par l'Association canadienne pour la santé mentale, division de la Colombie-Britannique, a montré que la majorité de personnes atteintes de maladie mentale n'a reçu qu'une information minimale ou aucune information au sujet de leur diagnostic ou de leur traitement et du soutien offert. Les résultats du sondage ont révélé plusieurs problèmes concernant l'éducation des patients : l'incapacité de traiter ou d'accepter l'information à une étape aiguë de la maladie; le manque d'occasions pour l'éducation en dehors du milieu hospitalier; l'hésitation des professionnels à poser un diagnostic fondé sur une première expérience; la méthode de transmission de l'information qui ne réussit pas à communiquer de manière exacte et complète avec le destinataire (ce qui pourrait entraîner des inquiétudes inutiles et de graves malentendus) et enfin, l'échec de la communication et le manque de sensibilité à l'égard des destinataires (ce qui peut entraîner la crainte, la démoralisation ou le déni de la maladie). L'étude a également montré que l'enseignement mutuel par les pairs constituait l'une des meilleures sources d'information parce que cette méthode permet de

transmettre les connaissances d'une façon moins menaçante et permet aux personnes atteintes d'une maladie mentale de partager leurs expériences avec d'autres gens vivant des situations semblables.

Les personnes malades doivent recevoir la formation et les informations nécessaires et suffisantes sur la schizophrénie et son rétablissement afin d'encourager leur acceptation de la maladie, et de favoriser un sentiment de contrôle de soi et d'espoir pour le rétablissement.¹² L'éducation pour les personnes atteintes de schizophrénie et leur famille a une influence directe sur le processus de traitement : sans une bonne compréhension de la maladie, les personnes malades seront moins disposées à participer pleinement à un plan approprié de traitement et les familles seront moins outillées pour aider la personne malade.

Le sondage a montré que les familles ont tendance à recevoir des renseignements lors du premier épisode de la maladie, mais ces renseignements ne sont pas suffisamment précis ou pratiques pour les aider à composer avec leur situation. Des facteurs tels que la confidentialité, le défaut d'obtenir la permission de la personne malade, la résistance au diagnostic, le manque d'affirmation de soi ainsi que le manque de compréhension sur le rôle significatif des membres de la famille pour aider la personne malade comptent parmi les facteurs possibles qui ont contribué au manque d'éducation pour la famille. Avec une information insuffisante et imprécise, les familles risquent de développer des attentes à l'égard de leur proche malade qui peuvent être soit excessivement morbides, soit irréalisables. Les familles ont rapporté qu'elles ont obtenu les renseignements nécessaires par leur propre initiative et non pas par une approche proactive du système de santé à solliciter leur participation. Les familles ont besoin d'un programme d'éducation qui inclut tous les membres de la famille et qui prend en considération la réaction de chaque membre face à la maladie. Ils ont besoin de conseils et de soutien pour accepter la schizophrénie dans leur vie et pour participer, à la fois au plan émotionnel et pratique, au rétablissement de leur proche. Elles requièrent de l'aide pour apprendre la manière efficace de communiquer avec la personne malade quant à son état. Les familles ont également besoin du contact avec d'autres familles qui ont vécu des situations semblables et d'avoir le sentiment que d'autres personnes les comprennent.¹³

¹² CMHA, BC Division : *The BC Early Intervention Study : Report of Findings*, November 1998, p. 8-9.

¹³ *Ibid*, p. 9-10.

STRATÉGIES D'INTERVENTION PRÉCOCE

Que rechercher dans les évaluations?

Quand une personne présente des symptômes avant-coureurs de la maladie ou des symptômes psychotiques complets, elle devrait être évaluée immédiatement et rapidement par un médecin. Dans le meilleur des cas, la personne malade devrait être évaluée dans un milieu qui n'est pas menaçant et qui réduit la stigmatisation au minimum. Parmi ce type d'environnements, notons la résidence de la personne malade, le bureau de son médecin de famille, ou une clinique communautaire où œuvrent des spécialistes en santé mentale spécifiquement qualifiés pour la prise en charge des situations sensibles.

Une évaluation complète et appropriée de la maladie mentale nécessite deux composantes : la composante psychosociale et la composante physique. Le professionnel de la santé devrait poser des questions concernant les rapports sociaux de la personne malade, ses résultats scolaires et son rendement au travail; ses loisirs, sa capacité de gérer ses finances, son attention à l'hygiène et à sa tenue vestimentaire; ses activités religieuses, son interaction avec les membres de sa famille et avec d'autres personnes de son milieu familial, et son attention aux travaux domestiques. Votre proche doit également être évalué sur ses forces actuelles et ses fonctionnalités intactes (par exemple, ses résultats scolaires, ses capacités athlétiques, ses capacités d'emploi, ses aptitudes sociales) afin que les cliniciens puissent cibler des traitements et des services pour soutenir les capacités existantes de la personne. Les fonctions cognitives et intellectuelles devraient être évaluées en utilisant un examen de l'état mental. Cet examen mesure les facteurs de stress dans la vie de la personne malade, ses capacités d'adaptation, son type de personnalité et son attitude envers la maladie.

On devrait surveiller de près les fonctions pour constater les changements et la vitesse à laquelle ces changements ont eu lieu. Les dossiers médicaux de la personne malade (de la naissance à l'adolescence) devraient être examinés. La personne malade devrait également être soumise à une évaluation psychiatrique complète comprenant l'établissement d'un historique détaillé des activités scolaires, professionnelles, sociales et de loisir.

La personne malade devrait également subir des examens neurologiques et des examens physiques généraux avant de commencer un traitement médicamenteux. On doit noter toute anomalie dans les gestes de la

personne malade. On doit aussi procéder à une analyse d'urine et une numération globulaire complète afin de déceler toutes infections possibles présentes dans le corps. Il faut mesurer le niveau de glucose et d'électrolytes et tester les fonctions hépatique, rénale et thyroïdienne. La personne malade devrait subir le test de dépistage du VIH et d'autres maladies transmises sexuellement. Le patient devrait subir une analyse de dépistage toxicologique (examen du corps pour détecter la présence de substances toxiques). On devrait évaluer sa fonction cardiaque, noter son poids et établir son indice de masse corporelle de la personne malade.

Il est essentiel que tous les problèmes médicaux existants soient entièrement étudiés, car ils pourraient contribuer à des psychoses plus sévères menant à la dépression et à une plus grande probabilité de tentatives de suicide. Nous vous recommandons vivement de soumettre votre proche malade à des réévaluations diagnostiques plusieurs fois par an. Cela préviendra des malentendus concernant le diagnostic et la possibilité d'entretenir des espérances peu réalistes. Les réévaluations permettront également d'assurer à la personne malade qu'on lui prodigue les soins appropriés à son rétablissement. Ces évaluations psychosociales et physiques complètes servent à renseigner la personne malade et à sa famille et à obtenir une image aussi claire que possible sur l'état de la maladie et sur ses conséquences à ce jour. Cela leur permettra d'entretenir des espoirs réalistes quant au rétablissement. Enfin, plus les évaluations sont complètes, plus le médecin sera en mesure de prescrire un traitement qui convient aux conditions spécifiques de la personne malade.

HUIT PRINCIPES DE TRAITEMENT

Le but de la pharmacothérapie et du traitement psychosocial de la schizophrénie est d'aider la personne à retrouver autant que possible l'espoir, la satisfaction et un sens à sa vie. Le traitement est capital pour le rétablissement. Il est important que les membres de la famille comprennent les manières d'aider la personne malade à obtenir le plein avantage d'un plan de traitement et d'y adhérer comme prescrit. Les principes de traitement suivants favoriseront un bon rétablissement.

- 1. Établissements de rapports solides et durables avec l'équipe de traitement.**
- 2. Attention portée au confort et aux désirs de la personne malade.**

3. **Attention portée aux objectifs personnels ou de rétablissement de la personne.**
4. **Traitement complet et individualisé centré sur le patient.**
5. **Traitement intensif et continu pendant plusieurs années à la suite d'épisodes de psychose.**
6. **Traitement adapté à l'âge de la personne malade et au stade de la maladie.**
7. **Attention portée à la vitesse et au moment de la réinsertion.**
8. **Participation de la famille dès le début.¹⁴**

Établissements de rapports solides et durables avec l'équipe de traitement

Les sondages auprès des patients et des familles nous indiquent qu'un bon rapport avec un ou plusieurs membres de l'équipe de soins favorise l'adhésion à long terme au plan de traitement. Quand la personne malade fait confiance à un soignant responsable de son traitement, qu'elle se sent à l'aise pour approcher ce professionnel et se confier à lui, elle devient plus susceptible de suivre le traitement prescrit. De plus, l'adhésion des personnes à leur propre plan de traitement et à ses objectifs peut constituer un facteur significatif de rétablissement.

Attention portée au confort et aux désirs de la personne malade

L'expérience de la psychose est très éprouvante pour une personne. Les réactions que la personne malade reçoit alors qu'elle traverse un épisode aigu de la schizophrénie pourraient empirer la situation. Si la personne malade a été traumatisée lors de l'hospitalisation, soumise à des évaluations inappropriées et bouleversantes ainsi que de mauvaises qualités, qu'elle n'a pas l'impression d'être écoutée, ou si elle souffre des effets secondaires sévères de la pharmacothérapie, il est peu probable qu'elle voudra poursuivre le traitement.

¹⁴ Ehmann, Tom and Hanson, Laura, *Early Psychosis: A Care Guide*, 2002, University of British Columbia.

Attention portée aux objectifs personnels ou de rétablissement de la personne

Les efforts d'intervention ne doivent pas se centrer principalement sur les symptômes de la maladie, mais sur les objectifs personnels et les aspirations de la personne. On doit encourager le patient à croire en un avenir rempli d'espoir en poursuivant ses études, en trouvant un emploi et en développant des relations sociales. Il peut être nécessaire d'offrir du soutien et des accommodements pour permettre à la personne d'atteindre ses objectifs.

Traitement complet et individualisé centré sur le patient

La combinaison de médicaments antipsychotiques et d'une thérapie psychosociale constitue l'essentiel d'un plan de rétablissement complet. Chaque personne est unique en soi et les personnes atteintes de schizophrénie devraient bénéficier de plans de traitement personnalisés conçus de manière à répondre à leurs objectifs et à leurs besoins particuliers. On doit les soutenir, leur donner plus de force, s'occuper de leurs faiblesses afin qu'ils puissent garder une bonne estime de soi et un niveau de fonctionnement adéquat. Parmi les objectifs d'un bon traitement, notons :

- l'amélioration des symptômes psychotiques;
- la réinsertion de la personne malade dans ses rôles et dans ses milieux habituels aussi rapidement et efficacement que possible;
- la prévention de la dépression, de l'anxiété et de tout autre symptôme secondaire;
- le soutien et l'amélioration de l'estime de soi et des aptitudes de la personne;
- l'optimisation de la qualité de vie de la personne.

Traitement intensif et continu pendant plusieurs années à la suite de la première crise psychotique

Plusieurs personnes qui connaissent une crise aiguë de psychose peuvent devoir prendre des médicaments antipsychotiques pour le reste de leur vie. Il est important de maintenir le traitement antipsychotique de manière continue, car une interruption risquerait d'entraîner une rechute. Si la personne malade interrompt son traitement trop fréquemment, elle est moins susceptible d'atteindre un rétablissement complet. La thérapie psychosociale devrait, elle aussi, être poursuivie de façon régulière et

intensive pendant au moins plusieurs années, à la suite de la première crise psychotique. Elle servira à renforcer l'adhésion au traitement médicamenteux et à favoriser un rétablissement complet.

Si une personne souhaite voir si elle peut « fonctionner sans médicament », le médecin devrait favoriser une approche de réduction des méfaits du patient plutôt que de l'abandonner ou de menacer de ne plus être son médecin.¹⁵

Les adolescents auront besoin d'une aide particulière si un transfert de services de soins est requis quand ils atteignent la maturité. Si les services doivent cesser à un certain âge, on devrait en informer la famille à l'avance afin qu'elle puisse prendre les dispositions nécessaires pour obtenir des soins de remplacement continus.

Traitement adapté à l'âge de la personne malade et au stade de la maladie

Il est important que les médicaments et les interventions psychosociales soient adaptés en fonction de l'âge de la personne malade ainsi que du stade actuel de sa vie. Par exemple, les jeunes exigent des doses plus faibles de médicaments antipsychotiques pour maintenir une stabilité. Les étudiants auront besoin de services différents de ceux des personnes qui poursuivent une carrière. Une femme devra probablement changer de médicaments si elle décide d'avoir des enfants. Le traitement doit être adapté aux besoins et aux objectifs de la personne malade au fur et à mesure qu'elle progresse dans la vie.

Attention portée à la vitesse et au moment de la réinsertion

L'un des principaux buts de l'intervention précoce est de réintégrer la personne malade dans ses rôles sociaux, professionnels, scolaires, sportifs, familiaux et bien d'autres rôles, et ce, aussitôt que possible. Il est important que le plan de réinsertion prenne en considération la capacité de la personne malade à s'adapter. Si elle a lieu trop rapidement, la réinsertion pourrait submerger la personne malade et entraîner une rechute. L'échec à une tentative de réinsertion peut également engendrer des répercussions négatives sur la confiance et l'estime de soi de la personne malade. Le choix du moment et la vitesse de réinsertion dans chaque activité, ancienne ou nouvelle, doivent être soigneusement planifiés.

¹⁵ Site Web : <http://willhall.net/comingoffmeds/>

Participation de la famille dès le début

Le concept de l'intervention précoce suppose que les membres de la famille participent au programme de soins de la façon la plus complète et dans les délais les plus brefs possible. Ils devraient être bien informés au sujet de la maladie et du rétablissement. L'importance de leur participation au plan de traitement et au rétablissement devrait être soulignée. Il est également important de réduire les perturbations de l'unité familiale au minimum. Le chapitre 9 traite du rôle de la famille et la manière d'aider les membres de la famille à composer avec la schizophrénie.

Les personnes à risque d'être atteintes de schizophrénie (par exemple, un enfant d'une personne atteinte de la maladie) et qui ressentent de l'anxiété, de la dépression et de l'insomnie devraient recevoir des soins pour ces symptômes. Elles devraient apprendre à composer avec les facteurs de stress dans leur vie et devraient être suivies de près pour tout développement de psychose.

MÉDICAMENTS ET EFFETS SECONDAIRES

Ce sujet est traité en détail au chapitre 8. Il est utile de mentionner, cependant, que les jeunes qui traversent un premier épisode de psychose tendent à être plus sensibles aux effets des médicaments antipsychotiques. Un adolescent atteint de schizophrénie devrait donc recevoir une faible dose du médicament pour commencer. Naturellement, si la dose s'avère insuffisante, elle devra être augmentée graduellement. En général, les jeunes requièrent des doses beaucoup plus faibles pour traiter leurs symptômes positifs de façon efficace.

Une faible posologie a l'avantage de réduire les effets secondaires. Une période d'essai d'environ une semaine devrait permettre de déterminer si la personne malade tolère bien le médicament (par exemple, réduction des symptômes avec aucun effet secondaire ou des effets secondaires minimes). S'il n'y a aucune amélioration importante des symptômes après une période de quatre à six semaines, on devrait considérer l'administration d'un autre type d'antipsychotiques. La majeure partie de l'amélioration se produira au cours des six premiers mois du traitement. On doit suivre étroitement et maintenir une posologie d'entretien des médicaments antipsychotiques

pendant au moins une à deux années. On doit instaurer un traitement psychosocial continuuel durant cette période et favoriser l'accès intégral à tous les services de soutien offerts.¹⁶

CONSOMMATION D'ALCOOL OU D'AUTRES DROGUES

L'alcoolisme et l'accoutumance à d'autres drogues se produisent de 50 % à 70 % plus fréquemment chez les personnes atteintes de schizophrénie que dans la population générale. Il est important que les membres de la famille puissent percevoir les signes de la consommation d'alcool ou d'autres drogues, et qu'ils comprennent que le problème peut être relié à la présence d'une psychose ou d'un stade précoce de la schizophrénie. Ils doivent également comprendre les raisons pour lesquelles l'alcool et les drogues de rue sont dangereux pour les personnes atteintes de schizophrénie. Le chapitre 8 fournit des informations plus détaillées à ce sujet.

La maladie mentale et la toxicomanie devraient être considérées comme des troubles importants et traitées en même temps! Nous recommandons vivement aux membres de la famille d'obtenir des services intégrés de santé mentale et de traitement de la toxicomanie pour la personne malade affligée d'accoutumance.

Le traitement devrait fournir des stratégies pour résoudre une dépendance à l'alcool ou à d'autres drogues (par exemple, aide professionnelle, groupes d'entraide, éviter les milieux générateurs de problèmes, apprendre à dire non). Le programme de traitement devrait également aider les personnes malades à comprendre les avantages de s'abstenir de consommer de l'alcool et des drogues de rue. Certaines techniques de motivation peuvent favoriser un style de vie sain.

¹⁶ Ibid., p. 10.

Gérer une situation de crise

À FAIRE ET À ÉVITER

Au cours d'un épisode de crise, la personne présentera une partie ou la totalité des symptômes suivants : hallucinations, délires, troubles de la pensée, du comportement et des émotions. Les familles qui ont vécu l'expérience d'une crise psychotique affirment qu'aucun degré de préparation ne peut entièrement vous protéger contre le choc, la panique, et l'inquiétude déchirante que vous ressentirez en face d'une personne en crise psychotique. Il est important de comprendre que la personne malade peut être aussi terrifiée que vous par ce qui se produit : les voix peuvent lui commander de poser des actes qui mettent sa vie en danger; elle peut voir des serpents se glisser sur la fenêtre; elle peut sentir des vapeurs toxiques remplir la pièce. Vous devez obtenir de l'aide médicale pour la personne malade aussi rapidement que possible. Cela pourrait signifier une hospitalisation. Si la personne malade reçoit déjà une aide médicale, téléphonez au médecin ou au psychiatre pour lui demander conseil. Autrement, essayez de l'emmener aux urgences d'un hôpital ou d'une clinique de santé mentale. Si votre communauté dispose d'une équipe de mobilisation de crise ou d'une ligne d'écoute pour les personnes en difficulté, vous pouvez aussi les appeler à l'aide.

À faire

- Essayez de rester aussi calme que possible.
- Éliminez les autres sources de distractions : fermez la télévision, la radio, etc.
- Si d'autres personnes sont présentes, demandez-leur de quitter la pièce.
- Parlez une personne à la fois.
- Essayez de dire, « Assoyons-nous et parlons », ou « Assoyons-nous et restons calmes ». Parlez lentement et clairement d'une voix normale.

- Énoncez les comportements que vous observez : « Je pense que tu as peur, que tu es en colère, que tu es en état de confusion ». « Peux-tu nous dire ce qui te fait peur », etc.? Évitez de prendre une attitude condescendante ou autoritaire comme « tu te comportes comme un enfant » ou encore « tu feras ce que je te dis de faire, jeune fille ».
- Répétez les questions ou les propos au besoin, en utilisant les mêmes mots chaque fois. N'essayez pas de reformuler la question avec l'espoir de la rendre plus claire. Faites des phrases courtes et simples.
- Laissez la personne disposer d'un espace personnel dans la pièce. Ne restez pas au-dessus ou trop proche d'elle.
- Comprenez que trop d'émotion de votre part peut la déranger encore davantage.
- Bien que n'étant pas d'accord sur le contenu de l'hallucination ou du délire, vous pouvez confirmer ou montrer votre accord avec les émotions que la personne ressent.

À éviter

- Ne criez pas. Si la personne semble ne pas vous entendre, il se peut que les autres voix qu'elle entend soient plus fortes que la vôtre.
- Ne critiquez pas. On ne peut pas raisonner avec une personne en pleine crise de psychose.
- Ne poussez pas la personne malade à agir selon ses menaces.
- Évitez le contact visuel continu.
- Ne bloquez pas la porte.
- Ne soyez pas pressé.
- Ne vous disputez pas avec d'autres personnes sur ce qu'il faut faire.

Il est de loin préférable, si possible, que la personne malade accepte de se rendre de son plein gré à l'hôpital. Si vous pensez qu'elle ne vous écouterait pas, voyez si un ami réussirait à la convaincre d'aller à l'hôpital. Selon bien des gens, il est plus efficace d'offrir un choix à la personne malade. « Aimerais-tu aller à l'hôpital avec moi, ou préférerais-tu que John te conduise? » Une telle approche peut réduire le sentiment d'incapacité de la personne malade. Offrir un choix, si petit soit-il, donne à la personne malade l'impression d'avoir une certaine maîtrise de la situation horrible dans laquelle elle se trouve.

Dans de rares cas, il se peut qu'une crise psychotique implique de la violence. Dans de telles situations, on n'aura pas le temps de parler calmement à la personne malade, ou de téléphoner au médecin ou au psychiatre pour demander conseil. Comme la personne malade se trouve dans un état altéré de la réalité, elle peut essayer d'agir selon ses délires, par exemple, casser une fenêtre. Les personnes malades peuvent menacer de s'infliger des blessures, de vous blesser, ou de causer des dommages matériels. Dans de telles situations, vous devez faire tout ce qui est nécessaire pour vous protéger et protéger les autres, y compris la personne malade, contre tout danger physique. Quitter les lieux peut s'avérer l'approche la plus sage. Une autre option serait d'enfermer la personne malade dans une pièce pendant que vous téléphonez ou allez chercher de l'aide. Toutefois, une telle solution n'est conseillée que dans des circonstances extrêmes. De plus, il n'est pas recommandé que vous reconduisiez seul la personne malade à l'hôpital. Dans des situations aussi tendues, il se peut que vous n'ayez d'autres choix que de téléphoner à une ligne d'urgence en situation de crise ou à la police. Rappelez-vous que la police et l'équipe d'intervention d'urgence ont l'autorité d'emmener la personne malade à l'hôpital en vertu de la loi provinciale sur la santé mentale si elle répond aux critères définis par cette loi.

Les situations de crise mettent à l'épreuve votre résistance physique et votre force mentale. Plus vous maîtrisez vos réactions, mieux vous serez en mesure de vous adapter et d'aider la personne malade en ce moment difficile. Rappelez-vous, cette période va passer!

INTERVENTION DE LA POLICE

Les familles qui ont vécu l'expérience d'une crise racontent qu'elles ont souvent hésité à appeler la police. Elles pensaient que cela signifiait traiter leur proche de criminel, démissionner et abandonner la personne malade. Toutefois, dans certaines situations, il n'y a pas d'autre choix. Bien des familles ont découvert que la simple menace d'appeler la police était suffisante pour calmer la personne malade. Cette dernière semble savoir alors que son comportement ne sera pas toléré. Le père d'un patient affirme que la seule vue d'un policier en uniforme avait contribué à calmer

la situation. Toutefois, le père d'une autre personne malade n'était pas d'accord avec cette tactique : pour sa fille souffrant de paranoïa, la présence d'un policier dans la maison avait attisé la situation, la rendant encore plus furieuse. Fiez-vous à votre instinct : vous connaissez la personne malade mieux que quiconque et vous saurez mieux juger comment de sa possible réaction à telle ou telle tactique. On ne doit pas sous-estimer l'effet traumatique pour certaines personnes d'être pris par la police.

Si vous appelez la police, expliquez que la personne a un besoin urgent d'aide médicale et qu'elle a un diagnostic de schizophrénie, si tel est le cas. Décrivez brièvement ce que fait le malade (proférer des menaces, endommager la propriété) et mentionnez que vous avez besoin de l'aide de la police afin de le conduire à l'hôpital. Assurez-vous d'informer la police si la personne est armée et si elle peut avoir accès à des armes dans la maison.

Quand la police est sur les lieux, il faut être prêt à répondre aux questions des officiers. Certains agents de police ont reçu une formation spéciale pour s'occuper des urgences psychiatriques. Par contre, d'autres agents ont peu de connaissance ou d'expérience pour faire face à ce genre de crise. Certains agents peuvent se montrer extrêmement compatissants alors que d'autres peuvent être tout à fait indifférents. La police peut vous demander de déposer une plainte. Assurez-vous de comprendre les implications de cette action : demandez à la police quelles sont les charges. Sachez aussi que votre propre attitude ou état émotionnel peut influencer la réaction de la police. Inscrivez dans votre journal tout ce qui se produit quand vous téléphonez à la police : notez le temps de réponse à votre appel, les noms et les numéros d'insigne des agents; notez brièvement comment ils vous ont traité et comment ils ont géré la situation. Une fois dans votre maison, la police évaluera la situation et décidera des mesures à prendre. En présence de la police, il se peut que vous ayez l'occasion de téléphoner au médecin ou au psychiatre de la personne malade pour demander conseil. Informez la police si le médecin recommande de conduire le patient à un hôpital en particulier.

Après avoir recueilli les renseignements dont ils ont besoin, les agents de police peuvent emmener la personne malade à l'urgence de l'hôpital. Si elle refuse de se rendre à l'hôpital, la police a l'autorité, en vertu de la loi provinciale sur la santé mentale, de l'y emmener de force. Les critères particuliers par lesquels l'agent de police détermine si un examen forcé est justifié peuvent varier d'une province à une autre. Essentiellement, toutes les lois provinciales stipulent que si la personne semble avoir un trouble mental et semble présenter un danger réel ou potentiel pour elle-même

ou pour d'autres, la police peut imposer une visite à l'hôpital. Il incombe à la police de rapporter tous les renseignements pertinents au médecin de garde à l'urgence. En vertu de la loi, les agents de police doivent rester avec la personne malade jusqu'à ce qu'une évaluation ait été effectuée. Bien que nous vous recommandions vivement de le faire si possible, si vous n'avez pu accompagner la police à l'hôpital –, assurez-vous d'obtenir un suivi des policiers responsables. Nous vous recommandons également de parler directement au médecin traitant. Trouvez le nom du médecin à l'admission. Il se peut que vous ayez à demander l'aide de l'infirmière en chef de l'urgence pour joindre le médecin. Vous devez également savoir si la personne a été admise à l'hôpital et si elle a reçu un traitement. Assurez-vous de consigner toutes ces informations.

PLAN D'URGENCE

Les familles de personnes malades recommandent vivement que vous mettiez en place un plan d'urgence en cas d'épisodes de crise. Par exemple :

- Gardez à portée de main une liste des numéros de téléphone de la police, du médecin, du psychiatre et d'un service d'urgence pour les admissions psychiatriques.
- Renseignez-vous de l'existence d'une ligne d'urgence en situation de crises ou d'une unité mobile d'intervention dans votre localité.
- Demandez à l'avance au médecin ou au psychiatre de la personne malade à quel hôpital vous rendre en cas d'urgence.
- Déterminez qui sont les membres de la famille, les amis, les aidants naturels auxquels la personne malade pourrait le plus avoir confiance en cas d'urgence.
- Déterminez à qui vous pouvez téléphoner pour avoir du soutien à tout moment du jour ou de la nuit.
- S'il y a lieu, décidez d'avance qui prendra soin des autres enfants dans la famille.
- Envisagez de fournir une explication préalable au service de police local afin de les informer des circonstances et demandez-leur des conseils sur les mesures à prendre en cas d'urgence.
- Sachez que la situation de crise peut être moins effrayante pour la personne malade si le procédé de secours a été élaboré et expliqué au patient.

Dans des situations de crise, vous pouvez vous attendre à ce que la personne malade soit admise à l'hôpital, que ce soit de façon volontaire ou de force. Mais ce n'est pas toujours le cas. La personne malade peut refuser d'être admise et l'examen médical peut aboutir à une évaluation qui ne justifie pas une admission involontaire obligatoire. Si vous étiez dans l'impossibilité de vous rendre à l'hôpital au moment de la crise, il se peut que la personne malade ait reçu son congé avant que vous en soyez avisé. Si elle n'est pas admise de force alors que le médecin a prescrit l'admission, les familles qui ont vécu cette expérience vous recommandent vivement de dire à la personne malade que retourner à la maison n'est pas une option pour elle en ce moment. Sans la possibilité de retourner à la maison, la personne malade pourrait considérer l'hôpital comme un refuge relativement sécuritaire pour elle. Il n'est pas toujours facile de prendre des décisions pendant une crise. Si vous avez déjà vécu une crise, élaborer dès maintenant un plan d'urgence afin d'être préparé au cas où la situation devait survenir à nouveau.

Épisodes de crises

Si les personnes malades manifestent une recrudescence soudaine de symptômes aigus, des stratégies de traitement à court terme deviennent nécessaires. Que ces malades aient besoin ou non d'être admis à l'hôpital, l'équipe de soins et vous devrez envisager des mesures de sécurité immédiates, une évaluation complète, et des traitements à court terme. Une fois la phase de crise aiguë passée, les patients, leur famille et le personnel soignant pourront envisager des traitements à moyen et à long terme.

HOSPITALISATION

Quand une personne malade entre dans un épisode psychotique aigu, l'hospitalisation peut être nécessaire, selon la nature de la crise. Parfois, un épisode de sévérité faible ou modérée n'exige pas autant de sécurité, de niveaux d'observation et de traitements que ceux offerts par un hôpital. Dans ces cas, le recours à une unité de stabilisation de crise et un traitement intensif en consultation externe pourraient mener aux mêmes résultats qu'une hospitalisation. Quand un épisode psychotique est plus grave, l'admission s'avère souvent nécessaire. L'hospitalisation dépend de nombreux facteurs, dont la gamme des services alternatifs offerts en consultation externe, la capacité du patient à fonctionner à la maison ainsi que l'offre de services de soutien par la communauté, les amis, la famille et les aidants naturels.

Il est toujours préférable qu'une personne consente à être admise à l'hôpital plutôt que d'y être admise involontairement. Toutefois, une admission volontaire n'est pas possible si la personne n'est pas mentalement apte à donner son consentement à l'hospitalisation. Parfois, on doit écarter la possibilité d'une admission volontaire lorsque des problèmes de sécurité sont en cause. Dans ces cas, l'admission involontaire à l'hôpital devient alors la seule option. Des critères d'admission involontaire sont établis selon les lois sur la santé mentale de votre province. Les détails peuvent varier d'une province à l'autre, mais essentiellement, toutes les lois sur la

santé mentale prévoient que, pour que la personne soit admise de façon involontaire, elle doit souffrir de maladie mentale et représenter un risque pour sa sécurité ou celle d'un autre ou risquer que son état mental ou physique se détériore.

Dans la plupart des juridictions, on peut avoir recours à une admission involontaire à l'hôpital quand un médecin, après avoir examiné la personne malade, émet un certificat en vertu de la loi sur la santé mentale. Ce certificat médical autorise l'admission de la personne à l'hôpital pendant une courte période (soit une durée d'un à trois jours) pour une évaluation et un traitement d'urgence. On doit ensuite émettre un deuxième certificat médical afin d'hospitaliser la personne pendant une plus longue période. Si elle refuse de voir un médecin, il est possible qu'un juge ordonne un examen pouvant mener à une admission involontaire. La police peut également être en mesure d'amener la personne chez un médecin pour un examen. Le médecin peut alors émettre un certificat pour que la personne soit admise pour une période d'examen pour patients hospitalisés.

Si la personne malade est admise à l'hôpital, on doit d'abord prioriser sa sécurité. Pour ce faire, le personnel hospitalier devra connaître les antécédents médicaux et psychiatriques du patient, y compris l'historique complet de ses médicaments, de ses réactions allergiques et sa consommation de substances s'il y a lieu. Si la sécurité immédiate de la personne malade est en danger, il est probable qu'elle recevra rapidement un traitement médicamenteux. Pour les patients agités ou agressifs, les médicaments à effet rapide sont parfois nécessaires. Il peut s'agir d'antipsychotiques ou des benzodiazépines (par exemple, Valium ou Ativan). Il est préférable que la personne malade accepte de prendre le médicament par voie orale afin qu'elle se sente impliquée dans la résolution de la crise. Cependant, le médecin peut suggérer qu'on lui administre un médicament injectable.

Une fois la sécurité assurée, on peut procéder à une évaluation complète. L'examen psychiatrique complet constitue souvent la première étape, suivie d'une évaluation psychosociale qui couvre toutes les circonstances de la vie du patient. Les membres de la famille ou les amis proches peuvent fournir des informations essentielles au sujet des circonstances qui ont déclenché la crise actuelle et de l'histoire personnelle du patient. À ce stade, on effectue habituellement un examen physique complet, qui peut comprendre des analyses de sang et d'urine. À l'admission à l'hôpital, le personnel hospitalier peut suggérer à la famille de rapporter à la maison les objets de valeur et l'argent du patient. On peut aussi les consigner en sécurité jusqu'au congé du patient. Certaines familles recommandent de dresser la liste des objets de valeur, des vêtements et des autres effets

personnels que la personne malade apporte à l'hôpital. Cette mesure peut s'avérer utile au personnel hospitalier et constitue une bonne méthode de protection contre d'éventuels malentendus.

Les résultats d'une évaluation complète servent à poser un diagnostic et à élaborer un plan de traitement préliminaire. Pour les patients hospitalisés, ce plan implique presque toujours la prise quotidienne de médicaments. Il devrait également inclure de bons soins infirmiers et du soutien affectif de la part du personnel hospitalier. Quelle que soit la sévérité de l'épisode aigu, le personnel hospitalier traitera la personne malade comme un être humain sensible et raisonnable. Au cours des premiers jours de la phase aiguë de la maladie, la plus grande partie du traitement consiste à administrer des médicaments et à fournir au patient un encadrement thérapeutique.

Lorsque la prise de médicaments et le soutien ont réussi à réduire la sévérité des symptômes graves du patient, des activités qui requièrent plus d'introspection pourront être introduites dans le programme de traitement. On ajoutera plus tard d'autres activités pendant l'hospitalisation ou à la maison, une fois que le pire de la crise sera passé. La personne malade peut :

- en apprendre davantage sur la maladie;
- dans le cas d'une rechute, essayer de comprendre ce qui a pu la déclencher et créer un plan de prévention des rechutes;
- négocier un plan de traitement à plus long terme avec les services locaux de santé mentale;
- se préparer pour un retour graduel au travail ou à l'école après le congé de maladie;
- commencer à reprendre des activités récréatives;
- créer un plan d'intervention psychiatrique pour une utilisation lors d'une éventuelle nouvelle crise.

Tous les patients ne seront pas en mesure de commencer des activités de traitement à long terme immédiatement après un séjour de quelques semaines à l'hôpital. Certains auront besoin d'une plus longue phase de stabilisation. À court terme, cependant, il est essentiel que les membres de la famille et les aidants naturels établissent une relation constructive avec l'équipe de traitement.

RELATIONS HARMONIEUSES AVEC LE PERSONNEL EN SOINS DE SANTÉ

Une des plus marquantes découvertes dans la littérature de recherche révèle que la participation régulière des membres de la famille et des aidants naturels exerce un effet positif important sur la vie des personnes vivant avec la schizophrénie. Cette participation permanente peut commencer à l'étape de l'évaluation et se poursuivre à toutes les phases de la crise aiguë et du traitement à long terme. Voici quelques suggestions qui vous aideront à établir un rapport constructif avec le personnel hospitalier. La nature de votre participation au traitement en consultation externe sera abordée plus loin, dans une autre section.

Votre but principal pendant le traitement d'un épisode aigu, que ce soit à l'hôpital ou à la maison, est d'établir des communications efficaces avec les professionnels de la santé mentale. Quand la famille d'une personne malade arrive à l'hôpital, elle est dans un état de panique et de choc. Les membres de la famille veulent savoir ce qui se passe et ce qui se produira par la suite. Ils ne comprennent pas les procédures complexes de l'hôpital. Les familles qui ont vécu cette expérience nous rappellent qu'il ne faut pas oublier notre objectif, soit d'obtenir une aide efficace pour la personne malade. Elles vous suggèrent les procédures suivantes pour vous faciliter la tâche pendant cette période difficile :

- Notez tout ce qui s'est passé pendant que cela est encore frais à votre mémoire. Dressez la liste des questions à poser, des réponses qu'on vous a fournies, des noms et des numéros de téléphone du personnel soignant responsable de la personne malade. Tenez à jour un journal décrivant le traitement administré, y compris date et heure. Gardez une copie de tout, y compris de votre correspondance, des avis et des lettres que vous recevez de l'hôpital.
- Reconnaissez que le personnel hospitalier et d'autres professionnels de la santé sont là pour aider la personne malade. Informez-les que vous comprenez que leur responsabilité principale consiste à soigner le patient et que vous êtes prêt à faire tout votre possible afin de les aider dans cette tâche. Essayez d'établir une relation de collaboration entre le psychiatre, la personne malade et vous-même.
- Obtenez le nom du psychiatre, de l'infirmière et du travailleur social qui s'occupent du patient. Ce sont les personnes responsables du programme de traitement de la personne malade. Vous devriez être

en mesure de communiquer avec ces personnes lorsque vous avez des préoccupations ou des questions à poser.

- Parlez poliment et avec assurance lorsque vous vous adressez à un membre du personnel hospitalier. Utilisez des phrases comme « Veuillez m'aider », « Veuillez me dire où je pourrais obtenir des renseignements à propos de... »
- Demandez une rencontre avec le psychiatre et le travailleur social. Essayez de faire leur connaissance lors du premier rendez-vous. Soyez préparé et venez à la rencontre avec une liste écrite de vos questions. Faites-leur savoir que vous êtes prêt à leur fournir tous les renseignements dont ils ont besoin concernant la personne malade.
- Les conversations doivent demeurer brèves et pertinentes. Posez des questions précises. Voici quelques exemples de questions pertinentes à poser aux professionnels de la santé : Quels symptômes en particulier vous inquiètent le plus? Qu'est-ce qu'ils indiquent? Comment les surveillez-vous? Quels médicaments administrez-vous au patient? À quelle fréquence? À quelle dose? Ces médicaments ont-ils des effets secondaires? Peut-on faire quelque chose pour soulager ces effets secondaires?
- Demandez des précisions sur tout ce que vous ne comprenez pas. N'acceptez pas une réponse qui comporte du jargon technique et des renseignements vagues.
- Si le psychiatre est trop occupé pour parler avec vous, mettez vos questions et vos préoccupations sur papier (soyez bref). Apportez votre document à son bureau ou envoyez-le par télécopieur.
- Quand vous téléphonez pour parler à une personne, mais qu'elle n'est pas disponible, laissez votre nom, le nom du patient et votre numéro de téléphone. Indiquez quel est le meilleur moment pour vous rappeler et demandez qu'on vous réponde sur votre messagerie vocale si vous êtes absent.
- Envisagez de demander à un ami ou à un parent qui est moins directement impliqué de vous accompagner à la rencontre à l'hôpital. Le rôle de cette personne est de rester calme et rationnelle au cas où vous seriez assailli par l'émotion et la frustration.
- Si vous estimez que le patient est mal traité ou qu'il ne reçoit pas les soins appropriés et si une approche polie auprès du personnel soignant ne répond pas à vos préoccupations, vous pouvez envisager d'en parler avec un gestionnaire de cas ou une autre personne

responsable. Si le problème persiste, écrivez au directeur de l'hôpital ou de la clinique. Soyez précis et bref dans votre lettre.

- Vous pouvez envisager d'envoyer une copie de la lettre aux associations professionnelles des médecins, des infirmiers, etc., si vous jugez qu'il est pertinent de le faire.
- Devenez membre d'une organisation locale de santé mentale ou d'un organisme d'entraide. Quand toutes les autres approches ont échoué, l'aide de votre société provinciale de la schizophrénie pourrait vous permettre de franchir les obstacles administratifs de l'hôpital et d'obtenir les réponses que vous cherchez.

Les familles qui ont vécu l'expérience d'une hospitalisation rappellent que vous devriez éviter les actions suivantes qui n'améliorent pas la situation :

- Ne soyez pas grossier et impoli. Ne laissez pas vos craintes et votre anxiété tourner à la colère. N'abordez pas la situation avec rancune et ne cherchez pas la dispute avec tout le monde. C'est la maladie qui est l'ennemi, non pas le personnel hospitalier.
- Ne dérangez pas le personnel pour des requêtes spéciales ou des exigences excessives.
- Ne gardez pas les membres du personnel au téléphone avec des conversations trop longues et trop détaillées.
- Ne vous laissez pas intimider par d'autres. N'essayez pas d'intimider le personnel.
- N'arrivez pas en retard à un rendez-vous. Si vos rendez-vous sont annulés à répétition, signalez votre inquiétude à ce sujet par écrit.

Voici quelques conseils pratiques pour aider la personne hospitalisée.

- Familiarisez-vous avec les routines de l'étage.
- Discutez avec la personne malade de ce qui se passe. Parlez-lui de vos efforts pour améliorer la situation.
- Ne passez pas toute la journée et tous les jours à l'hôpital avec la personne malade, car cela pourrait entraver le processus de traitement.
- Respectez les souhaits de la personne malade. Si, par exemple, elle semble être mal à l'aise par les longues visites de la famille, réduisez

la durée de vos visites et répartissez-les parmi les membres de la famille et les amis.

- Ne minez pas l'autorité du personnel hospitalier et ne critiquez pas un membre du personnel devant la personne malade.
- Ne critiquez pas les programmes de formation ou d'activités devant la personne malade.
- Écoutez les plaintes de la personne de façon réaliste. Réagissez aux plaintes qui semblent être réelles plutôt qu'imaginaires.
- Faites tout votre possible pour faire comprendre à la personne que cette période d'hospitalisation est importante pour sa santé.
- Essayez de transmettre une attitude optimiste : affirmez que la situation va s'améliorer et que la personne finira par quitter l'hôpital et reprendre le cours de sa vie.
- Ne pas interpréter tout ce qui concerne la personne comme étant « la maladie ». Écoutez leur compréhension de la situation sans vous disputer.

PRÉPARATION EN VUE DU CONGÉ DE L'HÔPITAL

Lors de l'hospitalisation de la personne, assurez-vous que le personnel est avisé de votre désir d'être impliqué dans la planification de son congé. Le plan de sortie devrait commencer aussitôt que possible après l'admission à l'hôpital. La planification du congé d'un patient peut impliquer un certain nombre de personnes. Toutefois, la coordination générale du plan devrait être du ressort d'une seule personne : une infirmière désignée, un gestionnaire de cas, un chef d'équipe, un travailleur social ou un autre soignant, selon les procédures particulières de suivi des patients de chaque hôpital. Il est important de savoir qui est la personne responsable et de communiquer avec elle. Les familles indiquent qu'une lettre destinée à cette personne est souvent plus efficace qu'un appel téléphonique. Voici un exemple d'une telle lettre :

Merci pour les soins que vous avez prodigués à mon fils/ma fille

_____.

(Si vous le pouvez, donnez un exemple précis de soin qui a été particulièrement important pour votre enfant.) J'aimerais vous

rencontrer afin de discuter des possibilités de congé et des soins continus dont mon enfant aura besoin.

Les familles suggèrent également de mettre une note au dossier du patient afin de rappeler au personnel soignant de vous aviser à l'approche de son congé. Les hôpitaux sont des endroits très achalandés et le personnel peut oublier de vous informer. Dans la plupart des provinces et des territoires, un travailleur social sera affecté à la personne malade pendant son séjour à l'hôpital. Cette personne ressource peut vous renseigner, vous ainsi que le patient, sur les services sociaux et les programmes communautaires offerts à la sortie de l'hôpital. Elle pourra également vous conseiller s'il est préférable que le patient rentre chez lui ou si on doit envisager un logement alternatif. Lors des rencontres avec le travailleur social, il est important de faire participer les membres de la famille, y compris les frères ou les sœurs de la personne malade. Consultez toujours le psychiatre au sujet des plans prévus pour le patient. Si celui-ci a été hospitalisé à plusieurs reprises parce qu'il ne suit pas ses programmes de traitement dans la communauté, demandez les conseils du psychiatre sur la pertinence des mécanismes de traitement assisté qui sont fournis en vertu de la législation provinciale sur la santé mentale. Parmi ces mécanismes de traitement assisté, on note le congé conditionnel de l'hôpital, assujetti au respect des ordonnances de traitements communautaires, qui peuvent différer d'une province à l'autre. Il est important de s'assurer que les conseils du travailleur social et ceux du psychiatre se complètent.

Vous aurez probablement un certain nombre de préoccupations concernant la suite des choses quand une personne atteinte de schizophrénie retourne à la maison après son congé de l'hôpital. Vous devrez apprendre la manière de vous comporter avec elle, ce que vous devez lui dire et savoir quelles sont les attentes réalistes. Vous devrez aussi soutenir leurs objectifs personnels et leur espoir de rétablissement. Les familles qui ont contribué à ce livre vous recommandent d'aider la personne malade à devenir aussi autonome que possible, selon l'étendue de son inaptitude. La capacité de la personne malade de mener une vie autonome dépendra en grande partie de son état avant de devenir malade. L'âge à l'apparition de la maladie peut également être un facteur dans la façon dont la personne peut s'adapter. Normalement, plus la personne acquiert des compétences et des aptitudes sociales avant la maladie, meilleures seront ses capacités de fonctionnement.

N'oubliez pas que vous avez aussi vos propres limites : vous ne pouvez pas être en mesure de tout faire pour la personne malade.

Le processus destiné à aider la personne malade à atteindre un niveau plus élevé d'autonomie commence vraiment au moment de la sortie de l'hôpital. Reconnaissez que c'est un processus de tâtonnement qui impliquera bien des essais et erreurs. Les familles qui ont vécu cette expérience vous recommandent vivement de considérer la schizophrénie comme toute autre maladie grave telles que les maladies cardiaques, le cancer, le diabète : des maladies qui forcent la personne malade et sa famille à s'adapter à des circonstances nouvelles et plus exigeantes. Pour la personne qui sort de l'hôpital, le régime alimentaire, le conditionnement physique, le travail et les obligations mondaines représenteront un défi considérable. Prendre régulièrement des médicaments et participer à des séances de thérapie ou à des groupes d'entraide peuvent faire partie intégrante de son mode de vie pour la première fois. Les membres de la famille et les amis devront apprendre les manières les plus efficaces de parler avec la personne malade et de se comporter envers elle.

Une des premières choses à faire avant que la personne ne retourne à la maison est de réfléchir à des mesures de sécurité de base. Malgré l'espoir d'un rétablissement permanent ou à long terme, le cours du rétablissement de la schizophrénie est souvent accompagné de symptômes et n'est pas sans revers : à certaines périodes, la sécurité peut devenir la principale préoccupation. Si la personne est désorientée, déprimée, ou commence à parler de suicide, vous devez être conscient des dangers potentiels que représentent les allumettes, les médicaments, les poisons, les objets tranchants, etc. Certaines personnes souffrant de maladies mentales sont de grands fumeurs. Vous devriez établir à l'avance les règles de la maison en ce qui concerne l'usage du tabac. Assurez-vous que la personne malade comprend les risques associés à la conduite automobile sous l'effet de la fatigue ou de la somnolence causée par les médicaments.

Une liste de vérification à la sortie de l'hôpital peut s'avérer un guide utile pour s'assurer que les sept principaux éléments essentiels d'un bon plan de congé sont couverts :

- 1. Les renseignements sur les médicaments prescrits devraient apparaître sur le formulaire de congé dès que possible. Les**

instructions concernant la posologie, les heures et les exigences particulières, telles que la nécessité de prendre les médicaments avec de la nourriture ou du lait, devraient être inscrites. Vous pouvez généralement obtenir ces renseignements auprès des médecins traitants, des infirmières ou du pharmacien de l'hôpital.

2. Il faut déterminer à l'avance les conditions de logement appropriées. Si la personne malade ne prévoit pas vivre avec sa famille, il faut déterminer quel type de logement convient à ses capacités actuelles. Certains foyers d'accueil assurent un suivi des médicaments tandis que d'autres s'attendent à ce que les patients assument la responsabilité de leur propre médication. Assurez-vous que la personne réside dans un environnement où elle obtiendra le soutien nécessaire pour rester dans sa communauté, évitant ainsi des hospitalisations répétées.
3. Les soins de suivi communautaires sont fort utiles aux personnes atteintes de schizophrénie. En plus de la continuité des soins médicaux, certaines personnes peuvent bénéficier de références aux programmes de jour, aux groupes de soutien ou aux programmes d'abus d'alcool et de drogues. Les personnes malades bénéficieront également des soins de professionnels de la santé tels que les dentistes, les optométristes, les gynécologues, etc.
4. La plupart des personnes atteintes de schizophrénie doivent réapprendre les habiletés sociales et d'autres compétences de base de la vie quotidienne pour réaliser un bon rétablissement. Toutes les options de réadaptation psychosociale devraient être incluses au formulaire de planification du congé d'hôpital.
5. Avant de sortir de l'hôpital, la personne malade doit apprendre à reconnaître les symptômes de la schizophrénie et à créer des objectifs de rétablissement. Il peut être également pertinent de fournir à la personne malade des renseignements concernant les méthodes de planification des naissances et les maladies transmissibles sexuellement.
6. L'organisation du transport vers les rendez-vous de thérapie et les programmes d'activités devraient faire partie du plan de congé d'hôpital.
7. Si la personne malade a besoin d'aide financière, on devrait en aviser l'équipe de soins afin de s'assurer que les demandes appropriées soient acheminées avant la sortie de l'hôpital.

TRAITEMENT LORS DE LA PÉRIODE DE STABILITÉ

La sortie de l'hôpital signifie uniquement que la personne malade a amorcé un traitement comme il se doit et qu'elle peut à présent le poursuivre sans risque dans des établissements de soins externes. Le congé ne signifie absolument pas la fin des traitements.

Les personnes malades devraient quitter l'hôpital munies d'un plan de traitement et de rétablissement qui permettra à la fois de minimiser les symptômes et d'améliorer leur qualité de vie. Un tel plan comprendra presque toujours la prise de médicaments antipsychotiques pendant une période de temps prolongée. Au-delà de cet élément principal, le plan de traitement pendant la phase de stabilisation doit tenir compte des besoins de la personne malade ainsi que de ses souhaits et de ses préférences au début de son cheminement vers le rétablissement. Vos services externes ou de santé mentale peuvent offrir de la psychothérapie individuelle ou de groupe, de la formation sur l'apprentissage de l'autonomie, des activités physiques et de l'ergothérapie. Le personnel des services externes peut aussi vous aider à obtenir l'aide sociale, les prestations d'invalidité et les programmes d'assistance-logement auxquels la personne a droit. Les programmes d'éducation de la famille sont souvent offerts à part des activités impliquant la personne malade. Ces programmes aident à comprendre et à appuyer la personne malade.

Pendant la phase de stabilisation, les personnes malades sont susceptibles d'être encore fragiles au point de vue neurochimique et psychologique. Les symptômes d'intensité modérée peuvent encore être présents, car les médicaments peuvent prendre plusieurs semaines, voire des mois, pour réduire les symptômes. C'est pourquoi les meilleurs traitements pendant cette période initiale sont des traitements de base plus faibles que ceux requis pendant une phase de stabilité plus avancée. Durant cette période, mieux vaut privilégier des activités de traitement

plus structurées et moins complexes. On peut entamer des traitements psychosociaux complexes comme ceux décrits dans la section ci-dessous, lorsque les symptômes se sont atténués et que les fonctions cognitives plus complexes ont eu le temps de se rétablir.

Parfois, les services de soins externes sont regroupés dans un programme de jour dans lequel les patients s'engagent à un bloc d'activités de groupe à raison de plusieurs jours par semaine. D'autres services permettent aux personnes malades de choisir parmi les programmes offerts par des groupes divers ceux qui correspondent le mieux à leurs besoins. Le counseling individuel peut ou non faire partie de ces programmes de jour. Les services de traitement en soins externes ne sont pas normalisés dans tout le pays en raison des variations dans les ressources en santé que l'on retrouve dans les régions. Elles sont même inexistantes dans certaines régions. Vous pouvez obtenir la liste des services de soins externes auprès de votre hôpital, de la société provinciale de la schizophrénie ou de l'Association canadienne de la santé mentale.

VOUS ÊTES IMPORTANT AU BIEN-ÊTRE DE LA PERSONNE MALADE

Les suggestions qui suivent vous permettront d'apprendre la manière de vous comporter avec la personne malade lors des premières phases du traitement. Sachez que ce qui fonctionne pour une personne ne s'applique pas nécessairement à une autre. Demandez aux médecins traitants, aux travailleurs sociaux et à d'autres professionnels de la santé quelles stratégies conviendraient le mieux pour aider la personne malade à sa sortie de l'hôpital ou après un épisode aigu. Ils peuvent vous conseiller quant à votre implication pour motiver la personne à participer aux activités domestiques, à chercher un emploi, à fréquenter l'école ou à prendre part à d'autres programmes thérapeutiques.

- Parlez lentement et à voix basse. Utilisez des phrases courtes et simples afin d'éviter toute confusion. Au besoin, reformulez vos phrases et vos questions dans les mêmes mots.
- Expliquez clairement ce que vous êtes en train de faire et la raison pour laquelle vous le faites. Par exemple, dites : « Je range tes vêtements propres dans ton armoire. Tu choisiras les vêtements que tu aimerais porter aujourd'hui. »

- Établissez une routine quotidienne structurée. Soyez prévisible. Soyez cohérent. Ne dites pas que vous allez faire quelque chose puis changer d'avis par la suite.
- Faites souvent des compliments à la personne malade. Lorsque celle-ci se coiffe ou se rase après avoir passé trois jours sans le faire, dites-lui combien il est beau ou comme elle est belle.
- Évitez une stimulation excessive. Diminuez le stress et la tension. Par exemple, les repas en famille peuvent s'avérer trop difficiles à supporter pour la personne malade au début.
- Persuadez, mais ne forcez jamais une personne malade à prendre ses médicaments et à conserver tous ses rendez-vous médicaux.
- Gardez une attitude optimiste autant que possible selon les recherches, un tel comportement peut influencer l'attitude de la personne malade. (Markowitz, F., Angell, B., and Greenberg, J.S. (2011) *Stigma, Reflected Appraisals, and Recovery Outcomes in Mental Illness*, *Social Psychology Quarterly*, juin 2011 74 : 144-165).
- Partagez avec la personne malade l'espoir que les choses s'amélioreront.

Avec le temps, la personne malade peut démontrer qu'elle est en mesure d'assumer plus de responsabilités. En tenant compte des instructions mentionnées plus haut sur la manière de vous y prendre pour communiquer avec une personne malade, voici quelques stratégies d'interaction que vous pouvez envisager pour les étapes suivantes, lorsque la période initiale d'adaptation est terminée.

- Discutez avec la personne de ce qu'elle pense de la possibilité d'entreprendre des tâches plus importantes.
- Commencez par la maîtrise des activités de soins personnels : l'hygiène personnelle, se vêtir, et prendre ses repas de manière régulière.
- Attribuez à cette personne de légères corvées domestiques à la mesure de ses capacités. Attendez de voir si la personne malade préfère travailler seule ou avec d'autres. Par exemple, la personne aimerait peut-être laver la vaisselle, mais préfère qu'il n'y ait personne à côté d'elle pour sécher les assiettes.
- Encouragez, mais ne poussez jamais la personne malade à prendre part à des rencontres sociales si vous jugez cela approprié. Inviter quelques amis à un repas peut être réaliste alors qu'une longue

réunion de famille, par exemple pour un mariage, risque de causer un grand stress et s'avérer une situation frustrante.

- Planifiez une sortie chaque semaine avec la personne malade. Aller en voiture ou en promenade dans la nature peut être agréable, tandis que faire un tour en ville risque d'être trop bruyant et trop stressant. Si la personne malade aime le café et les beignes, planifiez de prendre une pause dans un café plutôt que d'aller dans un restaurant où les choix de menus peuvent porter à confusion.
- Évitez d'être trop indiscret et de toujours poser des questions du genre, « À quoi penses-tu? » ou « Pourquoi fais-tu cela? » Parlez tout simplement des nouvelles locales ou internationales : « As-tu entendu parler de ce nouveau film avec... »
- Il faut comprendre que même s'il est très difficile pour la personne malade de maintenir une conversation avec vous, elle peut apprécier votre compagnie d'une autre façon. Essayez de regarder la télévision, d'écouter de la musique ou de jouer aux cartes ensemble. Partagez vos souvenirs d'enfance. Certaines personnes aiment qu'on leur fasse la lecture.
- Évitez de critiquer. Cernez les principaux comportements et apprenez à les traiter d'une façon honnête et directe. Par exemple, dans certaines familles, le manque d'hygiène personnelle devient une grande source d'irritation. Toutefois, des phrases telles que « Pourquoi ne peux-tu pas te laver? » ou « Tu sens vraiment mauvais » n'ont aucun effet positif pour résoudre le problème. Il est préférable de présenter le problème comme vôtre. « Je n'aime pas l'odeur que tu dégages. J'ai un problème avec le fait que tu ne te douches pas régulièrement. Comment pouvons-nous nous entendre pour que tu prennes une douche tous les jours? »
- Montrez qu'il vous arrive à vous aussi d'oublier des choses. Par exemple : « J'ai oublié le lait. Peux-tu s'il te plaît en acheter? »
- Encouragez la personne malade à assumer des responsabilités. Par exemple, laissez des instructions pour commencer le repas au cas où vous prévoyez être en retard à la maison le soir.
- Enseignez à la personne malade des méthodes pour qu'elle puisse maîtriser son stress de façon socialement acceptable. Par exemple, lorsque cette personne est prise de panique dans un endroit public, elle peut se réfugier dans les toilettes jusqu'à ce que le sentiment de panique se dissipe.

- N'oubliez pas que les membres de la famille sont souvent les seuls amis de la personne malade. Essayez donc d'agir en tant qu'ami : parlez-lui comme un ami le ferait. « J'aimerais vraiment aller voir ce film. » « M'accompagnerais-tu ce soir? »
- Si vous fréquentez une église, encouragez une personne de la congrégation à se lier d'amitié avec la personne malade. (Trouvez de préférence une personne de son âge.)
- Essayez toujours de vous mettre à la place de l'autre personne. Respectez ses sentiments. Dire : « Ne sois pas stupide. Il n'y a vraiment pas de quoi avoir peur » ne vous aidera en aucune façon. Permettez à la personne malade de traverser ce sentiment d'effroi en la rassurant par des phrases telles que : « Tu as droit d'avoir peur. Assieds-toi à côté de moi un instant. »
- Respectez les préoccupations de la personne concernant sa maladie. Souvent, les personnes atteintes de schizophrénie demandent à leur famille de ne pas en parler publiquement; c'est-à-dire, de ne pas en devenir le porte-parole ou de ne pas donner d'entrevues au nom de leur groupe de soutien. Bien que les familles puissent avoir beaucoup à partager afin d'aider d'autres personnes dans la même situation, elles peuvent décider, pour le moment, de respecter les volontés de leur proche qui est malade. D'autres, cependant, peuvent en décider autrement même si elles sont compatissantes avec la personne malade.

« ... Un bon milieu familial peut être un facteur important pour améliorer la probabilité de contrôler la maladie et de prévenir une rechute grave. »

— Dr Ian Falloon, et coll.

TRAITEMENT ET SOUTIEN LORS DE LA PHASE STABLE

En planifiant le traitement continu d'un patient souffrant de schizophrénie, il est essentiel de miser sur une stratégie intégrée combinant des traitements pharmacologiques et psychosociaux. Dans ce sens, le traitement reflète les causes de la maladie elle-même : on peut considérer la schizophrénie comme un état où des niveaux excessifs de stress peuvent déclencher

une vulnérabilité préexistante. Ainsi, la personne malade bénéficiera d'un programme de traitement qui vise à réduire à la fois vulnérabilité et stress. Pour ce faire, on doit combiner un traitement médicamenteux à un traitement psychosocial. Les médicaments aident à élever le seuil de vulnérabilité d'une personne, c'est-à-dire le degré de stress qu'elle peut subir avant de ressentir les tourments de la détresse. Les traitements psychosociaux, d'autre part, permettent de gérer le type et le nombre de facteurs de stress auxquels est soumise la personne afin qu'ils ne deviennent pas excessifs. Parmi les traitements psychosociaux, on note l'éducation, l'intervention familiale, la maîtrise du stress, l'apprentissage des aptitudes sociales et la gestion de cas. Mais d'abord, nous allons nous familiariser avec les questions de médication.

Médication

Les médicaments constituent la pierre angulaire du traitement de la schizophrénie. Une fois la phase aiguë d'un épisode psychotique terminée, la plupart des personnes atteintes de schizophrénie devront prendre des médicaments pendant une longue période. Cette contrainte est nécessaire parce qu'on ne guérit pas entièrement de la vulnérabilité à la psychose, quoique certains des symptômes ou la totalité puissent disparaître. Par exemple, si une personne atteinte de schizophrénie ne prend pas régulièrement ses médicaments, la probabilité d'une rechute dans les deux premières années est de 80 % à 90 %. Par contre, ce taux diminue de moitié en prenant ses médicaments antipsychotiques comme prescrits. Les taux de rechute diminuent encore plus si l'on ajoute d'autres traitements décrits dans la section sur les traitements psychosociaux. On devrait toujours discuter avec l'équipe de traitement concernant la prise de médicaments, le type de médicaments et la durée du traitement. Les médicaments jouent un rôle préventif à long terme et un rôle de soulagement des symptômes à court terme.

Les médicaments de la première génération furent introduits dans les années entre 1955 et 1980. On les utilisait pour soulager les symptômes positifs de la schizophrénie tels que les hallucinations et les délires. On utilise une deuxième génération de médicaments à partir de 1990. Ces nouveaux médicaments sont efficaces contre les symptômes positifs, mais ont aussi un effet bénéfique éprouvé pour soulager les symptômes négatifs et offrent certains avantages pour les symptômes cognitifs. Il reste à voir si les nouveaux médicaments s'avéreront plus efficaces pour contrôler des symptômes cognitifs tels que la perte de mémoire et de concentration.

De nos jours, de nombreux types de médicaments antipsychotiques sont offerts. Bien qu'il existe des effets secondaires communs à tout médicament, certains sont spécifiques à des types d'antipsychotiques précis. La plupart des gens ne ressentent pas d'effets secondaires majeurs : l'équipe de traitement s'informerait et vérifierait s'il y a lieu. Chaque médicament compte de 15 à 20 années d'essais cliniques et de développement avant qu'il ne soit approuvé pour la commercialisation. Il n'arrive sur le marché que lorsque les organismes de réglementation estiment qu'il est sécuritaire. N'hésitez jamais à vous informer auprès de l'équipe de traitement des effets secondaires des médicaments.

Chaque médicament a deux noms : le nom générique ou chimique apparaît dans la première colonne de la page suivante, et le nom de marque utilisé par la compagnie pharmaceutique qui le fabrique apparaît dans la deuxième colonne. Le tableau qui suit énumère quelques-uns des médicaments antipsychotiques les plus courants offerts au Canada. Toutefois, la couverture financière des médicaments peut varier d'une province à l'autre.

Anciens médicaments antipsychotiques de première génération

CHLORPROMAZINE	Largactil
FLUPENTHIXOL	Fluanxol
FLUPHENAZINE	Modecate
ZUCLOPENTHIXOL	Clopixol
LOXAPINE	Loxapac
HALOPERIDOL	Haldol
PIMOZIDE	Orap
TRIFLUOPÉRAZINE	Stelazine
METHOTRIMEPRAZINE	Nozinan

Nouveaux médicaments antipsychotiques de deuxième génération

CLOZAPINE	Clozaril
OLANZAPINE	Zyprexa
RISPERIDONE	Risperdal
RISPERIDONE	Risperdal Consta (IM)

PALIPERIDONE	Invega
PALIPERIDONE (PALMITATE)	Sustenna (IM)
QUETIAPINE	Seroquel
ARIPIPIRAZOLE	Abilify
ZIPRASIDONE	Zeldox

IM = injection intramusculaire

Il existe d'excellents sites Web publics qui indiquent plus de détails concernant les médicaments antipsychotiques, leur utilisation et leurs effets secondaires potentiels. Assurez-vous que les informations obtenues sur Internet proviennent d'une source fiable.

La posologie pour chaque personne dépend d'un éventail de facteurs, dont les différences physiques (telles que le sexe, le poids, le rythme métabolique), la santé physique, et la sévérité des symptômes. Il y a essentiellement deux méthodes d'administration des médicaments. La façon la plus courante est la pilule à prendre par voie orale.

On offre un certain nombre de médicaments également sous forme liquide. Les médicaments administrés par voie orale doivent être pris de façon constante afin que l'organisme reçoive une quantité stable de médicament chaque jour. Quelques antipsychotiques sont offerts sous forme injectable. On peut utiliser un médicament injectable à effet rapide dans le cas d'un traitement d'urgence, par exemple, lorsqu'une personne est dans un état d'effroi et d'agitation extrême. Une formule injectable à action est recommandée dans les cas où la personne ne peut ou ne veut pas prendre ses médicaments quotidiennement. Le numéro de juin 2003 du *American Journal of Psychiatry* rapporte que le risperidone, premier antipsychotique atypique offert sous forme injectable à action prolongée, est bien toléré et qu'il est efficace pour le soulagement des symptômes de la schizophrénie. D'autres choix s'offrent donc aux personnes atteintes de schizophrénie qui ont de la difficulté à prendre leurs médicaments quotidiennement.

La plupart des médicaments antipsychotiques engendrent un effet positif considérable chez environ deux tiers des personnes qui traversent un épisode psychotique. Parmi ceux-ci, près de la moitié atteignent une rémission totale des symptômes. Chez l'autre moitié, on note aussi des effets positifs considérables, mais certains symptômes persistent malgré la prise constante des médicaments. Malheureusement, pour le tiers des patients un médicament donné peut ne pas avoir d'effet. Dans ces cas, le médecin essaiera un autre antipsychotique. Bien des patients de ce groupe répondent de manière convenable à un deuxième médicament, même si

le premier n'a pas fonctionné. Le choix d'un médicament est donc très personnalisé.

La plupart des médecins croient que les nouveaux médicaments représentent le meilleur choix. Mais parfois, une personne malade ne répond pas ou n'est plus sensible à l'action d'un médicament de seconde génération. Par ailleurs, la personne malade peut aussi être incapable de tolérer les effets secondaires d'un nouveau médicament. Dans ce cas, il est tout à fait raisonnable d'envisager un des médicaments plus anciens.

Suite à une période d'essai continue et sérieuse de 6 à 12 mois, si la personne malade ne répond toujours pas à au moins deux médicaments, le médecin peut recommander l'utilisation du clozapine (Clozaril). À l'heure actuelle la clozapine constitue le meilleur choix pour les patients atteints de schizophrénie qui présentent une faible réponse aux autres médicaments.

Parfois, le médecin prescrit aussi des médicaments pour d'autres symptômes comme la dépression ou l'anxiété. Il se peut que la personne doive prendre d'autres médicaments pour des problèmes de santé générale. La combinaison de médicaments comporte toujours un risque et on doit toujours informer l'équipe de psychiatrie si un médecin de famille prescrit un nouveau médicament pour un problème de santé physique. Même chose pour le médecin traitant qui doit connaître tous les médicaments et substances que consomme le patient, y compris les médicaments d'ordonnance, les produits naturels, les remèdes pour la grippe, le café, les cigarettes et les drogues de rue.

On continue de mettre au point de nouveaux médicaments antipsychotiques, guidés par des stratégies de recherche qui sont de plus en plus complexes. Contrairement aux anciens médicaments, il n'est plus suffisant de prouver simplement qu'un médicament est efficace pour traiter les symptômes positifs comme les hallucinations et les délires. Les entreprises pharmaceutiques doivent aussi évaluer l'amélioration des symptômes négatifs et évaluer les effets cognitifs. L'innocuité du médicament et la capacité de tolérer les effets secondaires sont étudiées plus minutieusement que jamais. Les personnes malades et leur famille s'intéressent aussi au niveau d'amélioration de la qualité de vie. Les gouvernements veulent s'assurer que les nouveaux médicaments présentent un bon rapport qualité/prix. Les chercheurs veulent connaître le mécanisme et le lieu d'action des nouveaux médicaments, dans l'espoir d'en tirer de nouvelles connaissances sur les causes de la schizophrénie; on évalue la plupart de ces questions pendant de nombreuses années et les essais cliniques évaluent maintenant des sous-groupes particuliers de

personnes atteintes de schizophrénie par exemple : des patients souffrant d'épisodes sévères et aigus, des patients externes en phase de stabilité, mais qui ne répondent que partiellement à leurs médicaments actuels, des patients qui présentent ou non de la dépression associée et des patients qui présentent des réponses faibles ou qui ne présentent pas de réponses à plusieurs médicaments successifs. La recherche qui guide la mise au point des nouveaux médicaments est complexe, car nos connaissances sur la maladie sont elles aussi plus complexes.

Effets secondaires des médicaments antipsychotiques

La raison la plus fréquente pour laquelle les patients cessent de prendre leur médicament est qu'ils n'en connaissent pas l'importance. La seconde raison significative provient des effets secondaires causés par les médicaments, qui peuvent interférer avec les objectifs personnels de la personne. Les effets secondaires produisent différents degrés de malaises, et varient d'une personne à l'autre. On peut classer les effets secondaires en effets à court terme et effets persistants.

Les effets secondaires à court terme font leur apparition pour une durée relativement courte suite à la prise d'un médicament. Ils dépendent largement d'un type de médicament particulier et de la posologie. Les effets secondaires à court terme disparaissent de par eux-mêmes après quelques jours de traitement. Dans le cas contraire, le médecin traitant peut prescrire un autre médicament. Parmi les effets secondaires à surveiller, notons :

- Les problèmes musculaires : rigidité, tension prolongée ou même des spasmes musculaires
- Les problèmes de mouvement : tremblement, mouvements saccadés
- Sécheresse de la bouche, vision trouble, constipation, et difficulté urinaire
- Somnolence
- Manque d'énergie que l'on nomme parfois léthargie
- Syndrome des jambes agitées sans repos (akathisie)
- Étourdissement lorsqu'on s'assoit ou qu'on se lève rapidement
- Augmentation de l'appétit et prise de poids pouvant conduire au diabète
- Changement dans les hormones, en particulier celles reliées à la

sexualité et à la reproduction

- Diminution de la libido
- Difficulté d'érection, d'éjaculation et d'atteinte de l'orgasme (si ce problème persiste, le médecin peut envisager de prescrire un autre médicament pour le corriger)
- Perte de menstruations

Les effets secondaires persistants, quant à eux, sont ceux qui ne disparaissent pas quand on cesse de prendre le médicament. Le plus commun de ceux-ci est la dyskinésie tardive, dont les symptômes se manifestent par des mouvements involontaires des muscles. La dyskinésie tardive se présente le plus souvent dans les muscles du visage, par exemple, la bouche, la langue et les lèvres. Parfois, le symptôme se présente sous forme de mouvements saccadés des membres ou d'autres muscles. Les risques de dyskinésie tardive augmentent avec l'âge et avec la durée de consommation des médicaments qui ont entraîné cet effet secondaire. Parfois, les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas tellement affectées par les effets secondaires, mais ils deviennent gênés par ces effets quand ils se retrouvent en compagnie d'autres personnes. Certains mouvements involontaires, par exemple, peuvent causer de l'embarras. Parfois, elles ne tiennent pas à expliquer à leur entourage les raisons pour lesquelles elles ont moins d'énergie et moins d'intérêts qu'avant. Dans ces cas, l'appui de la famille et des amis s'avère d'une valeur inestimable.

L'utilisation d'un antipsychotique peut engendrer un effet secondaire aigu appelé syndrome neuroleptique malin qui peut causer la mort. Cet effet peut se produire lorsqu'on utilise l'antipsychotique au moment de la phase précoce du processus de traitement ou lorsqu'on augmente les doses rapidement. Il peut faire son apparition quand un neuroleptique (également appelé médicament antipsychotique) est consommé en combinaison avec d'autres médicaments. La rigidité, l'hyperthermie, les délires et l'instabilité autonome sont des indicateurs de syndrome neuroleptique malin. Si ces symptômes font leur apparition, le médecin ordonnera l'arrêt de tous les médicaments, et admettra probablement la personne malade à l'hôpital afin d'établir un traitement de soutien et une autre approche thérapeutique pour l'avenir.

L'hyperprolactinémie est un état où les niveaux de sérum de prolactine dans l'organisme sont élevés. La conséquence la plus significative de cet état est une insuffisance d'oestrogène ou de testostérone (hypogonadisme). Il peut aussi engendrer des perturbations du cycle menstruel et du cycle

ovarien, une altération de la fertilité et des dysfonctions sexuelles. De plus, la baisse d'œstrogène rend les femmes vulnérables à l'ostéoporose, aux problèmes cardiovasculaires et à la démence. Si cet effet secondaire se manifeste, les niveaux de prolactine devraient être surveillés par le médecin, mais le traitement de la schizophrénie doit demeurer prioritaire. Le médecin peut combattre le problème en réduisant la dose du médicament, en prescrivant un autre type d'antipsychotique ou en prescrivant des traitements médicamenteux additionnels. Les femmes doivent savoir que les niveaux décroissants de sérum de prolactine dans le corps (pour parer à l'hyperprolactinémie) pourraient augmenter les chances de conception.

Une plainte fréquente au sujet des médicaments antipsychotiques est la prise soudaine de poids. Certains antipsychotiques causent plus de prise de poids que d'autres. Ajouter un autre médicament pour combattre ce problème peut aider, mais cette stratégie est encore à l'étape expérimentale. Maintenir un mode de vie sain qui comprend de bonnes habitudes diététiques constitue la meilleure solution pour contrôler la prise de poids. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, reportez-vous au chapitre 9, « Comorbidité médicale de la schizophrénie ».

Il est important que les personnes malades et les membres de leur famille acquièrent le plus de connaissances possible sur les effets secondaires des médicaments afin de prévenir un grand nombre de malentendus. C'est le cas lorsqu'on confond la léthargie avec la paresse ou qu'on a peur lorsque des tremblements se produisent. Vous pourrez fournir des renseignements pertinents au médecin traitant. En qualité d'aidant naturel, vos observations constituent des renseignements essentiels pour à l'équipe de soins. Il est donc important de documenter tout que vous pouvez sur la façon dont la personne malade répond au médicament prescrit. Pour obtenir de plus amples informations sur les effets secondaires, vous pouvez consulter votre pharmacien.

Souvenez-vous de ces principes généraux de la pharmacothérapie :

- Les antipsychotiques sont, pour la plupart, des médicaments sécuritaires. Cependant, ils peuvent causer des effets secondaires multiples qui peuvent engendrer un effet défavorable sur la capacité et la volonté des patients d'adhérer au traitement.
- Les inévitables effets secondaires du traitement antipsychotique doivent être surveillés tout au long du traitement.
- Les effets secondaires ne sont pas constants au cours du traitement.

Certains, comme la rigidité aiguë, sont susceptibles d'être de courte durée, tandis que d'autres comme la dyskinésie tardive durent plus longtemps.

- Les perceptions de la personne malade quant à la sévérité et à l'importance d'un effet secondaire représentent un élément capital dans l'évaluation des effets secondaires. Ne minimisez pas l'expérience de la personne avec les effets secondaires.
- Discutez de la question des effets secondaires avec le médecin traitant.

Interventions psychosociales

Après un épisode aigu de psychose et un diagnostic de schizophrénie, la personne malade aura probablement besoin d'aide pour s'adapter à la vie avec cette maladie. On peut la comparer à quelqu'un qui vient de recevoir un diagnostic de diabète. Elle doit s'adapter et se familiariser avec la façon de rester en bonne santé. Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent rarement s'adapter à l'école, au travail, à une vie autonome, et même prendre soin d'elle-même, sans l'aide de traitements psychosociaux aussi appelés interventions psychosociales. Il peut s'agir de counseling ou de formation personnalisée, de soutien de groupe, de programmes quotidiens d'activité et de suivi ainsi que de communication avec les aidants naturels.

Les meilleures stratégies de soins sont celles qui combinent un traitement médicamenteux et des interventions psychosociales. Grâce à l'intégration des interventions psychosociales à de bonnes pratiques de pharmacothérapie, la personne malade aura moins besoin d'être réadmise à l'hôpital, la sévérité de ses symptômes diminuera, et elle ressentira moins les symptômes restants. L'ajout d'interventions psychosociales améliore le rendement au travail et à l'école, la qualité de vie, et offre un soutien nécessaire aux personnes malades et à leurs familles. L'effet de l'ajout d'un volet psychosocial à un plan de relance n'est pas banal. Nous avons mentionné plus haut la prise de médicaments sur une base régulière est suffisante pour réduire de moitié le taux de rechute, soit une réduction de 40 % à 50 % sur deux ans. Par exemple, l'ajout d'interventions en milieu familial ou de programmes d'entraînement aux aptitudes sociales à de bonnes pratiques de pharmacothérapie a pour effet de faire chuter les probabilités de rechute à 25 % sur 2 ans. D'autres preuves soutiennent que la combinaison du traitement médicamenteux avec les interventions en milieu familial et l'entraînement aux aptitudes sociales peut réduire les taux de rechute encore davantage.

Dans une maladie caractérisée par une vulnérabilité perpétuelle, le composant de traitement le plus important est une alliance thérapeutique entre la personne malade, l'équipe de soins et les membres de la famille. Être à l'écoute des préoccupations de la personne malade et de ses objectifs de vie aidera les membres de la famille à éprouver de l'empathie et à établir un rapport spécial avec elle, soit deux composants critiques d'un plan de traitement réussi.

Les personnes atteintes de schizophrénie devraient continuellement se fixer des objectifs et évaluer leur progrès de façon réaliste et sur une base régulière. L'intensité des interventions de traitement devrait refléter l'aide requise pour accomplir la progression vers les objectifs fixés.

Les interventions les plus intensives sont requises au cours de l'année suivant un épisode aigu de psychose. Pour la plupart des personnes malades, on peut en réduire l'intensité avec le temps. D'autres, cependant, auront un besoin de suivis fréquents, d'interventions d'urgence (y compris des appels après les heures normales de bureau) et de service intensif sur une base régulière.

Tous les plans de traitement devraient comprendre un plan d'intervention en cas de crise. La personne atteinte de schizophrénie, comme la plupart des gens, éprouvera de temps à autre un sentiment de détresse. Toutefois, si cette détresse normale persiste trop longtemps, ou s'aggrave trop, elle peut dégénérer en épisode de psychose. Il est donc important d'apprendre à reconnaître les signes avant-coureurs de la psychose ou d'une rechute et d'intervenir sans tarder pour réduire les sentiments de détresse. On pourra y arriver plus aisément si on a ciblé les signes avant-coureurs des épisodes précédents et si on a établi un plan d'intervention à l'avance.

Les membres de l'équipe de soins peuvent vous fournir des services qui ne sont pas strictement liés au traitement. Par exemple, ils peuvent vous informer concernant l'obtention des prestations d'invalidité. Ils peuvent également vous aider à trouver un autre logement si la famille considère que la charge financière est trop lourde. Ils peuvent organiser des activités récréatives abordables et peuvent vous aider à trouver une tâche de bénévolat si vous êtes dans l'impossibilité d'obtenir un travail rémunéré.

L'accès rapide à un médecin, la participation des membres de la famille dès le début, l'accès à des renseignements sur la maladie pour les patients et leur famille et à un logement adéquat et à une aide financière constituent les services de santé mentale minimaux pour une personne atteinte de schizophrénie. Pour un nombre limité de patients qui subissent des rechutes fréquentes et pour lesquelles les besoins de soutien constituent une lourde

charge pour la famille et les aidants naturels, la gestion intensive de cas est souvent nécessaire.

Psychoéducation

Les personnes atteintes de schizophrénie doivent acquérir une compréhension de base concernant les causes de la maladie ainsi que les différentes stratégies de traitement offertes. Elles réagissent mieux au traitement lorsqu'elles comprennent leurs propres expériences par rapport aux différents aspects de la maladie et la manière dont leur plan de traitement personnalisé réduira leurs symptômes et les aidera à atteindre leurs objectifs. Elles doivent comprendre comment la maladie peut compliquer leurs capacités de résolution des problèmes et comment elle peut affecter leurs plans d'avenir. Ces personnes doivent apprendre à vivre avec les facteurs de stress. Ils ont aussi besoin de savoir qu'on écouterait et respecterait leur point de vue, et que les traitements, les services et le soutien qu'on leur offre les aideront à atteindre leurs objectifs personnels et à trouver un sens à leur vie au-delà de la maladie.

On offre de la formation de groupe ou sur une base individuelle. On offre aussi des trousseaux d'apprentissage comportant des modules éducatifs pour les groupes. Comme pour n'importe quel programme éducatif, des séances régulières d'information qui comportent des discussions interactives s'avèrent beaucoup plus efficaces que la simple lecture d'un livre ou une simple conférence.

Participation de la famille

Les protocoles de traitement encouragent maintenant la participation des membres de la famille dès le début, car la famille constitue habituellement la première source de soutien des personnes atteintes de schizophrénie. À tout le moins, on doit consulter la famille dans le processus d'évaluation et prendre en considération son opinion dans l'élaboration du plan de traitement. Pour le bien du patient et de sa famille, il est primordial qu'une collaboration fonctionnelle se crée entre l'équipe de soins et la famille. Impliquer les membres de la famille dans les soins signifie également les renseigner quant aux causes de la maladie, et leur faire comprendre sans équivoque qu'ils n'ont aucun blâme à porter concernant la maladie. Cette information de base est habituellement présentée en plusieurs séances et peut être transmise à chaque famille individuellement ou dans un groupe. Les hôpitaux ou le personnel de clinique, les groupes locaux de la Société de schizophrénie, l'Association canadienne pour la santé mentale

ou d'autres associations de soutien familial offrent des séances de groupe. Dans le cadre des protocoles de traitement, on encourage maintenant tous les membres de la famille à acquérir une connaissance de base concernant la schizophrénie.

Si les membres de la famille sont en mesure de le faire, ils peuvent également participer directement aux soins de la personne malade. Ce faisant, on améliore de façon spectaculaire les résultats du traitement. On réduit encore davantage les taux de rechute, déjà coupés de moitié avec de bonnes pratiques de pharmacothérapie, lorsque la famille acquiert les renseignements et les compétences nécessaires au maintien d'une bonne santé. Parmi les traitements en milieu familial, on note :

- l'aide nécessaire aux membres de la famille pour acquérir des moyens efficaces pour composer avec cette maladie difficile;
- la compréhension du rétablissement et de son processus;
- l'amélioration des techniques de communication;
- l'acquisition de stratégies de prévention des rechutes, y compris l'identification des symptômes avant-coureurs;
- la formation à la maîtrise du stress;
- des moyens de fournir un soutien mutuel en temps de crise.

D'autres composants peuvent s'ajouter selon les besoins de la personne malade et de sa famille. Une visite à domicile aide souvent à établir la confiance et aide le personnel de soins à se familiariser avec le milieu de la personne malade. De la même façon, les besoins des frères et des sœurs de la personne malade entrent en ligne de compte dans le plan de traitement. Étant donné les besoins variés des familles, ces questions doivent être abordées de façon spécifique et individuelle.

De nombreuses recherches menées dans des conditions contrôlées ont prouvé que ces traitements aident des familles et des personnes malades de tous genres, pas seulement celles qui vivent des frictions ou des frustrations. En tant que l'une des meilleures pratiques de traitement de la schizophrénie, la participation de la famille est maintenant considérée comme l'option par défaut. Autrement dit, elle devrait faire partie du cours

normal du traitement, à moins qu'il n'y ait une raison spéciale de ne pas le faire.

Entraînement aux aptitudes sociales

L'entraînement aux aptitudes sociales constitue un traitement psychosocial aussi puissant. Ce traitement peut, lui aussi, réduire les taux de rechute du niveau de 50 % obtenus avec la seule médication, à environ 25 % sur une période de deux ans, lorsqu'il est combiné avec la pharmacothérapie. Les aptitudes sociales comprennent les compétences de base telles établir le contact par le regard et faire des compliments et couvrent des questions plus complexes comme faire des demandes, des commentaires et s'affirmer. On offre l'entraînement aux aptitudes sociales pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les relations interpersonnelles constituent une source considérable de stress dans la vie de tous. Acquérir de bonnes techniques de communication permettra aux gens de réduire le stress et, dans le cas des personnes atteintes de schizophrénie, de réduire également le risque de rechute. La plupart des personnes atteintes de schizophrénie se trouvent encore en cours de maturation lorsque la maladie frappe. Elles peuvent donc être maladroitement ou timides, puisqu'elles n'ont pas eu l'occasion d'acquérir les aptitudes sociales qui font partie du développement normal de l'adolescence. D'autre part, elles peuvent avoir perdu les compétences sociales préalablement acquises en raison d'une longue maladie. Finalement, certaines personnes atteintes de schizophrénie considèrent les situations sociales complexes trop accablantes. Il s'agit d'une caractéristique de la maladie même, dans sa phase aiguë ou stable.

En s'entraînant aux aptitudes sociales, les personnes atteintes de schizophrénie peuvent s'impliquer à tout moment dans des activités sociales dans la mesure qui leur convient. Non seulement, elles se sentiront plus à l'aise et entretiendront de meilleures relations sociales, mais elles éprouveront moins de stress et profiteront d'une meilleure qualité de vie. L'entraînement aux aptitudes sociales est aujourd'hui l'une des meilleures pratiques en matière de traitements psychosociaux pour les personnes atteintes de schizophrénie.

Thérapie cognitive

La thérapie cognitive a été employée avec succès chez les personnes atteintes de schizophrénie qui souffrent de symptômes au moins partiellement résistants aux médicaments antipsychotiques. Les résultats montrent une réduction remarquable de la sévérité des symptômes. Un

grand nombre d'études menées par différents laboratoires de recherches ont abouti à des résultats semblables. Par conséquent, la thérapie cognitive constitue de nos jours la plus récente addition à l'ensemble des meilleures pratiques de traitement.

La thérapie cognitive a d'abord été mise au point pour traiter l'anxiété et la dépression. Sa stratégie de base est la collaboration empirique où la personne malade et le thérapeute produisent et évaluent ensemble des hypothèses. Par exemple, si une personne malade entretient un délire d'intensité modérée voulant qu'un membre de sa famille empoisonne sa nourriture, on pourrait vérifier cette hypothèse en demandant à la famille de d'abord goûter chaque repas ou d'assigner de manière aléatoire les places autour de la table. Dans le cadre de stratégies de thérapie cognitive pour contrer les hallucinations, on pourrait envisager diverses explications quant au moment de leur arrivée, plutôt qu'à leur contenu.

Gestion des cas

Une autre meilleure pratique d'intervention psychosociale est la gestion de cas pour les 10 % de patients gravement handicapés. Pour ce groupe de patients, le fait de ne pas être en traitement se traduit par des coûts personnels et sociaux énormes : détresse grave continue, isolement, mauvaise santé physique, épuisement de la famille, coûts d'hospitalisation et d'autres services d'urgence élevés. La plupart des provinces et des territoires offrent maintenant le service de gestion intensive de cas, souvent appelé traitement communautaire assertif (TAC, d'après le nom du premier et meilleur programme connu). Dans le cadre de ce programme, un chargé de cas assurera un contact hebdomadaire et même quotidien pour aider la personne malade à planifier ses repas et à s'occuper de son hygiène personnelle. Il surveille la prise de médicaments et prend des dispositions pour les visites chez le dentiste ou le médecin de famille. Le chargé de cas peut également aider le patient à participer à des activités récréatives structurées. La gestion de cas est offerte sur une base illimitée, avec un service de soutien de 24 heures. Elle est souvent mise en place pour plusieurs années. Pour de plus amples renseignements concernant les programmes de réadaptation, reportez-vous au chapitre 12 qui traite des meilleures pratiques de réadaptation.

MALADIES PHYSIQUES

Les personnes atteintes de schizophrénie sont moins susceptibles de reconnaître une maladie physique ou de demander un diagnostic par quelqu'un d'autre. Il est donc important que le médecin traitant pose des questions précises afin de diagnostiquer les problèmes. Les personnes atteintes de schizophrénie sont sujettes à une incidence plus élevée de suicide, de tabagisme, de consommation de caféine, d'abus d'alcool ou d'autres drogues, de négligence pour elles-mêmes, d'obésité, de maladies cardiaques et de diabète. Par conséquent, leur taux de mortalité est plus élevé que la normale. Elles devraient donc subir des examens sur une base régulière pour dépister les maladies cardiovasculaires, le diabète, les problèmes respiratoires et génito-urinaires, et les conditions impliquant les systèmes endocriniens et neurologiques. Tout en surveillant les symptômes psychiatriques, le médecin et le psychiatre qui ont la responsabilité clinique primaire de la personne malade devraient être à l'affût de ces maladies et d'autres maladies physiques. Ils devraient également effectuer des réévaluations psychiatriques et des examens physiques complets chaque année.

La comorbidité médicale de la schizophrénie

COMORBIDITÉ : DÉFINITION ET FAITS

Comme tout le monde, les patients atteints de schizophrénie peuvent souffrir d'autres maladies. Le terme **comorbidité** réfère à des troubles médicaux ou psychiatriques qui coexistent avec la schizophrénie. La comorbidité médicale peut être associée à une mauvaise santé physique en raison de problèmes de santé mentale. C'est le cas de certaines personnes atteintes de schizophrénie qui adoptent un mode de vie inactif en raison de leur maladie. Il peut en résulter de l'obésité qui mène à divers problèmes de santé. Ainsi, il peut exister une interrelation entre le trouble mental et des problèmes d'ordre médical.

Comme pour la population générale, la vulnérabilité aux maladies augmente avec l'âge. Toutefois, les personnes atteintes de schizophrénie ont une espérance de vie de 10 à 15 ans moins longue que la population générale, atteignant environ 61 ans. Le taux de mortalité par causes naturelles (maladie) est deux fois plus élevé chez les patients souffrant de schizophrénie. Environ 80 % des décès par causes naturelles surviennent à la suite d'une maladie cardiovasculaire, d'une maladie respiratoire ou d'un cancer. Plus de 60 % des décès sont liés au tabagisme.

Cinq raisons principales sont à la base du taux de mortalité naturelle plus élevé chez les patients atteints de schizophrénie :

- 1. La personne malade et les aidants naturels ne reconnaissent pas la maladie.**
- 2. Le psychiatre ou le médecin ne diagnostique pas l'état médical en question. Le traitement est inadéquat.**
- 3. Un traitement inadéquat.**
- 4. L'incompréhension de la personne malade face à son état (dénier de la maladie ou refus d'adhérer au traitement).**
- 5. Un mode de vie malsain (surtout si la personne fume).**

Il est important que les personnes atteintes de schizophrénie et leur famille acquièrent des connaissances sur les conditions comorbides et apprennent à reconnaître leurs symptômes.

Même si parfois l'intervention médicale n'arrive pas à réduire les facteurs qui contribuent à la comorbidité, la prise de conscience de la personne malade et des membres de la famille s'avérera précieuse quand il s'agira de changer le mode de vie et d'obtenir un traitement pour mieux contrôler la maladie connexe.

Les psychiatres se spécialisent en santé mentale. Comme la schizophrénie est une maladie grave et complexe, les psychiatres ont tendance à concentrer leurs efforts de traitement à aider le patient à se rétablir du handicap mental qu'elle cause. Bien que les psychiatres soient des médecins, leur expertise dans le diagnostic et le traitement des problèmes de santé physique n'est pas la même que celle d'un médecin de famille ou d'un spécialiste en médecine interne (l'inverse étant aussi vrai : les médecins généralistes et spécialistes en médecine interne ne disposent pas de l'expertise dans le diagnostic et le traitement des problèmes de santé mentale). Les psychiatres se réfèrent souvent aux médecins de famille s'ils soupçonnent des problèmes de santé physique, mais il est important pour les patients de consulter un médecin de famille sur une base régulière pour un examen de routine, comme tout le monde. Le psychiatre traitant peut supposer, à moins d'être avisé du contraire, que le patient souffrant de schizophrénie est en bonne santé ou qu'il est suivi par un médecin pour le suivi de son état de santé générale. Toutefois, plusieurs patients n'ont pas de médecin de famille, et éprouvent de la difficulté à en trouver un. Il existe une pénurie de médecins dans de nombreuses communautés partout au Canada et beaucoup de médecins de famille ne prennent pas de nouveaux patients en charge. Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent donc se trouver dans une situation où elles doivent compter sur le psychiatre pour leur prodiguer également des soins généraux de santé. Dans ces cas-là, il est important d'informer le psychiatre de la situation et qu'il comprenne que le patient compte sur lui pour surveiller les autres maladies liées à la schizophrénie.

Il est judicieux que les membres de la famille consultent le psychiatre traitant sur une base régulière (une ou deux fois par an, ou selon le besoin), surtout si aucun autre médecin n'est impliqué dans les soins de leur proche. (Il est à noter que si la personne malade est âgée de plus de dix-huit ans, la famille peut avoir besoin d'un consentement écrit du patient avant que le psychiatre ne puisse discuter du cas avec elle. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, reportez-vous au chapitre 11, « Composer avec

la schizophrénie », sous la section traitant de la confidentialité.) La famille et la personne malade devraient discuter des problèmes généraux de santé physique et mentale avec le psychiatre et de la pertinence d'effectuer des analyses pour en évaluer la condition. Des évaluations psychologiques et physiques complètes doivent fournir les informations nécessaires pour donner au patient et à sa famille une image aussi claire que possible de l'état de la maladie et établir un bilan de santé général. Il est essentiel que tous les problèmes médicaux existants soient examinés en profondeur. On peut traiter plusieurs problèmes de santé comme le diabète ou l'obésité à l'aide de médicaments ou de changements dans le régime alimentaire ou le mode de vie. Plus tôt on décèle le problème, plus on est susceptible de pouvoir le contrôler, et moins il posera de risque pour la santé.

Dans ce manuel, nous soulignons particulièrement l'importance de la participation de la famille avec l'équipe de soins. Les familles et les aidants naturels aident la personne atteinte de schizophrénie dans la gestion et le rétablissement de la schizophrénie. La participation de la famille est également très importante pour la santé médicale du patient. Il se peut que la personne malade omette de rapporter au psychiatre ou au médecin traitant les symptômes de conditions telles que le diabète. Les personnes atteintes de schizophrénie sont souvent peu conscientes de leur état médical. De plus, elles peuvent éprouver de la difficulté à communiquer leurs symptômes ou elles peuvent rapporter des antécédents médicaux inexacts à l'équipe de soins. Elles peuvent également être victimes d'un système de soins de santé fragmenté. Il se peut que le patient ait discuté de ses maux physiques avec une infirmière ou un gestionnaire de cas, mais que le message n'ait pas été transmis au psychiatre soignant. Il est donc important d'informer les familles des personnes atteintes de schizophrénie des comorbidités médicales importantes liées à la schizophrénie et qu'elles se familiarisent avec les symptômes typiques de ces conditions. Les familles doivent également s'assurer que la personne malade ou un membre de sa famille communique des antécédents médicaux précis au psychiatre soignant ainsi que toutes les préoccupations ou les symptômes qui se développent.

Les membres de la famille devraient s'informer au sujet des maladies liées à la schizophrénie. Ainsi, elles seront en mesure de détecter leur présence chez la personne malade et d'aider celle-ci à obtenir le traitement qui convient.

CONDITIONS COURANTES DE COMORBIDITÉ

Les risques les plus communs pour la santé des personnes atteintes de schizophrénie sont :

- **l'obésité,**
- **les maladies cardiaques,**
- **le diabète.**

Obésité

L'obésité est à la fois un facteur de comorbidité médicale et un facteur de risque pour d'autres maladies. Elle est généralement indiquée par un calcul de l'indice de masse corporelle (IMC). Il s'agit d'une méthode standard d'évaluation de l'obésité qui est obtenue en divisant la masse corporelle (exprimée en kilos) par le carré de la taille (exprimée en mètre). L'indice standard canadien de masse corporelle stipule qu'un indice supérieur à 25 indique qu'une personne a un poids excessif, tandis qu'un indice de 31 et plus indique un état d'obésité.

Pour calculer votre IMC, consultez le site Web canadien suivant :

http://bodyandhealth.canada.com/health_tools.asp?t=5&text_id=1855

Au Canada, 12 % de la population générale souffre d'obésité tandis que 42 % des schizophrènes en souffrent. Presque la moitié des personnes atteintes de schizophrénie ont donc un excédent de poids considérable.

Quand les médecins veulent évaluer le risque d'une maladie en raison de l'obésité, ils ont souvent recours à l'indice de la masse corporelle et à la mesure du tour de taille du patient. Par exemple, si un homme a un tour de taille de moins de 40 pouces (100 cm), mais que son indice de masse corporelle indique 35 ou plus, il court un risque très élevé de souffrir de maladies liées à l'obésité. Une femme qui a un tour de taille supérieur à 35 pouces (90 cm) et un indice de masse corporelle de 30 ou plus court elle aussi un risque élevé de souffrir de problèmes de santé. La mesure du tour de taille est importante parce qu'on associe un rapport taille/hanche élevé à la crise cardiaque, aux accidents vasculaires cérébraux, à l'intolérance au glucose, à la résistance à l'insuline et à la dyslipidémie, également connue sous le nom de syndrome métabolique. (Reportez-vous à la section sur les

maladies cardiovasculaires pour connaître la définition des maladies.) Le diagramme ci-dessous vous aide à déterminer si vous ou un membre de votre famille courez un risque de souffrir d'une maladie liée à l'obésité.

Classification des surpoids et l'obésité par l'IMC, tour de taille, et risques de maladies associées¹				
			Risque de maladie* par rapport au poids et au tour de taille normaux	
	IMC (kg/m²)	Degré d'obésité	Men 102 cm (40 in) or less Women 88 cm (35 in) or less	Men > 102 cm (40 in) Women > 88 cm (35 in)
Poids insuffisant ⁺	< 18,5		—	—
Poids normal ⁺	18,5–24,9		—	—
Poids excessif ⁺	25,0–29,9		Accru	Élevé
Obésité ⁺	30,–34,9	I	Élevé	Très élevé
	35,0–39,9	II	Très élevé	Très élevé
Extrême obésité ⁺	40,0 +	III	Extrêmement élevé	Extrêmement élevé

*Risque de maladies telles que le diabète de type 2, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires.

⁺Une augmentation du tour de taille peut également indiquer un risque accru, même chez les personnes de poids normal.

L'obésité peut engendrer des conséquences graves (médicales et non médicales) et peut entraîner des troubles et des risques qui sont énumérés ci-dessous.

Troubles médicaux :

- L'hypertension
- La dyslipidémie
- L'athérosclérose
- Le diabète
- Les calculs biliaires

¹ http://www.nhlbi.nih.gov/health/public/heart/obesity/lose_wt/bmi_dis.htm

- L'insuffisance cardiaque congestive
- L'Accident vasculaire cérébral
- Ostéoarthrose
- Cancer (endomètre, du sein, du côlon)

Les risques non médicaux pour les personnes obèses atteintes de schizophrénie comprennent :

- Le manque de fidélité au plan de traitement (y compris les médicaments antipsychotiques)
- Une qualité de vie diminuée
- Le retrait social
- La stigmatisation

Les personnes atteintes de schizophrénie qui sont également obèses sont trois fois plus susceptibles de ne pas adhérer au traitement que les patients de poids normal. Il est donc essentiel que les médicaments antipsychotiques utilisés par les patients maximisent leur qualité de vie globale, sinon ils seront moins enclins à prendre les médicaments comme prescrit et par conséquent ils risqueront une plus grande probabilité de rechute.

Un phénomène de stigmatisation accompagne l'obésité. Notre société n'accepte pas très bien les personnes qui ont un excédent de poids et en conséquence, celles-ci deviennent très gênées. Cette stigmatisation mène au retrait social et à une qualité de la vie réduite pour bien des gens qui souffrent d'obésité. Pour les personnes atteintes de schizophrénie, le stigmate social lié à la maladie doublé du manque de confiance en soi provenant du poids excessif peut sérieusement affecter leur qualité de vie.

L'isolement social peut à son tour conduire à une plus grande inactivité, en particulier pour les gens à faible statut socio-économique. Moins une personne est active, plus elle est susceptible de prendre du poids.

Causes courantes de gain de poids

1. Les mauvaises habitudes alimentaires.
 - Manger sur le pouce et grignoter, surtout le soir, contribuent pour beaucoup à une alimentation déséquilibrée et malsaine. Ce problème s'aggrave si on grignote des aliments caloriques sans valeur nutritive et sans apport d'énergie pour le corps.
 - Consommer une trop grande quantité d'aliments gras et sucrés,

tels que les biscuits, les sucreries, les gâteaux, les muffins et les croustilles, peut mener à des fluctuations de teneur en sucre dans le sang. Ces fluctuations peuvent causer des changements d'humeur ou produire une sensation de fatigue, d'irritation ou de dépression. Les mêmes sensations peuvent aussi se produire si vous sautez régulièrement des repas.

- Consommer une trop grande quantité de glucides simples produit un niveau élevé de sucre dans le corps, lequel se transforme en graisse. Les glucides simples comprennent le pain, l'amidon (pommes de terre, riz, etc.), les jus de fruit et les céréales.
- Lorsqu'on ne mange pas trois bons repas par jour, avec un apport quotidien équilibré de protéines, de graines, de légumes, et de fruits, on a plus tendance à grignoter et à manger des aliments qui ne conviennent pas. Ne pas prendre le temps de planifier ses repas et ne pas suivre un régime équilibré constituent les principaux facteurs qui mènent à l'adoption des mauvaises habitudes alimentaires mentionnées ci-dessus.

2. Le manque d'exercice.

- Les personnes atteintes de schizophrénie sont particulièrement prédisposées à l'inactivité physique.
- Les sensations de fatigue, de dépression ou d'anxiété peuvent saper l'énergie et enlever toute motivation pour faire les exercices. Cependant, plus une personne est inactive, plus elle ressentira la fatigue et moins elle aura d'énergie.

3. L'âge

Avec la vieillesse, on a tendance à ralentir ou à se sentir moins forts et moins ouverts aux activités physiques. Encore une fois, plus le corps est inactif, plus il est susceptible de souffrir de rigidité, de ressentir de la douleur, ou de la fatigue. L'activité physique est essentielle pour assurer une bonne circulation sanguine des centaines de parties dans le corps. Une mauvaise circulation sanguine et le manque d'activité des muscles mènent à la rigidité et aux douleurs. Bien qu'il faille adapter les activités physiques selon son âge, il est tout aussi important de s'entraîner à mesure qu'on vieillit (par exemple marcher vigoureusement au lieu de courir). Notons que la prise de poids en raison des médicaments (voir la section sur les médicaments ci-dessous) est plus faible chez les personnes âgées de plus de soixante ans que chez les jeunes adultes.

4. Le sexe

Il existe un certain nombre de preuves scientifiques selon lesquelles les femmes atteintes de schizophrénie sont plus prédisposées à la prise de poids que les hommes. Par exemple, la recherche dirigée par Dr Tony Cohn du Centre de traitement des dépendances et de santé mentale à Toronto a montré que le taux de prévalence de l'obésité chez les femmes atteintes de schizophrénie est trois fois supérieur à celui de la population générale. La prévalence de l'obésité chez les hommes souffrant de schizophrénie est deux fois supérieure à celle des hommes qui ne souffrent pas de la maladie.

5. L'abus d'alcool et d'autres drogues

L'alcoolisme et la dépendance à d'autres drogues se produisent jusqu'à 50 % fois plus fréquemment chez les personnes atteintes de schizophrénie que dans la population générale. L'abus d'alcool à long terme peut mener à de mauvaises habitudes alimentaires, à l'inactivité physique, à la dépression et à une mauvaise condition physique et mentale générale. L'alcool est riche en calories. Une consommation excessive d'alcool signifie donc que la personne ajoute beaucoup de calories vides, probablement sur une base quotidienne, à son régime. Puisqu'ils ne brûleront probablement pas ces calories supplémentaires par des exercices vigoureux, les personnes atteintes de schizophrénie qui abusent régulièrement de la consommation d'alcool sont fortement prédisposées à la prise de poids.

6. Les médicaments antipsychotiques et autres médicaments psychotropes

Bien des personnes atteintes de schizophrénie éprouvent de la difficulté à maintenir un poids santé. Cette difficulté est attribuable en partie aux médicaments antipsychotiques, qui peuvent, chez certaines personnes, engendrer une augmentation de l'appétit. Certains médicaments sont plus susceptibles de causer une prise de poids que d'autres. Ainsi si un excès de poids vous dérange, nous vous recommandons d'en parler à votre médecin. Tous les médicaments antipsychotiques actuellement offerts au Canada sont susceptibles de causer une prise de poids. Les nouveaux médicaments antipsychotiques atypiques peuvent causer une prise de poids plus grave que les médicaments antipsychotiques de première génération. L'ampleur et la vitesse de la prise de poids causée par les médicaments dépendent du médicament antipsychotique atypique utilisé. La prise de poids peut cesser après une certaine période de traitement, par

exemple, après les premiers mois, ou elle peut durer jusqu'à la fin de la première année. La plus grande partie de la prise de poids se produit pendant la première année de traitement, mais elle peut se poursuivre à un taux plus faible pendant plusieurs années. L'intensité des prises de poids causées par les médicaments varie de minime, modérée, à intermédiaire. Parmi les médicaments antipsychotiques atypiques, le ziprasidone (Abilify) semble avoir un effet neutre quant à la prise de poids. La prise de poids causée par les antipsychotiques constitue un grand problème compte tenu des taux de morbidité et de mortalité qui l'accompagnent. Elle est également problématique parce que les probabilités de demander l'arrêt de leur traitement médicamenteux en raison de l'augmentation de poids sont treize fois plus élevées chez les personnes obèses atteintes de schizophrénie que la normale. Bien que la cause exacte de la prise de poids associée aux médicaments ne soit pas certaine, il semble que les antipsychotiques atypiques produisent un effet physiologique qui cause une augmentation de l'appétit. Les personnes malades tendent à augmenter leur ration calorique en prenant ces médicaments, qu'elles modifient leur régime alimentaire ou non. Un effet secondaire de certains antipsychotiques est l'effet sédatif, lequel augmente la probabilité que les patients soient moins actifs et que par conséquent ils prennent du poids plus facilement. Un nombre de personnes atteintes de schizophrénie reçoit également des médicaments psychotropes destinés à renforcer l'efficacité des antipsychotiques. Il est connu que certains de ces médicaments causent également la prise de poids, par exemple le lithium, les psychorégulateurs dont le valproate, les antidépresseurs tricycliques, les inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine et la mirtazapine. De plus, un plan de traitement combinant des médicaments antipsychotiques et psychorégulateurs peut mener à d'importants gains de poids. Par exemple, la combinaison du lithium ou du valproate avec le risperidone est réputée pour causer un gain de poids deux fois plus élevé que le risperidone pris tout seul. Quand ces psychorégulateurs sont combinés avec l'olanzapine, ils peuvent engendrer un gain de poids trois fois plus élevé que le traitement simple à l'olanzapine. Quand un psychiatre ou un médecin prescrit un médicament antipsychotique atypique pour alléger les symptômes de la schizophrénie, il devrait prendre en compte les facteurs suivants :

- L'état de santé général de la personne malade,
- La sévérité des symptômes,

- L'âge du patient,
- Les antécédents familiaux de facteurs de risque d'obésité du patient,
- L'historique de l'adhésion au plan de traitement,
- Le poids du patient, son indice de masse corporelle, et ses taux de glucose et de lipides avant la prise de médicaments,
- Toute prédisposition à la prise de poids associée aux médicaments,
- Le niveau de tolérance de la personne malade au gain de poids, à la fois sur le plan psychologique que sur le plan de la santé générale,
- La volonté et la capacité du patient à maîtriser le gain de poids.

Nous recommandons que les membres de la famille rencontrent le médecin afin de discuter du choix d'un médicament antipsychotique. Vous pouvez fournir au médecin des renseignements très utiles sur le patient, son mode de vie, son état général depuis le début de la maladie et ses antécédents familiaux. Vous pouvez aussi aider à évaluer si la personne malade sera en mesure de faire face aux aspects psychologiques d'une prise de poids. Vous pouvez également échanger des idées quant à la façon de fournir à la personne malade une bonne alimentation et un programme d'exercice.

Stratégies pour surveiller, prévenir et contrôler l'obésité

- **Contrôlez votre poids—pesez-vous chaque semaine.**
- **Adoptez un régime alimentaire équilibré et sain.**
- **Faites régulièrement de l'exercice, au moins trois fois par semaine.**
- **Au besoin, faites appel à un groupe de soutien et à un professionnel de la santé.**
- **Limitez la consommation d'alcool et évitez l'utilisation de drogues illicites.**
- **Consultez le médecin traitant au moins tous les 6 à 12 mois pour vous assurer que votre traitement antipsychotique vous procure une qualité de vie optimale.**

Vous avez plusieurs bonnes raisons de surveiller votre poids, mais la plus importante est la prévention des maladies. Il est également judicieux

de maintenir un poids santé pour votre estime de soi. Le maintien de l'estime de soi peut être étroitement lié à votre apparence.

La prise de poids peut avoir un effet néfaste sur la manière dont vous vous percevez et sur la manière dont vous voyez la vie en général et elle peut diminuer la confiance en soi dans certaines situations sociales.

La meilleure façon de surveiller votre poids est d'abord de vous peser. L'étape suivante consiste à déterminer si votre poids se situe dans la gamme santé pour votre taille. Consultez votre médecin généraliste ou à un membre de votre équipe soignante pour obtenir des conseils sur ce qu'est un poids santé pour vous. Il est conseillé de vous peser une fois par semaine si possible. Relevez toujours votre poids à la même heure, par exemple le matin en vous levant, avant le repas du midi, avant de vous coucher, etc. Cette démarche est importante parce que votre poids change au cours de la journée.

Une autre bonne manière de surveiller votre poids est de vérifier si vos vêtements vous vont bien. S'ils commencent à devenir ajustés, c'est signe que vous avez pris du poids.

Naturellement, le facteur le plus important pour maintenir un poids santé est d'adopter un régime alimentaire équilibré et sain. Pour déterminer si votre régime alimentaire est convenable, commencez par tenir un journal alimentaire : prenez note de tout ce que vous mangez au cours d'une journée typique. Pour les premiers jours, observez ce que vous mangez au cours de la journée. Soyez honnête avec vous-même, cet exercice vous aidera à cerner les écueils potentiels et les aliments problématiques ou les moments particulièrement difficiles de la journée. À la fin de la semaine, passez en revue votre régime alimentaire dans l'ensemble et ciblez vos points faibles. Ensuite, essayez de suivre un régime alimentaire sain et équilibré, qui comprend des protéines, des légumes, des fruits et les grains entiers. Demandez à un membre de votre équipe de soins ou à tout autre professionnel de la santé de vous donner des conseils en nutrition. Un nutritionniste peut vous conseiller sur les types d'aliments et les portions que vous devriez manger sur une base quotidienne. Un régime alimentaire approprié est celui qui est adapté à votre mode de vie, de sorte que vous puissiez le suivre sans peine. Vous devez vous efforcer de manger trois repas réguliers par jour (ne sautez pas de repas), et éviter de manger sur le pouce et le grignotage. Planifiez vos repas pour la journée quand vous vous levez le matin : cela vous aidera à bien manger pendant toute la journée. Il est également important d'éviter de manger des aliments gras et sucrés et des quantités excessives de glucides simples.

S'il vous faut perdre du poids et si vous n'y arrivez pas tout seul,

joignez-vous à Weight Watchers ou un autre groupe de soutien semblable destiné à vous procurer encouragement et aide pour votre régime. Consultez toujours votre médecin avant de vous joindre à une telle organisation.

Pour améliorer votre santé et à maintenir un poids santé il suffit de faire de l'exercice régulièrement, au moins trois fois par semaine. C'est peut-être la dernière chose qu'une personne malade est portée à faire, surtout si elle souffre de fatigue, de dépression ou d'anxiété. Les membres de la famille devraient encourager le patient à faire de l'exercice, peut-être en incorporant une séance de conditionnement physique dans la routine de la famille. Non seulement le conditionnement physique donne à une personne plus d'énergie, mais cela lui permet également de se détendre et améliore son moral. L'exercice physique fait autant de bien pour l'esprit que pour le corps. Il peut aussi être une façon parfaitement naturelle de rencontrer des gens. Bien entendu, il est toujours sage de parler au médecin traitant avant de commencer un nouveau programme d'exercice, surtout si la personne n'avait pas l'habitude du conditionnement physique auparavant. La personne malade pourrait peut-être consulter les membres de l'équipe de soins et obtenir leurs conseils à ce sujet. Ils peuvent offrir des conseils utiles sur la façon d'aborder l'exercice et de se mettre en forme en toute sécurité.

Il est assez facile d'introduire l'activité physique dans son mode de vie. Il n'est pas nécessaire d'adhérer à un club ou à un centre de culture physique trop coûteux. Il suffit de trouver une activité que la personne malade ou la famille tout entière aiment faire et réservez du temps pour cette activité toutes les semaines. Une personne est plus susceptible de s'en tenir à une routine d'exercice s'il s'agit d'une activité qu'elle aime. Voici quelques suggestions d'activités pour la personne malade et pour toute la famille :

- **Pour ceux qui aiment les promenades, la marche est un excellent exercice que vous pouvez pratiquer à la ville comme à la campagne. Réservez au moins 20 à 30 minutes chaque jour pour faire de la marche. Vous pouvez combiner cela avec une visite au magasin ou au centre communautaire local. Peut-être un membre de votre famille ou une personne dans votre groupe de soutien pourrait vous accompagner.**
- **Les clubs ou les groupes de jogging sont très populaires dans les centres urbains. Ils vous enseignent comment courir, vous aidant à construire lentement votre endurance grâce à un programme préétabli. Ces groupes de jogging se rencontrent sur**

une base régulière, chaque semaine par exemple, et s'entraînent ensemble.

- **Si vous habitez près d'une piscine municipale, essayez d'aller nager deux ou trois fois par semaine.**
- **En hiver, les stades sportifs offrent généralement l'accès à la patinoire publique à un prix très raisonnable.**
- **Si vous aimez la bicyclette, si vous en avez ou pouvez en emprunter une, allez faire une promenade sur un parcours sécuritaire.**
- **Faites des petits travaux autour de la maison ou dans le jardin. Par exemple, les travaux ménagers comme le nettoyage ou le jardinage sont une bonne forme d'exercice et vous permettent d'établir une bonne routine quotidienne.**

La raison principale pour éviter la consommation d'alcool et des drogues de la rue est le risque grave pour la santé qu'ils présentent pour la personne atteinte de schizophrénie. De plus, l'alcool ajoute une grande quantité de calories à un régime quotidien, mais pas beaucoup d'éléments nutritifs. Si vous avez l'habitude de consommer régulièrement de l'alcool, méfiez-vous des calories que vous consommez. Réduire la consommation d'alcool ou vous abstenir complètement est une étape positive vers le maintien de votre poids santé. Il n'est pas sage d'utiliser des drogues illicites pour des raisons de santé, mais aussi parce qu'ils peuvent stimuler l'appétit et fausser votre jugement.

Si la personne malade estime que le médicament est la raison de sa prise de poids et si cette prise de poids n'est pas maîtrisée et compromet sa qualité de vie, il faut discuter avec le médecin traitant au sujet des médicaments antipsychotiques.

Le médecin peut changer le dosage du médicament, suggérer un autre médicament ou envisager un médicament additionnel afin de contrôler la prise de poids. Toutefois, le médecin est susceptible d'effectuer une évaluation des risques et des avantages avant de prescrire de nouveaux médicaments. En d'autres termes, le médecin évaluera les risques et les avantages du traitement actuel en comparant les effets secondaires des médicaments, soit la prise de poids, aux symptômes des crises psychotiques. L'une des principales préoccupations du médecin est d'empêcher la rechute, mais son but ultime est d'améliorer la qualité de vie de son patient. Le médecin sera également conscient que les patients sont plus susceptibles de continuer à prendre des médicaments antipsychotiques s'ils éprouvent des effets plus positifs que d'effets secondaires négatifs lors du traitement.

Maladies cardiovasculaires (MCV)

Le terme « maladie cardiovasculaire » fait référence à des accidents cérébraux vasculaires et à des maladies et des blessures du système cardiovasculaire, qui se compose du cœur, des vaisseaux sanguins cardiaques et des veines et artères de tout le corps et le cerveau. On estime qu'un Canadien sur quatre souffre d'une certaine forme de maladie cardiaque ou court un risque d'accident vasculaire cérébral. Plus de Canadiens meurent d'une maladie cardiovasculaire que de toute autre maladie : en 1999, 35 % de tous les décès chez les hommes étaient causés par une maladie cardiovasculaire et 37 % de tous les décès chez les femmes résultaient de MCV.

Facteurs de risque des MCV

Le risque de maladies cardiaques ou d'accidents vasculaires cérébraux est encore plus élevé chez les personnes atteintes de schizophrénie que chez la population générale. Les patients souffrant de maladie cardiaque et de schizophrénies âgées de moins de 65 ans qui doivent subir des interventions cardiovasculaires ont une probabilité de 86 % de mourir de cette intervention.

Il y a deux catégories de facteurs de risque dans les maladies cardiaques : la première regroupe les facteurs de risque que l'on peut contrôler, la deuxième se compose de facteurs qui sont incontrôlables.

Facteurs de risque des maladies du cœur

Facteurs contrôlables

- L'obésité
- Le diabète
- L'usage du tabac
- La dyslipidémie
- L'hypertension
- L'athérosclérose
- Les facteurs psychologiques

Facteurs incontrôlables

- Le vieillissement
- Le sexe
- Les antécédents familiaux

- Les antécédents médicaux
- Les médicaments

L'obésité et le diabète ne sont pas seulement des conditions de comorbidité de la schizophrénie, ce sont également des facteurs de risque importants de maladie cardiaque. Le tabagisme est sans doute le facteur de risque le plus courant pour les maladies cardiaques.

La dyslipidémie, une quantité anormale d'acide gras, est une anomalie métabolique qui cause des dommages aux parois artérielles, créant des problèmes dans la façon dont le cholestérol est traité dans l'organisme.

L'hypertension produit des changements structurels dans les artères qui en rétrécissent le diamètre. Cela peut mener à la formation d'anévrismes, un agrandissement excessif localisé d'une artère, et à la nécrose qui signifie la mort du tissu provoquée par la maladie ou des blessures. Les effets de l'hypertension se manifestent après plusieurs années et sont aggravés par d'autres facteurs de risque tels que la dyslipidémie, le tabagisme, le diabète, l'obésité, un mode de vie inactif, le stress et un régime à forte teneur de sel. L'hypertension a tendance à augmenter avec l'âge. L'athérosclérose est une forme d'artériosclérose (épaississement des parois artérielles) provoquée par l'accumulation des dépôts gras.

Le stress, l'anxiété, l'inquiétude, la dépression et l'hostilité sont des exemples de facteurs psychologiques qui contribuent aux maladies cardiaques.

La science médicale considère également les facteurs de risque en termes de syndrome métabolique. Le syndrome métabolique se produit quand trois des facteurs de risque suivants sont présents en même temps : l'obésité abdominale (pour les hommes, un tour de taille supérieur à 40 pouces, environ 100 cm et pour les femmes, un tour de taille supérieur à 35 pouces, environ 90 cm), un niveau élevé d'acides gras, un taux faible de cholestérol HDL, l'hypertension et un taux élevé de glycémie à jeun. Les personnes affectées du syndrome métabolique courent un risque sensiblement plus élevé de diabète et d'insuffisance coronaire. Les médecins utilisent un diagramme appelé diagramme de Framingham pour calculer le risque de maladies cardiaques pour une personne sur une durée de dix ans. Ce diagramme évalue le risque basé sur les facteurs suivant : âge, sexe, tension artérielle systolique, cholestérol HDL, tabagisme et cholestérol total. On utilise un système de points pour évaluer chaque facteur de risque. Le nombre total de points correspond au pourcentage de probabilité qu'une personne soit atteinte de maladies cardiaques au cours des dix prochaines années.

MCV et médicaments antipsychotiques

Les personnes atteintes de schizophrénie sont vulnérables aux MCV et les médicaments antipsychotiques atypiques peuvent augmenter les facteurs de risque de MCV. Certains antipsychotiques peuvent causer des effets secondaires tels que la dyslipidémie ou l'hypertriglycéridémie (niveaux de lipides élevés), une augmentation des taux de triglycéride, la prise de poids, la sédation (menant à l'inactivité et à l'obésité), l'hyperglycémie, le diabète, la mort subite suite à des problèmes électriques du cœur, et les complications de l'hypertension. Le choix du médicament antipsychotique doit être soigneusement pesé contre le risque de MCV.

Les stratégies visant à détecter les facteurs de risque de MCV :

- **Faire vérifier sa tension artérielle à chaque visite médicale.**
- **Surveiller son poids.**
- **Subir un examen pour dépister le syndrome métabolique.**
- **Faire mesurer ses taux de lipides.**
- **Obtenir une analyse sanguine pour l'hyperglycémie et le diabète.**

Il est important d'obtenir un bilan de santé complet avec l'ensemble des mesures ci-dessus avant de commencer un traitement antipsychotique, et de le renouveler de façon régulière durant la période de traitement médicamenteux. (Pour obtenir davantage de renseignements, se référer au chapitre 4, à la page 42, à la section traitant de l'examen initial et au chapitre 5, à la page 56, à la section traitant des stratégies d'intervention précoce et de ce qu'on peut attendre d'une évaluation.) Si vous recevez un diagnostic de dyslipidémie, d'hypertension ou de diabète, le médecin prescrira probablement des médicaments pour contrôler ces conditions.

Les meilleurs moyens de réduire le risque de maladie cardiovasculaire sont :

- **de suivre un régime alimentaire sain;**
- **d'être actif et de faire de l'exercice régulièrement;**
- **de ne pas fumer;**
- **de faire évaluer vos médicaments antipsychotiques sur une base régulière (par exemple, tous les six mois à un an).**

Signes avant-coureurs des troubles cardiaques

Les patients souffrant de schizophrénie et les membres de leur famille devraient prendre connaissance des signes avant-coureurs de troubles cardiaques. Ils comprennent ce qui suit :

- Sensations d'ébriété; étourdissement et vertige
- Palpitations
- Incapacité de parler ou d'émettre des sons
- Perte temporaire de conscience
- Difficulté à respirer
- Douleurs ou malaises soudains qui ne partent pas au repos
- Douleurs à la poitrine, au cou, à la mâchoire, à l'épaule, aux bras ou au dos
- Douleurs avec une sensation de brûlure
- Sensations de serrement, de lourdeur, d'oppression, ou de pression
- Douleurs vagues (chez les femmes)
- Indigestion
- Vomissements
- Peau moite et froide
- Anxiété

Les symptômes peuvent se manifester avec une sévérité qui varie de légère à grave. Si le patient présente des symptômes sévères qui semblent indiquer une crise cardiaque, appelez le 911 ou votre service d'urgence local. Le patient a sans doute besoin de se rendre immédiatement à l'urgence d'un hôpital ou d'être traité par une unité des soins d'urgence. La personne malade devrait cesser toute activité et s'asseoir ou se coucher dans une position confortable. S'il y a présence de douleurs à la poitrine, le patient peut mâcher et avaler un comprimé d'aspirine de 325 mg (ou deux comprimés de 80 mg). On ne doit prendre aucun autre médicament contre la douleur tel que l'acétaminophène ou l'ibuprofène.

Si le patient ne respire pas normalement, ne tousse pas ou ne bouge pas, c'est qu'il nécessite l'aide immédiate d'une personne qui se trouve à proximité. La réanimation cardiopulmonaire (RCP) doit lui être administrée immédiatement et jusqu'à ce que l'aide d'urgence arrive sur les lieux. Une intervention précoce dans les cas de crise cardiaque rehausse significativement les chances de survie du patient.

Il est particulièrement important que les personnes atteintes de schizophrénie surveillent les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires. Maintenir un mode de vie sain est la meilleure méthode de prévention des maladies cardiaques. Les personnes atteintes de schizophrénie doivent passer des examens médicaux réguliers afin de surveiller les facteurs de risque de MCV.

Effets secondaires rares

Les patients atteints de schizophrénie et leur famille peuvent tomber sur des renseignements au sujet des médicaments antipsychotiques qui, au premier abord, peuvent être alarmants. Le gouvernement du Canada, par le biais de Santé Canada, exige que les compagnies pharmaceutiques affichent des avertissements sur leurs produits afin de mettre les consommateurs en garde contre des conditions spécifiques ou des effets secondaires susceptibles de se produire au cours du traitement. Ces exigences découlent des préoccupations associées à des antécédents de troubles cardiaques liés aux anciens antipsychotiques, antihistamines et sertindoles. L'étiquette ne signifie pas que tous les patients ressentiront la condition décrite, mais plutôt que les consommateurs devraient être avertis de la possibilité de ces effets secondaires afin de les reconnaître s'ils apparaissent et afin de s'assurer qu'ils sont suivis par un médecin. Il est également possible qu'on retrouve un avertissement qui se rapporte à des groupes spécifiques de patients, par exemple différents groupes ethniques, pour lesquels des effets secondaires peuvent se produire. Un de ces effets secondaires est la prolongation de l'intervalle Q-T.

La prolongation de l'intervalle Q-T est une condition qui peut être induite par des médicaments tels que les diurétiques, les antibiotiques quinolones et les antipsychotiques. L'intervalle Q-T est la durée de temps que prennent les ventricules cardiaques pour se décharger et se recharger électriquement. On peut effectuer un électrocardiogramme sur une personne pour mesurer l'intervalle Q-T et pour vérifier la présence de prolongation. Pour les femmes au repos, le compte normal de Q-T est de moins de 450, et pour les hommes, il est de 430. Certains médicaments peuvent causer une hausse de l'intervalle Q-T. Une prolongation de l'intervalle Q-T est considérée comme médicalement significative quand elle est supérieure à un compte de trente. Quand l'intervalle de Q-T s'élève à un compte supérieur à 500, la personne peut se trouver en danger de mort

soudaine par arythmie (un rythme cardiaque irrégulier ou une fibrillation ventriculaire), ou souffrir d'une condition appelée torsade de pointes.

La torsade de pointes est une condition extrêmement rare et imprévisible qui peut mener à la mort soudaine par arrêt cardiaque. La plupart des cas de torsade de pointes se produisent chez les patients présentant un intervalle Q-T supérieur à un compte de 500 sur l'électrocardiogramme. Plus la prolongation de l'intervalle Q-T est grande, plus le risque de torsade de pointes est élevé.

Les patients souffrant de schizophrénie qui ont reçu un diagnostic de prolongation d'intervalle Q-T devraient contacter immédiatement un médecin et se faire référer à un cardiologue d'urgence si les symptômes suivants se manifestent :

- **Sensation d'ébriété**
- **Étourdissement et vertige**
- **Palpitations**
- **Chute de la tension artérielle**
- **Perte temporaire de conscience due à une chute de la pression artérielle**

Le médecin ordonnera probablement un électrocardiogramme et examinera le patient pour évaluer les niveaux sériques de potassium, de magnésium et de calcium, ainsi que les hormones thyroïdiennes. Il s'enquerra également des antécédents familiaux au sujet de la perte de conscience due à une chute de la tension artérielle et de toute incidence de décès soudain dans la famille. Il peut donc être utile d'avoir un membre de la famille présent à l'examen médical avec le patient. Un intervalle Q-T supérieur à un compte de 500 signale au médecin qu'il faut changer le traitement antipsychotique.

Il faut noter que l'intervalle Q-T normal est plus long chez certaines personnes que d'autres. Certains des facteurs contribuant à cette prolongation comprennent :

- Le sexe féminin
- L'âge avancé
- Un déséquilibre électrolytique
- Le syndrome congénital de long intervalle Q-T

- Les maladies cardiaques (crise cardiaque, insuffisance cardiaque congestive, arythmie)
- Les troubles endocriniens ou métaboliques (diabète, obésité, hypothyroïdie, insuffisance pituitaire)
- Les troubles du système nerveux central (accident vasculaire cérébral, infection, trauma),
- une prolongation de l'intervalle Q-T induite par les médicaments

Les essais cliniques récents sur l'halopéridol et des antipsychotiques plus récents tels que le risperidone, l'olanzapine, le quetiapine et le ziprasidone ont montré des changements modestes d'intervalles Q-T (soit une prolongation par un compte de cinq à quinze) avec l'utilisation des doses maximales de médicaments. Toutefois, ce sont les anciens antipsychotiques (y compris la phénothiazine et les butyrophénones) qui sont particulièrement associés à la prolongation d'intervalle Q-T et à la torsade de pointes. Certains sont plus susceptibles d'induire la prolongation de l'intervalle Q-T que d'autres, à savoir le thioridazine, le mésoridazine, le pimozide et le droperidol.

Notons que la prolongation de l'intervalle Q-T peut être inversée si on cesse le traitement médicamenteux.

Les patients qui prennent des médicaments devraient connaître leurs antécédents familiaux, leurs propres antécédents médicaux et les effets secondaires potentiels du traitement qu'ils subissent. Les patients souffrant de schizophrénie et les membres de leur famille peuvent s'informer auprès du médecin traitant, du pharmacien et d'autres membres de l'équipe de soins au sujet du traitement antipsychotique qu'ils reçoivent. Il est important de se rappeler que le traitement antipsychotique est la clé du rétablissement de la personne malade.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les MCV, veuillez communiquer avec la Fondation des maladies du cœur du Canada. Une partie des renseignements présentés ci-dessus est tirée du site Web de la Fondation : www.fmcoeur.com.

Diabète

Le diabète est une maladie chronique pour laquelle il n'existe pas de guérison complète. Il s'agit d'une cause importante de décès par maladie. Laissés sans traitement ou non contrôlés, les taux élevés de glycémie liés au diabète peuvent entraîner de nombreuses complications, dont les maladies cardiaques (qui sont de deux à quatre fois plus courantes chez les personnes souffrant de diabète), la cécité adulte, la maladie grave du rein, l'amputation de membres et la dysfonction sexuelle. Les personnes atteintes de schizophrénie courent un risque de deux à quatre fois plus élevé de développer le diabète de type 2 que la population générale. Le diabète de type 2 se développe quand le pancréas ne produit pas assez d'insuline ou quand l'organisme n'utilise pas l'insuline produite de façon efficace. Il représente 90 % des cas de diabète. Les facteurs de risque associés au diabète comprennent l'obésité (indice de masse corporelle supérieur à 30), l'âge, des antécédents familiaux de diabète, une incidence de diabète pendant une grossesse, faire partie d'un groupe à risque élevé de diabète comme les Autochtones, les Hispaniques et les Africains; un taux élevé de cholestérol ou d'autres graisses dans le sang, l'hypertension ou une maladie cardiaque. L'obésité est fortement reliée à un risque plus élevé de diabète. Il existe également des preuves que les médicaments antipsychotiques conventionnels et atypiques peuvent causer une intolérance au glucose (hyperglycémie) qui conduit au diabète.

En ce moment, on ne sait pas exactement quels médicaments précis présentent des risques plus élevés d'induire le diabète. Cependant, une étude effectuée en 1999 aux États-Unis, couvrant près de 39 000 patients atteints de schizophrénie sur une période de quatre mois, a démontré que tous les patients qui reçoivent un traitement antipsychotique ont une prévalence de diabète plus élevée que la normale et que les patients traités avec des antipsychotiques atypiques ont un taux de prévalence de diabète de 9 % plus élevé que ceux traités avec des antipsychotiques typiques. Les résultats ont montré que les patients se rétablissent complètement du diabète quand on cesse le traitement antipsychotique et que l'hyperglycémie revient promptement quand on le reprend. Ces résultats prouvent que cet effet secondaire est parfaitement lié aux médicaments et qu'il est réversible. On ne sait pas encore si les médicaments causent le diabète ou ne font qu'accélérer son apparition.

Dans une autre étude effectuée aux États-Unis sur 48 patients, on a trouvé que des cas de complications graves liées à l'hyperglycémie et au diabète peuvent survenir au cours du traitement avec des antipsychotiques

atypiques avec ou sans changement de poids. Des études effectuées au Royaume-Uni ont démontré que les patients qui prennent de l'olanzapine ont présenté les risques les plus élevés de diabète et que les patients qui prennent le risperidone ou des neuroleptiques typiques ont présenté un risque de diabète légèrement plus élevé que la normale. Dans une étude contrôlée de 52 semaines qui a comparé le risperidone au ziprasidone, deux des personnes qui prennent le risperidone ont reçu un diagnostic de diabète alors qu'aucun cas n'a été repéré chez les personnes qui prennent le ziprasidone. Il est important de noter que les essais sont en cours et qu'on n'a pas encore établi de preuves concluantes. Il est également important de se rappeler que lorsque d'autres facteurs de risque de comorbidité de la schizophrénie sont présents (l'obésité, un mode vie inactif, etc.), les risques de diabète sont déjà plus élevés.

Symptômes du diabète

Les patients souffrant de schizophrénie et les membres de leur famille devraient prendre connaissance des symptômes physiques du diabète. On devrait rapporter immédiatement toutes observations au médecin traitant ou au psychiatre de la personne malade. Les patients souffrant de schizophrénie âgés de plus de 45 ans devraient passer un examen de dépistage du diabète tous les 3 ans même s'ils ne présentent aucun autre facteur de risque. S'ils présentent d'autres facteurs de risque, ils devraient subir des examens plus souvent, chaque année, par exemple. Il est important de se rappeler que les personnes malades manquent souvent de perspicacité pour reconnaître des symptômes physiques du diabète ou s'en plaindre. De plus, les patients atteints de diabète du type 2 peuvent ne montrer aucun symptôme.

Les signes et les symptômes typiques du diabète comprennent :

- **soif inhabituelle**
- **besoin fréquent d'uriner**
- **perte de poids inhabituelle**
- **fatigue extrême ou manque d'énergie**
- **vision trouble**
- **infections fréquentes ou récurrentes**
- **coupures et ecchymoses qui guérissent lentement**
- **picotements ou engourdissement des mains ou des pieds**

Traitement du diabète

Les chercheurs croient que le style de vie est étroitement lié au diabète et qu'on peut empêcher ou retarder la maladie au moyen d'un régime alimentaire sain, en contrôlant son poids, en faisant de l'exercice et en maîtrisant son stress. Il est mieux de poser le diagnostic de diabète un stade le plus précoce possible. Le diabète de type 2 est contrôlé par de l'exercice et la planification des repas. Il peut nécessiter un traitement médicamenteux et d'insuline pour aider le corps à produire de l'insuline ou à l'utiliser de manière plus efficace.

La première étape du traitement de cette maladie est de se renseigner à son sujet. La connaissance est un facteur clé qui permet de faire des choix de mode de vie qui favoriseront le contrôle de diabète. La deuxième étape est d'établir une autodiscipline essentielle pour régler ses habitudes alimentaires et planifier ses repas sur une base quotidienne. La nature des aliments que l'on mange, ainsi que la quantité et le moment où on les consomme jouent un rôle important dans la régulation de la capacité du corps à contrôler les taux de glycémie. Il est particulièrement important que la personne atteinte de diabète maintienne un poids santé afin de contrôler le diabète de type 2. Faire régulièrement de l'exercice aide aussi à abaisser les taux de glycémie dans l'organisme. La réduction du stress est également importante pour la gestion courante du diabète.

Les personnes atteintes de schizophrénie qui ont reçu un diagnostic de diabète peuvent avoir besoin d'aide et de soutien pour s'adapter à la maladie et à adopter un mode de vie qui leur permet de garder le diabète sous contrôle. L'équipe de soins peut aider le patient en établissant avec lui un régime alimentaire ou en lui recommandant un diététiste. Nous recommandons que le patient et les membres de sa famille discutent avec le diététiste du mode de vie, des aliments préférés et des questions culturelles importantes pour la personne atteinte de schizophrénie. Le diététiste pourra adapter la planification des repas pour qu'ils soient aussi près que possible du mode de vie du patient, et y inclure les aliments que la personne aime manger.

CONSEILS PRATIQUES CONCERNANT LE RÉGIME ALIMENTAIRE

- Mangez trois repas réguliers par jour pour aider votre corps à contrôler les taux de glycémie. Ne passez pas une période de six heures sans manger.

- Limitez votre consommation d'aliments riches en sucre (sucreries, boissons gazeuses, desserts, bonbons, confiture et miel).
- Limitez votre consommation d'aliments riches en matières grasses (croustilles, aliments frits, pâtisseries) afin de garder un poids santé.
- Consommez des aliments riches en fibres pour aider à réduire les taux de glycémie et de cholestérol.
- Buvez au moins 6 à 8 verres d'eau chaque jour.
- Surveillez votre consommation de sel, car l'hypertension est une complication potentielle du diabète.
- Évitez la consommation d'alcool.

Une alimentation saine et de l'exercice physique constituent l'essentiel pour contrôler le diabète. Il est également important de prendre soin de vos pieds. Des taux de glycémie élevés peuvent éventuellement mener à une mauvaise circulation sanguine et à la perte de sensation qui peuvent causer des problèmes aux pieds. Afin de prévenir des problèmes aux pieds, vous devriez suivre les conseils suivants.

- Gardez votre glycémie dans votre niveau cible.
- Lavez-vous les pieds quotidiennement avec de l'eau tiède (pas chaude) et séchez-les en tapotant.
- Examinez vos pieds chaque jour afin de déceler des zones douloureuses, des ampoules, des zones rouges ou chaudes qui changent de couleurs ainsi que des odeurs inhabituelles.
- Portez des chaussures qui offrent un bon support et des chaussettes bien ajustées pour ne pas vous blesser les pieds.
- Ne marchez pas pieds nus.
- Gardez les ongles d'orteils bien taillés.
- Appliquez de la lotion sur la plante des pieds pour empêcher la peau de sécher et de se fendre.

Taux de glycémie

Comme avec la schizophrénie, il est important que les personnes souffrant de diabète prennent leurs médicaments comme prescrits. Les personnes souffrant de diabète devraient subir des examens réguliers afin de surveiller leur état. Le médecin leur communiquera la gamme des valeurs acceptables qu'ils devront viser pour leur taux de glycémie. La gamme de valeurs cibles

varie d'une personne à l'autre. Le médecin expliquera également au patient à quelle fréquence il devra vérifier son taux de glycémie. Le patient et les membres de sa famille devraient recevoir une formation complète sur la façon de mesurer le taux de glycémie. Un pharmacien ou un professionnel de la santé qualifié vous aidera à choisir le glucomètre à acheter. Vous devez également savoir

- la taille de la goutte de sang nécessaire;
- le type de bandelettes à utiliser;
- la façon de nettoyer l'appareil;
- la façon de vérifier si la lecture du glucomètre est exacte et
- la façon de coder votre glucomètre

Il est très important pour le patient de garder son taux de glycémie aussi près que possible des valeurs cibles. Pour ce faire, il suffit d'adopter de bonnes habitudes : manger régulièrement, avoir un mode de vie actif et si possible, prendre les médicaments requis. Si votre taux de glycémie est faible, cela peut signifier que vous avez été plus actif que d'habitude, que vous n'avez pas mangé à l'heure, que vous avez mangé moins que vous ne devriez, que vous avez pris trop de médicaments ou que vous éprouvez les effets d'avoir consommé de l'alcool.

Les symptômes d'un taux de glycémie faible sont les suivants :

- Tremblement ou sensations d'ébriété
- Nervosité ou irritabilité
- Confusion
- Faim fréquente, même après avoir mangé des repas réguliers
- Une augmentation du rythme cardiaque
- Transpiration ou apparition des maux de tête
- Sentiment de faiblesse
- Engourdissement ou picotement sur les lèvres ou la langue

Si le niveau de glucose dans le sang est très faible, la personne :

- deviendra confuse et désorientée;
- pourra perdre connaissance ou
- être prise de convulsions

Il est important d'intervenir rapidement en réponse à une **chute** du taux de glycémie. La personne malade aura sans doute besoin d'aide dans de telles situations. Il est donc très important que le patient porte toujours un bracelet d'alerte médicale afin que le personnel des soins d'urgence et autres puisse comprendre ses symptômes et soit en mesure de l'aider. Les personnes atteintes de diabète devraient, peut-être avec l'aide de membres de la famille, immédiatement vérifier leur taux de glucose sanguin s'il soupçonne un faible niveau. Dans l'impossibilité, il est toujours préférable de **réagir immédiatement pour traiter le problème**. La personne malade devrait prendre une des mesures suivantes :

- Prendre cinq comprimés de glucose;
- Boire $\frac{3}{4}$ tasse de jus ou une boisson gazeuse régulière;
- Prendre huit bonbons « Lifesavers » ou cinq bonbons durs ou
- Mangez trois cuillères à café de miel. Si l'état du malade ne s'améliore pas après 10 ou 15 minutes :
- Mesurez le taux de glycémie à nouveau avec le glucomètre;
- Recommencez le traitement en consommant l'un des aliments qui figurent sur la liste ci-dessus;
- Prenez une collation qui comprend un glucide et des protéines, par exemple des biscuits et du fromage ou la moitié d'un sandwich.

SOYEZ PRÉPARÉ! Il est important de discuter d'un plan de prévention et de soins d'urgence avec un professionnel de la santé qualifié. La personne malade et sa famille devraient savoir comment réagir dans le cas d'une chute du taux de glycémie. Nous recommandons que la personne malade soit munie de comprimés de glucose ou de bonbons durs en tout temps.

Lorsque la personne présente des taux de glycémie **élevés**, il est important d'appeler le médecin ou de se rendre à son bureau pour un examen. Des taux de glycémie élevés se produisent quand la consommation d'aliments, le niveau d'activités et les médicaments ne sont pas équilibrés. Ils peuvent également se produire quand la personne est malade ou quand elle subit plus de stress qu'à l'habitude. Parmi les symptômes d'une hausse du taux de glycémie, on retrouve une soif accrue, une miction plus

fréquente et/ou une fatigue accrue. Le médecin peut devoir ajuster la dose de médicaments ou d'insuline, recommander un changement de régime alimentaire ou proposer qu'on augmente l'activité physique.

Quand une personne souffrant de diabète tombe malade, par exemple, de la grippe, du rhume ou de toute autre maladie, il est très important qu'elle continue à prendre son médicament contre le diabète. Elle devrait également consulter un pharmacien avant de prendre tout autre médicament pour traiter la maladie.

Quand vous êtes malade, il est très important d'observer les règles que voici :

- **Buvez une grande quantité supplémentaire de liquides sans sucre ou d'eau;**
- **Remplacez les aliments solides par des liquides qui contiennent des glucides si vous ne pouvez pas manger autant qu'à la normale. Essayez de manger ou de boire dix grammes de glucides toutes les heures;**
- **Appelez votre médecin ou rendez-vous à l'hôpital si vous vomissez plus de deux fois dans une période de douze heures;**
- **Continuez à prendre l'insuline qui vous est prescrite. Il se peut que vous ayez à en prendre plus que d'habitude selon votre taux de glycémie.**

Autres conseils pratiques pour les personnes souffrant de diabète :

- Ne fumez pas.
- Visitez le dentiste régulièrement.
- Visitez un spécialiste de la vue au moins une fois tous les deux ans.

Acidocétose diabétique

Une condition appelée acidocétose diabétique est un effet secondaire possible des médicaments antipsychotiques atypiques. Des recherches ont montré que les patients mâles, dans la quarantaine, non caucasiens, qui prennent des antipsychotiques atypiques, en particulier le clozapine et l'olanzapine, peuvent être à risque. Il est donc essentiel que les personnes atteintes de schizophrénie qui sont traitées avec le clozapine ou l'olanzapine subissent une vérification de leur taux de glycémie régulièrement.

L'acidocétose est une complication grave et mortelle du diabète qui découle d'un taux élevé de glycémie et de cétones. Elle apparaît souvent quand le diabète n'est pas convenablement maîtrisé ou quand d'autres maladies se produisent. Habituellement, l'acidocétose se développe lentement, mais si des vomissements se produisent, elle peut se développer en quelques heures et peut entraîner le coma ou même la mort. Les patients atteints de diabète et les membres de leur famille doivent être à l'affût des symptômes suivants :

Symptômes de l'acidocétose diabétique :

Symptômes avant-coureurs :

- Soif ou bouche excessivement sèche
- Besoin fréquent d'uriner
- Taux de glycémie élevé
- Taux de cétose élevé dans l'urine

Symptômes ultérieurs :

- Fatigue constante
- Peau sèche ou rougie
- Nausées, vomissements, douleurs abdominales, ou douleurs musculaires généralisées
- Difficulté à respirer (respirations courtes, profondes)
- Odeur fruitée de l'haleine
- Confusion ou difficultés à se concentrer

À l'apparition de ces symptômes, la personne malade doit être examinée et traitée immédiatement par un médecin.

Il est important de se rappeler que le diabète est une maladie grave. Elle peut cependant, être maîtrisée si elle est gérée et traitée de façon appropriée. Les membres de la famille doivent prêter une attention supplémentaire au bien-être physique d'une personne souffrant de schizophrénie qui est aussi atteinte de diabète. Il faut faire preuve de vigilance afin de s'assurer que la personne malade mange régulièrement et correctement et qu'elle maintient un mode de vie sain.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le diabète, communiquez avec l'Association canadienne du diabète.

Une partie des renseignements présentés ci-dessus est tirée de son site Web : www.diabetes.ca.

TABAGISME ET SCHIZOPHRÉNIE

Le tabagisme est une habitude commune chez les personnes atteintes de schizophrénie.

De 50 % à 90 % des personnes atteintes de ce trouble sont fumeuses comparativement à de 25 % à 35 % de la population générale aux États-Unis. Plus de 60 % des décès chez les personnes souffrant de schizophrénie sont liés au tabagisme.

La popularité du tabagisme chez les personnes atteintes de schizophrénie s'explique par le fait que la cigarette peut diminuer les symptômes négatifs de la maladie et améliorer le traitement des stimuli auditifs. On attribue ces bénéfices à l'effet de la nicotine sur l'activité de la dopamine dans le cerveau. Une autre raison de popularité de la cigarette parmi ces personnes est qu'elle les aide à se sentir à l'aise dans les milieux sociaux.

Les cigarettes augmentent le métabolisme médicaments antipsychotiques. Ainsi, les personnes malades qui fument peuvent requérir des doses plus élevées de médicaments pour maîtriser leur maladie. Des doses plus élevées de médicaments antipsychotiques entraînent cependant un plus grand risque de prise de poids, de dyslipidémie, d'hypertension et de diabète.

Des études ont prouvé que les patients qui sont traités avec les anciens médicaments antipsychotiques typiques tendent à fumer davantage que ceux qui suivent un traitement antipsychotique plus récent ou atypique.

Le tabagisme comporte des conséquences très graves, voire mortelles.

La cigarette est fortement liée aux maladies cardiovasculaires, aux maladies pulmonaires, aux cancers, et à beaucoup d'autres maladies graves. Nous recommandons vivement aux personnes atteintes de schizophrénie qui fument d'arrêter cette habitude mortelle. Quelle que soit la satisfaction que le fumeur peut tirer d'une cigarette, celle-ci est de loin surpassée par les risques pour la santé qui s'ensuivront. Les membres de l'équipe

de traitement peuvent suggérer des méthodes pour cesser de fumer. De plus, des programmes de renoncement au tabac destinés aux patients en consultation externe sont souvent offerts dans votre communauté.

MESSAGES CLÉS

- La comorbidité médicale de la schizophrénie est une question importante compte tenu de sa prévalence et de sa nature.
- Il est important que les personnes malades et les membres de leur famille soient informés sur les maladies connexes.
- Soyez vigilants et surveillez les symptômes avant-coureurs de maladies comme l'obésité, les maladies cardiaques et le diabète.
- Assurez-vous que le psychiatre ou un médecin de famille est à l'affût des comorbidités médicales chez la personne atteinte de schizophrénie.
- Il est important que les patients souffrant de schizophrénie adoptent un mode de vie sain afin de prévenir les maladies comorbides.
- Il est essentiel que les personnes malades subissent régulièrement des examens médicaux de contrôle et d'évaluation des facteurs de risque aux maladies connexes.
- Les patients qui présentent un état comorbide, par exemple l'obésité, une maladie cardiovasculaire, le diabète, doivent être vigilants quant à leur santé et leur mode de vie. Elles doivent être suivies de près par un médecin.

Vivre avec la schizophrénie

CE QUE C'EST DE VIVRE AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE

Témoignage d'une personne atteinte de schizophrénie

En dépit de sa maladie, Janice Jordan a réussi à travailler comme rédactrice en ingénierie et technologie pendant plus de 20 ans et a écrit un livre de poésie inspiré par ses pensées et les expériences qu'elle a vécues. « L'expérience de la schizophrénie peut être un voyage terrifiant dans un monde de folie que personne ne peut comprendre, en particulier la personne qui vit ce voyage. C'est un voyage à travers un monde qui est bouleversé, vide, et dépourvu de toute attache à la réalité. Vous vous sentez très seul. Vous trouvez qu'il est plus facile de vous replier sur vous-même que de composer avec une réalité qui est incongrue, celle de votre monde imaginaire. Vous êtes tourmenté par des perceptions retorses. Vous ne pouvez distinguer ce qui est vrai de ce qui ne l'est pas. La schizophrénie affecte tous les aspects de votre vie. Vos pensées filent à toute vitesse, vous êtes tiré dans toutes les directions et vous vous sentez si seul, complètement seul avec votre **folie...** »

« J'ai souffert de schizophrénie pendant plus de 25 ans. En fait, je ne me souviens pas d'un seul moment où je n'ai pas été tourmentée par des hallucinations et des délires de paranoïa. Parfois, je sens que l'opérateur qui se trouve dans ma tête n'arrive pas à livrer mon message à la bonne personne. Ça peut être très déroutant d'avoir à traiter avec des gens différents dans ma tête. Quand mes pensées commencent à se fragmenter, c'est à ce moment que surviennent mes pires problèmes. J'ai été hospitalisée plusieurs fois à cause de ma maladie; parfois, j'ai dû rester à l'hôpital pendant de longues périodes de 2 à 4 mois.

Je crois que j'ai commencé à me rétablir au moment où j'ai

demandé de l'aide pour composer avec ma maladie. Pendant longtemps, j'ai refusé l'idée que je souffrais d'une maladie mentale grave. Pendant mon adolescence, je pensais que j'étais simplement bizarre. J'avais tout le temps peur. Je vivais dans mon propre monde imaginaire et j'étais perdue pendant des journées là-dedans.

J'avais un ami spécial. Je l'appelais le Contrôleur. Il était mon ami secret. Il prenait sur lui tous mes mauvais sentiments. Il était la somme totale de tous mes sentiments négatifs et de ma paranoïa. Je pouvais le voir et l'entendre, mais personne d'autre ne le pouvait.

Mes problèmes se sont multipliés quand j'ai quitté la maison pour aller à l'université. Soudain, le Contrôleur s'est mis à exiger que je lui consacre tout mon temps et toute mon énergie. Il me punissait si je faisais quelque chose qui lui déplaisait. Il passait beaucoup de temps à m'insulter et à me rendre méchante. Je ne savais plus quoi faire pour qu'il arrête de m'insulter et de contrôler entièrement mon existence. Jusqu'au point où je ne pouvais plus distinguer la réalité de ce que le Contrôleur criait dans ma tête. Alors je me suis retirée de la société et de la réalité. Je ne pouvais dire à personne ce qui m'arrivait parce que j'avais peur qu'on me traite de folle. Je ne comprenais pas ce qui se passait dans ma tête. Je croyais vraiment que les gens normaux avaient, eux aussi, un contrôleur dans leur tête.

Alors que le Contrôleur agissait à son plus fort, j'essayais désespérément d'obtenir mon diplôme. Le contrôleur m'empêchait de m'intégrer aux activités quotidiennes. J'ai essayé de cacher cette maladie à tout le monde, surtout à ma famille. Comment pouvais-je confier à ma famille que cette personne à l'intérieur de la tête me dictait ce que je devais faire, penser et dire? Il devenait de plus en plus difficile de suivre des cours et d'en comprendre les matières. Je passais la majeure partie de mon temps à écouter le Contrôleur et ses ordres. Je ne sais vraiment pas comment j'ai réussi à terminer mes études universitaires...

Comme j'ai obtenu un diplôme en éducation, j'ai décroché un emploi pour enseigner à une classe de troisième. J'ai occupé ce poste durant environ 3 mois, puis je me suis retrouvée dans un hôpital psychiatrique pendant 4 mois. Je n'arrivais tout simplement pas à fonctionner dans le monde extérieur. J'étais très délirante et paranoïaque. La plupart du temps je demeurais absorbée dans mon monde imaginaire et avec le contrôleur.

Ma première thérapeute a tenté de m'aider à m'ouvrir, mais...

je n'avais pas assez confiance en elle et je ne pouvais pas lui parler du contrôleur. J'avais toujours très peur d'être taxée de folie. Je pensais que j'avais fait quelque chose d'ignoble dans ma vie et que c'était la raison pour laquelle j'avais cette folie dans la tête. J'avais une peur affreuse de finir comme mes trois oncles qui se sont tous donné la mort. Je n'avais pas confiance en personne. Je pensais que j'avais peut-être une destinée spéciale dans la vie, quelque chose de bien au-delà de la normale. Bien que le Contrôleur passait le plus clair de son temps à me hurler ses exigences, je pense que je me sentais bénie d'une étrange façon. Je me sentais supérieure. Je pense que j'éprouvais beaucoup de difficulté à accepter que le Contrôleur n'existait que dans mon monde et non dans celui des autres. Je pensais en toute honnêteté que tout le monde pouvait le voir et l'entendre... Je pensais que tous pouvaient lire dans mon esprit et que tout ce que j'avais imaginé était diffusé de par le monde entier. J'étais partout, paralysée par la peur, ma psychose présente en tout temps. À un certain point, quand je regardais mes collègues, leurs visages se tordaient sous mes yeux. Leurs dents ressemblaient à des crocs prêts à me dévorer. La plupart du temps je ne pouvais regarder les gens de peur d'être avalée. La maladie ne me donnait aucun répit... Je comprenais que quelque chose ne tournait pas rond et je me blâmais pour cela. Aucun de mes frères ou sœurs ne souffrait de cette maladie alors j'ai cru que c'était moi la vilaine.

Il semblait que je tournais toujours en rond, que je n'arrivais nulle part et que je sombrais de plus en plus profondément dans les abîmes de la folie. Je ne comprenais pas pourquoi j'étais aux prises avec cette maladie. Pourquoi Dieu m'avait-il punie ainsi? Tout le monde autour de moi cherchait quelqu'un ou quelque chose à blâmer. Moi, je me blâmais. J'étais certaine que tout était de ma faute parce que j'étais convaincue que j'étais mauvaise. Je n'y voyais aucune autre explication...

Je sais que je ne serais jamais arrivée au point où j'en suis aujourd'hui sans l'amour et l'appui de ma famille, de mes thérapeutes et de mes amis. C'est effectivement leur foi en ma capacité de surmonter cette maladie dévastatrice qui m'a aidée à arriver au bout de mon périple. Tant de médicaments merveilleux sont offerts de nos jours pour aider à soulager les symptômes de la maladie mentale. Il ne tient qu'à nous, les schizophrènes, d'être patients et d'avoir confiance... Nous nous devons de garder la conviction que demain sera

un jour meilleur, un jour où nous nous approcherons peut-être d'une compréhension totale de la schizophrénie, où nous découvrirons ce qui la cause et où l'espoir d'une guérison sera à portée de main... »

— Janice C. Jordan, tiré de l'article « En dérive sur une réalité sans attache », *Bulletin de schizophrénie*, Volume 21, 3 novembre 1995

En plus de ces récits fascinants sur la vie avec la maladie, de nombreuses personnes atteintes de schizophrénie ont accepté de témoigner de leur expérience de rétablissement. Le récit qui suit, raconté à la première personne par Laura M. Blockel, est une version réorganisée d'un témoignage et d'un entretien parus sur le site *Web Current Psychiatry Online*.

« J'avais 19 ans et je faisais des études de premier cycle au Collège Williams. J'avais été soumise à beaucoup de stress cette année-là. Mes parents ont divorcé et tous deux ont déménagé. J'ai eu très peu de contacts avec eux. Mon fiancé partit pour l'Angleterre et je devais rédiger une thèse exigeante qui ne fonctionnait pas bien. J'avais perdu plusieurs amis.

Je suis devenue très déprimée et j'ai commencé à entendre des voix qui sonnaient d'abord comme une radio, mais qui sont devenues plus envahissantes. J'avais aussi des hallucinations olfactives, où j'imaginai que les gens pouvaient me sentir à des mètres et des mètres de distance. J'ai commencé à m'isoler dans mon bureau, fermant hermétiquement les fenêtres et les portes pour empêcher mon odeur de s'échapper. J'ai perdu tout intérêt pour les contacts sociaux et j'assistais aux cours sporadiquement. Après ma dernière année, j'ai déménagé à Denver, où j'ai été sans-abri pendant un certain temps avant de garder un emploi pendant à peine trois ou quatre ans.

Rémission, puis rechute. J'ai ensuite bénéficié d'une rémission pendant 10 ans, durant lesquelles mes symptômes étaient minimes. J'ai pu obtenir un emploi de haut niveau en tant qu'acheteur pour une grande société de vente au détail. Je me suis mariée et j'ai eu deux enfants merveilleux. Mes symptômes sont réapparus lors de ma seconde grossesse et ils étaient aussi dérangeants qu'ils l'avaient été au collège. On m'a dirigée vers un psychologue qui m'a rapidement donné un diagnostic de schizophrénie pour la première fois. Il m'a recommandée à un psychiatre deux mois après le traitement.

Mon psychiatre a travaillé avec moi pendant six années d'essais

et d'erreurs. Certaines choses ont fonctionné de façon définitive alors que d'autres n'ont fonctionné que pendant un certain temps. Mais il n'a jamais abandonné mon cas. Il m'a rencontrée une fois par semaine et il a cherché à comprendre le rôle que les facteurs de stress et l'environnement occupaient dans mes symptômes. Mes nombreux séjours dans les hôpitaux et la gravité de mes symptômes m'ont causé du mal. Mon mari a demandé le divorce, j'ai perdu mon emploi et presque perdu ma maison.

Quand j'ai quitté mon travail, mes symptômes m'avaient laissée sans émotion et tellement déconnectée que je n'avais personne vers qui me tourner dans la communauté extérieure. J'étais isolée et mon équipe de traitement, en particulier mon thérapeute, m'a appris à établir des relations dans la communauté extérieure. Ils ont travaillé avec moi étape par étape, pendant que j'apprenais à me faire des amis.

Mon psychiatre et mon psychologue étaient d'un grand soutien, très axés sur le rétablissement. Il y eut un moment dans mon traitement où j'ai dû prendre un congé d'invalidité. Abandonner mon travail a été un coup terrible pour mon estime de soi. J'ai reçu l'engagement de mon équipe de traitement qu'un jour je serais assez bien pour occuper de nouveau un emploi. Et nous avons atteint cet objectif en raison de notre engagement à m'amener là où je voulais me voir à l'avenir.

Au cours des mois de septembre et octobre 2007, j'ai perdu mon psychiatre, mon thérapeute de réadaptation, et mon pasteur. Mais je bénéficiais de relations dans ma paroisse et ma communauté parce que j'avais travaillé au développement de ce type de soutien avec mon équipe de traitement.

Le ***tournant majeur*** a été quand mes médicaments ont eu un effet, non seulement stabilisant, mais énergisant. Soudain, j'ai ressenti une plus grande capacité à faire face aux tâches quotidiennes. Je pouvais entretenir ma maison et prendre soin de mes enfants. Et puis, grâce à la stabilité que me procuraient mes médicaments, j'ai agi de façon constructive et j'ai maintenant un travail à la National Alliance on Mental Illness. Il n'y a pas si longtemps, je devais être hospitalisée quatre à cinq fois par année. Voilà maintenant un an et demi que je ne suis pas entrée dans un hôpital. Je prends de l'Effexor (venlafaxine), du Trileptal (oxcarbazépine), du Zyprexa (olanzapine) et de l'Ambien (zolpidem).

Je ressens des symptômes presque tous les jours, mais ils sont

mineurs et j'ai appris en travaillant avec mon psychiatre à en faire fi. Nous parlons de mes symptômes, mais le traitement est davantage axé sur mes possibilités. Comment puis-je passer au niveau suivant? Que peut-il faire pour rendre les choses possibles?

Espoir pour l'avenir. Un jour, j'espère être employée à plein temps. J'espère voir mes enfants obtenir leur diplôme universitaire. J'espère me faire des amis, peut-être rencontrer quelqu'un d'important. Mais les étapes entre ces objectifs se divisent en plusieurs petits pas. »

(*"Schizophrenia Recovery: Time for Optimism?"* Manschreck, T.C.; Duckworth, K.S., Halpern, L., and Blockel, L. (2008) Vol. 7, No. 5. May 2008)

IMPACT SUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE

« Une famille typique qui compte une personne atteinte de maladie mentale vit souvent dans le chaos. Les parents cherchent frénétiquement des réponses qui, le plus souvent, n'existent pas. L'espoir tourne au désespoir et certaines familles sont détruites en dépit de tous les efforts qu'elles ont mis dans la lutte pour la survie ».

— Parent d'un enfant atteint de schizophrénie

Quand les membres d'une famille apprennent que leur enfant est atteint de schizophrénie, leurs tourments sont semblables à ceux que l'on éprouve lorsqu'une maladie grave, une catastrophe, ou un accident frappe. Ils sont en état de choc, malheureux, en colère et consternés. Voici comment des familles affectées ont décrit leurs sentiments :

Tristesse— « C'est comme si nous avions perdu un enfant. »

Anxiété— « Nous craignons de le laisser tout seul ou de lui faire de la peine. »

Peur— « Serons-nous physiquement en sécurité? Le malade cherchera-t-il à se blesser? »

Honte et blâme— « Sommes-nous fautifs? Que vont penser les gens? »

Sentiment d'isolement— « Personne ne pourra comprendre. »

Amertume— « Pourquoi faut-il que cela nous arrive? »

Ambivalence envers la personne malade— « Nous l'aimons beaucoup, mais quand son handicap le rend cruel, nous souhaitons également qu'il s'en aille. »

Colère et jalousie— « Les frères et les sœurs éprouvent de la rancœur face à toute l'attention accordée à la personne malade. »

Dépression— « Nous ne pouvons parler sans pleurer. »

Déni total de la maladie— « Cela ne peut pas arriver à notre famille. »

Déni de la gravité de la maladie— « Ce n'est qu'une phase qui va passer. »

Se blâmer l'un l'autre— « Si tu étais un meilleur parent... »

Incapacité de penser ou de parler d'autre chose en dehors de la maladie— « Toutes nos vies tournent autour du problème. »

Troubles conjugaux— « Ma relation avec mon mari est devenue froide. J'avais l'impression d'être morte en dedans. »

Divorce— « Cela déchire la famille. »

Désir de partir ailleurs— « Peut-être que si nous vivions ailleurs les choses iraient mieux. »

Insomnie— « J'ai vieilli doublement ces 7 dernières années. »

Perte de poids— « Nous avons vécu l'enfer et notre santé en paie le prix. »

Retrait social— « Nous ne participons plus aux réunions de famille. »

Recherche excessive d'explications dans le passé— « Était-ce quelque chose que nous lui avons fait? »

Consommation accrue d'alcool ou de tranquillisants— « Notre cocktail du soir est maintenant passé à trois ou quatre verres. »

Inquiétude pour l'avenir— « Que va-t-il se passer après notre départ? Qui va s'occuper de la personne malade? »

Le syndrome du blâme et de la honte

« Les gens ne causent pas la schizophrénie, ils ne font que se blâmer l'un l'autre de l'avoir causée. »

Malheureusement, les membres de la famille et la personne malade ont tendance à se blâmer l'un l'autre. D'ailleurs, les sœurs et les frères de la personne malade partagent souvent la même honte et les mêmes peurs que leurs parents.

Dans l'histoire suivante, un parent décrit son expérience personnelle de blâme et de honte :

« J'ai deux fils. Mon fils aîné, âgé de 22 ans, est atteint de dystrophie musculaire à un stade avancé. Mon fils cadet a 21 ans et il a reçu un diagnostic de maladie mentale chronique. Le fils qui est physiquement handicapé a de nombreux besoins spéciaux. Il obtient un soutien émotif partout où il se tourne. Son handicap est visible et évident. La communauté, la famille et les amis lui ouvrent leur cœur et font tout pour l'aider à avoir une vie meilleure.

Mon autre fils, par contre, est mal compris et tout le monde l'évite. Il est également terriblement handicapé, mais son handicap est invisible. Ses grands-parents, tantes, oncles et cousins pensent tous qu'il est paresseux, stupide, étrange et méchant. Ils supposent que d'une façon ou d'une autre, nous avons fait quelque terrible erreur dans son éducation. Quand ils téléphonent, ils demandent des nouvelles de l'aîné et veulent bien lui parler, mais ils ne s'inquiètent jamais du cadet. Il les dérange. Ils souhaitent tout simplement qu'il s'en aille. »¹⁷

Avec le temps, une bonne compréhension de la maladie et le soutien d'autres personnes qui ont vécu les mêmes difficultés, les membres de la famille peuvent apprendre à partager leurs sentiments et à arrêter le cycle destructif du blâme et de la honte. Au cours du processus, de nombreuses familles se sont découvert une force d'âme et des réserves profondes d'amour les uns envers les autres.

« NE DEVEZ JAMAIS un papillon de nuit qui voltige autour de la flamme du blâme... Elle peut détruire À TOUT JAMAIS vos chances de composer avec la situation. Elle peut vous détruire... »

— Dr Ken Alexander, *14 Principles for the Relatives.*

¹⁷ Inconnu.

Impact sur les et sœurs

Tous les membres de la famille sont affectés quand un être aimé est atteint de schizophrénie.

Une fois le diagnostic posé, la meilleure chose que les parents puissent faire est d'expliquer la maladie et ses répercussions sur le mode de vie de la famille. Les proches auront besoin que les parents les guident pour qu'ils comprennent le comportement étrange de leur frère ou de leur sœur. Ils se doutaient vraisemblablement qu'il se passait quelque chose hors de l'ordinaire et ils peuvent se sentir confus, frustrés ou même effrayés. Tout comme les parents, ils souffrent également d'un sentiment de perte : une personne qu'ils aiment leur échappe.

Émotions

Les parents peuvent s'attendre à ce que leurs enfants éprouvent les émotions suivantes :

Culpabilité sachant que leur vie est meilleure que celle de leur frère ou sœur malade.

Peur et anxiété de développer la maladie ou un de leurs enfants le fasse un jour.

Tristesse et chagrin pour la perte de la personne qu'était leur frère ou leur sœur.

Embarras en public ou devant leurs amis en raison du comportement étrange de leur frère ou de leur sœur malade.

Colère et rancune contre les ruptures de la vie de famille et en conséquence, la diminution de l'attention qu'ils obtiennent de leurs parents.

Empathie et amour pour leur frère ou sœur.

Relations familiales

De façon inévitable, la dynamique des relations familiales subira un certain changement. La meilleure façon de composer avec ce changement consiste à garder les voies de communication ouvertes pour le bien de toutes les parties concernées. Par exemple, vos enfants en bonne santé sont susceptibles de remarquer l'anxiété que vous ressentez dans votre lutte contre la maladie de votre enfant. Cette anxiété peut affecter leur propre sens de sécurité. Ils savent que leur frère ou leur sœur malade a

besoin de plus d'attention qu'eux, mais ils l'acceptent difficilement sur le plan émotif. Ils ont besoin de sentir que vous allez bien et que vous êtes là pour eux.

Les rapports entre les frères et sœurs en bonne santé peuvent changer pour le meilleur ou pour le pire après un diagnostic de schizophrénie. La maladie peut nuire à une relation de proximité, surtout quand la paranoïa est présente. À l'inverse, elle peut rapprocher des frères et des sœurs qui jusque-là, avaient peu d'intérêt l'un pour l'autre parce que les enfants en bonne santé ressentent un sentiment de compassion envers leur frère ou leur sœur malade et sont déterminés à l'aider.

Quand un membre de la famille est atteint de maladie mentale, une personne parmi les frères ou les sœurs peut réagir en se retirant de l'interaction familiale. Elle voudra passer plus de temps avec des amis ou faire plus d'activités parascolaires. Il est également possible que le frère ou la sœur veuille adopter un rôle plutôt parental, s'engageant profondément dans les soins de la personne malade et sa maladie, et en assumant un rôle protecteur. Il est important d'encourager les enfants en bonne santé à trouver un juste équilibre entre leurs propres vies et leur vie familiale.

Stratégies d'adaptation pour les frères et sœurs

Plus les frères et les sœurs en bonne santé connaissent la maladie, mieux ils seront capables de composer avec la schizophrénie. S'ils comprennent que les comportements de leur proche sont les symptômes d'une maladie mentale plutôt qu'un désir intentionnel d'être perturbateur ou destructeur, ils réagiront de façon moins négative.

On encourage les parents à faire preuve de franchise et d'ouverture face à la schizophrénie. De plus, si la personne malade éprouve de la difficulté à parler de sa maladie, les frères et sœurs en santé devraient en discuter avec elle. L'ouverture d'esprit favorise le développement d'un milieu rassurant. Les parents devraient être à l'écoute des préoccupations des enfants en santé à l'égard de leur frère ou de leur sœur malade. S'ils sentent que vous les comprenez, ils seront plus en mesure de composer avec la situation. Les frères et sœurs en santé devraient également pouvoir se confier à leurs amis. Ainsi, ils se sentiront moins isolés et donc moins accablés par la maladie. Ils pourront aussi bénéficier de la rencontre avec un conseiller ou de la participation à un groupe de soutien afin de parler de leur expérience et de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls. Il est important qu'ils sachent que les gens autour d'eux compatissent avec l'expérience qu'ils vivent.

Les enfants en santé devraient garder une bonne relation avec leur frère ou sœur malade. Peut-être ont-ils encore des intérêts communs ou peuvent-ils prêter une oreille empathique à leur frère ou sœur malade? Il est important que les enfants en santé se rendent compte que leur proche malade est toujours capable de prendre plaisir à la vie et à la compagnie des autres, même s'il ne peut pas l'exprimer.

On se sent maître d'une situation quand on arrive à la comprendre. Assurez-vous que les frères et sœurs du schizophrène sont bien informés au sujet de la maladie, de ses symptômes, et du traitement à long terme. Cela leur permettra de savoir à quoi ils peuvent s'attendre de la personne malade et comprendre ses handicaps et ses capacités.

Stratégies d'adaptation pour les parents

Les enfants en santé ont un besoin constant de l'attention et du soutien de leurs parents. Les parents doivent être conscients qu'établir un équilibre afin de répondre aux besoins de tous leurs enfants exige beaucoup d'effort. Une pour faciliter la tâche, chaque conjoint peut passer du temps, à tour de rôle, avec les enfants en santé et avec l'enfant malade. Si possible, sollicitez l'aide d'autres parents ou amis. Permettez à vos enfants en santé de décider dans quelle mesure ils veulent s'engager auprès de leur frère ou de leur sœur malade. Forcer la situation ne fera que causer davantage de friction et risque de nuire à votre enfant malade. Il est également judicieux de réfléchir aux soins futurs de votre enfant malade. Quand vous ne serez plus en mesure d'en assumer l'entière responsabilité, qui s'occupera de votre enfant malade? Discutez de cette situation ouvertement avec votre famille. Les enfants en santé devraient envisager la question et de prendre des décisions éclairées quant à l'ampleur de la responsabilité qu'ils sont prêts à assumer, sans avoir à se sentir coupables en raison de leur choix.

MODES DE LOGEMENT

En matière de logement, certains choix s'offrent à la personne malade. Ils peuvent vivre à la maison avec leurs parents, dans un foyer de groupe, dans une pension en milieu familial, dans un appartement, en

chambre, ou dans des logements partagés. Le niveau de fonctionnalité de la personne constitue un facteur déterminant au moment de considérer une option de logement. Il est donc important de connaître le niveau de soutien ou de supervision qu'offre chaque option de logement. Les foyers de groupe offrent des services de soutien très variables. La surveillance peut être assurée 24 heures sur 24 ou elle peut ne consister qu'en une visite occasionnelle. On peut y offrir un service interne de counseling ou d'apprentissage des compétences. Les règles et les politiques peuvent varier considérablement d'un foyer à l'autre. Il est donc essentiel de connaître exactement ce qu'offre une option de foyer afin que vous et votre proche puissiez prendre une décision éclairée. Il se peut que les pensions et les logements partagés offrent peu de surveillance. De plus, vivre dans un appartement exige une assez grande autonomie. Au départ, on recommande un soutien considérable de la famille.

Comme il y a généralement une liste d'attente pour les logements avec service de soutien tels que les foyers de groupe, vous devriez y inscrire votre proche aussitôt que possible, dès que vous arrivez à une décision acceptable pour tous. Une décision au sujet du logement peut souvent s'avérer émotive. Les familles qui ont vécu cette expérience offrent des recommandations pour vous aider dans votre décision.

Généralement, vivre à la maison convient mieux dans les circonstances suivantes :

- La personne malade dispose d'un fonctionnement autonome assez élevé, a des amis, et participe à des activités à l'extérieur de la maison.
- La situation n'affecte pas négativement la vie des enfants en bas âge, s'il y a lieu.
- L'interaction entre les membres de la famille est détendue.
- La personne malade a l'intention de bénéficier des services de soutien offerts.

Généralement, vivre à la maison **NE CONVIENT PAS** dans les circonstances suivantes :

- Le principal aidant est célibataire, malade ou âgé.
- La personne atteinte de schizophrénie est si gravement malade que la possibilité de mener une vie de famille normale devient faible ou inexistante.

- Les enfants ont peur, éprouvent de la rancune et ont l'impression de vivre dans un hôpital.
- Les rapports conjugaux se détériorent.
- La plupart des préoccupations de la famille se concentrent sur la personne malade.
- Aucun service de soutien n'est utilisé ou les services ne sont pas offerts.
- La personne malade est habituellement agressive et le risque de violence bouleverse la vie familiale.¹⁸

Si la personne préfère vivre à la maison, la famille, en tant que groupe, devrait communiquer avec le thérapeute afin de clarifier les questions de traitement. Vous devriez tenir un journal sur la façon dont la situation se développe et la façon dont tous les membres de famille sont affectés. Cet exercice vous permettra d'évaluer dans quelle mesure les choses fonctionnent ou non. Le journal servira, au besoin, à démontrer à la personne malade qu'un logement différent est requis.

Les familles se sentent souvent très coupables si elles doivent prendre la décision de ne pas garder la personne malade à la maison. Ce sentiment se retrouve particulièrement chez les femmes. Si vous vivez une expérience semblable, considérez ces commentaires d'une mère qui a dû prendre cette décision : « À un moment donné, il faut prendre une décision, et souvent il est plus facile pour le malade de s'adapter à la vie dans un foyer de groupe, dans une pension ou dans un logement quelconque pendant que vous êtes encore là pour l'encourager, l'appuyer, et l'inciter à participer aux activités offertes dans la communauté. Autrement, il devra éventuellement effectuer cette adaptation sans votre aide ».

Consulter un travailleur social, une personne ressource de la collectivité ou d'autres experts compétents concernant sa progression vers l'autonomie.

¹⁸ Walsh, *Schizophrenia*, pp. 109–110.

Vie autonome

Si les patients atteignent un bon niveau de rétablissement fonctionnel, ils viseront sans doute de mener une vie autonome à l'âge approprié. Vous devriez commencer à inculquer graduellement cette idée à la personne malade. Faites de subtiles suggestions telles : « Si tu décides de vivre tout seul... »; « Quand tu décideras de vivre tout seul... »; « Quand tu vivras tout seul, il faudra savoir faire la lessive toi-même » ou « Quand tu vivras tout seul, tu seras content d'avoir appris à te servir de la machine à laver. » Laissez passer du temps entre ces déclarations afin de permettre au schizophrène d'absorber et d'accepter l'idée. Il est difficile de quitter la maison familiale, mais il s'agit d'une étape nécessaire de la vie pour chacun de nous.

Les familles suggèrent qu'à un certain moment, vous et la personne malade fixiez une date de déménagement. De pair avec le travailleur social si possible, établissez une date assez éloignée qui laisse assez de temps pour chercher et obtenir un logement. Par exemple, vous pouvez vous entendre que, dans six mois, soit le 1er mai, Jean sera prêt à vivre tout seul dans un logement que vous aurez choisi ensemble.

Après le déménagement, il se peut que le malade ressente un peu de rancune à ce sujet. Il est très important de l'aider afin qu'ils ne sentent pas que vous l'abandonnez. Vous pourriez devoir insister durant les premières semaines pour renforcer l'idée du déménagement comme un pas positif.

- Comportez-vous comme un ami. Téléphonnez-lui et rendez-lui visite souvent. Prenez rendez-vous pour sortir et faire des activités ensemble.
- Renforcez son estime de soi en le félicitant et en l'appuyant.
- Respectez autant que possible les désirs et les inquiétudes de la personne malade.

En plus du soutien affectif, vous aurez peut-être à lui donner un coup de main pour les travaux domestiques, les provisions, la cuisine et la gestion de ses finances.

Le degré d'assistance dans la vie quotidienne dépend naturellement de l'état de sa maladie. Les familles soulignent l'importance de travailler de pair avec le malade quand vous accomplissez ces tâches.

Selon le contexte et les traditions de la famille, la relation avec le malade devrait devenir moins intense avec le temps. Au début, il est possible que la personne souhaite retourner à la maison chaque week-

end. Cette situation est acceptable durant les premières semaines ou les premiers mois. Par la suite, toutefois, vous devriez commencer à déterminer, de façon occasionnelle, un week-end où le malade ne retournera pas à la maison. Vous devez cependant justifier d'une raison valable telle que : « Nous serons absents ce week-end ». Graduellement, réduisez les visites à un ou deux week-ends par mois. Il se peut également qu'au début, la personne malade téléphone constamment à la maison, souvent de trois à quatre fois par jour. Si elle persiste, envisagez l'utilisation d'un répondeur. Vous pouvez ainsi rappeler lorsque vous le jugez approprié. Avec le temps, la personne devrait devenir plus confiante et se sentir plus à l'aise dans son mode de vie. Le nombre d'appels téléphoniques et de visites devrait reprendre une fréquence normale.

DROGUES ET ALCOOL

Il est conseillé de discuter de façon franche avec la personne malade concernant les risques liés à la consommation de drogues et d'alcool. Votre approche doit convenir au niveau de maturité de la personne malade. Vous pouvez consulter son thérapeute pour connaître la meilleure façon d'aborder cette question.

Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent s'avérer très vulnérables aux tentations de la rue. Elles doivent être pleinement conscientes que la consommation de drogues ou d'alcool peut altérer l'efficacité de leur médicament antipsychotique. La consommation d'alcool ou de drogues de rue peut produire des symptômes de psychose qui sont difficiles à distinguer de ceux d'une crise psychotique provoquée par la schizophrénie. Les drogues de rue injectables ajoutent un danger d'infection par le virus qui cause le SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) et l'hépatite C.

Pour plus d'informations concernant les effets de l'alcool et des drogues illicites sur le processus de rétablissement, consultez ces sites Web :

<http://www.schizophreniaandsubstanceuse.ca>

<http://www.cannabisandpsychosis.ca>

SEXUALITÉ, PLANIFICATION FAMILIALE, GROSSESSE ET RÔLE PARENTAL

« Personne ne nous parle de sexualité. On tient pour acquis que, parce que je souffre de schizophrénie, je ne devrais pas avoir de vie sexuelle. »

— Femme anonyme atteinte de schizophrénie

Historiquement, la santé sexuelle des personnes atteintes de schizophrénie a suscité peu d'attention de la part des cliniciens et des chercheurs. Toutefois, il est généralement reconnu que la maladie et les antipsychotiques employés pour la traiter peuvent poser des problèmes aux deux sexes. Parmi ceux-ci, notons une diminution du désir, des problèmes érectiles, de la sécheresse vaginale, une éjaculation anormale, et de la dysfonction orgasmique.¹⁹

Être atteint de schizophrénie n'élimine pas l'appétit sexuel bien que le désir puisse changer pendant la maladie. Les effets secondaires relatifs aux questions sexuelles peuvent inquiéter les personnes qui les subissent et constituer une raison majeure de ne pas adhérer au traitement médicamenteux. La sexualité devient généralement un problème pendant la phase de rétablissement. Par exemple, les relations sexuelles qu'entretenaient des personnes avant la maladie seront souvent mises en veilleuse pendant la phase de crise aiguë. Au fur et à mesure que les symptômes de la maladie diminuent et que la personne malade commence à se rétablir, le désir de relation amoureuse réapparaît. L'intérêt pour l'activité sexuelle peut signaler la reprise du développement normal au moment où la personne malade retrouve son identité et qu'elle est prête à chercher à nouveau des rapports intimes. La reprise réussie de l'activité sexuelle peut faciliter l'établissement de rapports intimes adultes.

Il est important pour le rétablissement du développement que les personnes atteintes de schizophrénie connaissent les effets secondaires sexuels qui peuvent se produire et qu'elles les rapportent à leurs médecins. Les médecins devraient poser des questions directes à leurs patients au sujet des effets secondaires des médicaments sur leur vie sexuelle. On devrait examiner les conséquences des effets secondaires sur les personnes malades. On devrait aussi discuter ouvertement des options de traitement avec les malades pour qu'ils puissent comprendre les inconvénients et les avantages des solutions potentielles au problème. Par exemple, il est

¹⁹ Crenshaw and Goldberg, 1996.

possible que l'effet secondaire diminue en réduisant la dose du médicament antipsychotique. On peut également essayer différents médicaments. Les médicaments ne causent pas tous des effets secondaires sexuels au même degré et les personnes malades peuvent être plus sensibles aux effets secondaires de certains médicaments qu'à d'autres. Il est surtout important que les personnes atteintes de schizophrénie sachent qu'il existe diverses manières de traiter les effets secondaires sexuels du médicament sans avoir à cesser le traitement de la maladie.

Les médicaments antipsychotiques peuvent affecter à la fois la libido et l'activité sexuelle. Il peut s'avérer difficile de discuter de cet aspect intime et délicat de la vie humaine. Toutefois, faire preuve d'ouverture quant à ces inquiétudes peut non seulement les réduire de façon considérable, mais peut aussi apporter des solutions qui amélioreront la qualité de vie.

Sexualité et questions multiculturelles

La sexualité est perçue différemment d'une culture à l'autre. Les relations sexuelles avant le mariage, en particulier, sont considérées comme immorales par certains groupes ethniques. Les mariages arrangés sont encore répandus dans beaucoup de cultures. Ainsi l'origine ethnique de la personne malade doit être soigneusement prise en compte quand il s'agit de sexualité. Les cliniciens et autres soignants doivent connaître les valeurs de leurs patients en matière de sexualité. Lors de l'hospitalisation, ils doivent s'assurer que les patients ne subissent pas les avances sexuelles d'autres patients. Cette protection est nécessaire pour préserver la dignité et les traditions familiales de la personne malade.

Femmes et sexualité

Les répercussions de la schizophrénie varient selon le sexe de la personne malade. Les femmes atteintes de schizophrénie bénéficient souvent d'un meilleur rétablissement de leur fonctionnement social. Elles passent moins de temps dans les hôpitaux,²⁰ et ont de meilleures chances de se réintégrer dans la société. Par exemple, elles sortent, ont une vie sexuelle

²⁰ Goldstein, 1988.

active, se marient et élèvent des enfants en plus grand nombre que les hommes. Ceci s'explique en grande partie parce que la schizophrénie ne touche pas les femmes à des âges très jeunes, comme cela arrive aux hommes. Les aptitudes sociales des femmes sont souvent bien développées au moment où la maladie les frappe. Alors que les femmes atteintes de schizophrénie peuvent jouir de l'avantage d'un meilleur fonctionnement social, les risques qui en découlent peuvent poser des problèmes sérieux. Elles deviennent vulnérables aux relations sexuelles par la contrainte, aux maladies transmises sexuellement et aux grossesses non désirées. Il est donc important que les personnes malades reçoivent l'information pertinente en matière de planification familiale.

Planification familiale

Les statistiques révèlent qu'en raison d'un manque de connaissances de base concernant la contraception, de nombreuses femmes qui souffrent d'une maladie mentale sévère et qui sont sexuellement actives n'utilisent aucun moyen contraceptif même si elles ne veulent pas devenir enceintes.²¹ Les professionnels des soins de santé mentale devraient offrir à leurs patientes des services de consultation de planification familiale, mais cette pratique n'est pas encore répandue. Il est judicieux de faire appel à ce service, lorsqu'offert, pour que la patiente reçoive une formation aux aptitudes psychosociales en vue de réduire la possibilité de relations sexuelles sous contrainte et pour qu'elle comprenne les différentes méthodes de contraception.

La schizophrénie représente un défi pour les femmes qui souhaitent utiliser des contraceptifs. Les femmes qui utilisent les dispositifs intra-utérins (DIU) et d'autres implants contraceptifs font face à deux risques significatifs : 1) que les dispositifs deviennent le centre des délires de contrôle²² et 2) si la maladie entrave la perception de la douleur, la personne malade risque de ne pas reconnaître les symptômes avant-coureurs de l'infection pelvienne provoquée par le dispositif.²³

Il est difficile pour beaucoup de femmes de se souvenir de prendre les contraceptifs oraux. Ceux-ci affectent également l'humeur chez un grand nombre de schizophrènes. Les condoms ne sont efficaces que si la personne malade en comprend l'utilisation appropriée, mais n'assureront pas la protection dans les nombreux cas de relation sexuelle non planifiée ou forcée.

²¹ Rozensky and Berman 1984; Coverdale and Aruffo, 1989.

²² Coverdale et coll., 1993.

²³ Bachrach, 1985.

Souvent, le choix optimal de contraceptifs s'avère l'injection d'hormones à action prolongée. Elle dure en moyenne trois mois et n'a aucune interaction significative avec le médicament antipsychotique.

Grossesse

Pour les femmes atteintes de schizophrénie, la grossesse est une situation compliquée. Le premier problème concerne la prise des médicaments. Les risques encourus par la mère qui cesse ces médicaments antipsychotiques doivent être comparés à l'effet que ces médicaments ont sur le fœtus. On estime que 65 % des patientes qui interrompent la thérapie médicamenteuse pendant la grossesse souffrent d'une rechute pendant celle-ci.²⁴ Un état de psychose affectera alors la capacité de la femme à s'occuper comme il faut d'elle-même et de son bébé à naître. Il se peut qu'elle vive un niveau de stress élevé et qu'elle ne mange pas bien. De plus, les risques de violence, de suicide, de tentatives d'accouchement avant terme ou d'accouchement prématuré accidentel sont très significatifs pendant les crises psychotiques aiguës. D'autre part, il existe des effets potentiels durables sur une femme qui cesse son traitement de la schizophrénie puisque la prise constante de médicaments procure un rétablissement sensiblement meilleur au cours de la vie de la personne malade.

En raison des risques graves de l'arrêt du traitement antipsychotique, il est important que la personne malade et sa famille soient bien informées au sujet des divers médicaments psychotropes et de leurs effets connus sur le fœtus. On a mené plusieurs études concernant les risques pour les enfants, et vos médecins devraient en connaître les données. Afin d'effectuer une analyse raisonnable des risques et avantages qui facilitera la prise de décision, informez-vous auprès de votre médecin concernant les agents antipsychotiques et les anomalies congénitales, le développement fœtal, les bébés mal formés, les changements comportementaux permanents chez les enfants, et tout autre effet secondaire des antipsychotiques ou autres médicament sur les nouveau-nés.

Dans son article « *Sexuality, Reproduction, and Family Planning* » (publié dans *Schizophrenia Bulletin*, vol. 23, n ° 4, 1997), Laura J. Miller décrit les étapes qu'un médecin doit considérer quand une femme atteinte de schizophrénie devient enceinte :

²⁴ Casiano and Hawkins, 1987.

- Passer en revue les données relatives à la prescription des médicaments antipsychotiques pendant la grossesse.
- Évaluer les risques liés à l'arrêt et à la poursuite du traitement avec les médicaments psychotropes.
- Établir les capacités de la personne malade à comprendre clairement l'analyse des risques et des avantages afin de participer à la prise de décision au sujet du traitement médicamenteux.
- Rechercher la participation d'une personne autorisée pour agir au nom de la malade, par exemple un tuteur ou un tuteur provisoire désigné par la cour, pour les cas où les patientes se trouvent dans l'incapacité de donner un consentement éclairé.
- Une fois prise la décision de continuer des traitements antipsychotiques, prescrire, dans la mesure du possible, un seul neuroleptique (puisque les effets de l'interaction médicamenteuse pendant la grossesse demeurent inconnus).
- Favoriser les médicaments trifluopérazine et l'halopéridol en raison des données de recherche. Ils s'avèrent les moins risqués quant aux effets secondaires néonataux et aux conséquences comportementales durables des récepteurs.
- Évaluer l'utilisation des médicaments pour combattre les effets secondaires des neuroleptiques. Par exemple, les médicaments prescrits pour traiter les symptômes extrapyramidaux posent des risques additionnels pendant la grossesse.²⁵ L'akathisie peut être traitée sans risque et avec efficacité par des agents bêta bloquants.²⁶ Le syndrome malin des neuroleptiques peut être traité par des mesures de soutien.
- Promouvoir une attention particulière à la nutrition (par exemple, le faible niveau de calcium chez les femmes atteintes de schizophrénie peut les prédisposer aux syndromes extrapyramidaux) et à l'usage des suppléments de vitamines prénatales.
- Expliquer clairement à la personne malade les risques additionnels de l'usage du tabac pendant la grossesse lorsque l'on consomme des neuroleptiques, comme le risque accru d'insuffisance de poids à la naissance, et des taux plus élevés de morbidité et de mortalité.

²⁵ Rubin, 1981.

²⁶ James, 1988.

Il est important de comprendre que les difficultés reliées à la grossesse pour les femmes atteintes de schizophrénie ne s'arrêtent pas avec l'accouchement. La période post-partum présente un risque élevé de psychose. Des études ont montré que 24 % des femmes subissent une crise psychotique aiguë dans les six mois suivant l'accouchement et 44 % des femmes dont l'historique comprend plus de trois mois d'hospitalisation ont subi une aggravation des symptômes.

Les problèmes de la période post-partum se poursuivent dans les rapports entre la mère et l'enfant. Les symptômes aigus peuvent comprendre des délires, par exemple, que la naissance ne s'est jamais produite ou que le bébé est mort ou des hallucinations commandant à la mère de nuire au bébé.²⁷ Dans les cas où l'hospitalisation est nécessaire, les nouvelles mères tendent à éviter les soins à l'hôpital parce qu'elles ne veulent pas être séparées du bébé. Un autre danger important existe en présence de symptômes graves : la mère peut négliger de prendre soin d'elle-même et de son bébé. Elle peut oublier de se présenter aux rendez-vous pédiatriques, obstétriques et autres visites médicales.

Alors que la nouvelle mère atteinte de schizophrénie devrait reprendre son traitement médicamenteux après l'accouchement, elle doit éviter de prendre des sédatifs, surtout si elle allaite, car les sédatifs peuvent se transmettre au bébé ou empêcher la mère d'entendre l'enfant pleurer pendant la nuit.

Le stress d'être une nouvelle mère, combiné au manque de sommeil, peut devenir accablant pour une personne qui souffre de schizophrénie. L'addition des symptômes psychotiques ne fait qu'aggraver une situation déjà difficile. Il faut prêter une attention spéciale pendant la période post-partum pour s'assurer que la mère prend bien soin de son bébé ainsi que d'elle-même. Des soins médicaux constants peuvent résoudre les problèmes à mesure qu'ils surviennent, surtout s'ils permettent à la mère un accès continu à son enfant.

Rôle parental

La perspective de devenir parent pose des défis complexes à une personne atteinte de schizophrénie. En plus du fardeau financier que représente l'éducation d'un enfant, le parent atteint de schizophrénie peut être désavantagé par la maladie sous certains aspects, notamment :

²⁷ Stewart, 1984.

- Capacité réduite de comprendre les expressions faciales et le langage non verbal des enfants.
- Changements comportementaux qui peuvent mener à garder une distance excessive vis-à-vis du bébé ou à couvrir le bébé de soins excessifs.
- Capacité réduite à distinguer ses propres besoins de ceux de son enfant.
- Comparativement à la population générale, les mères atteintes de schizophrénie sont moins susceptibles d'être mariées ou de vivre en union de fait au moment de l'accouchement, ou d'avoir quelqu'un pour les aider à élever l'enfant.²⁸ Si elles sont mariées, il y a de fortes chances que leur conjoint souffre également de maladie mentale. Dans les deux cas, il en résulte un manque de soutien parental dont l'enfant a besoin.
- La majorité des mères atteintes de schizophrénie perdront la garde de leur enfant²⁹ souvent de façon intermittente, avec des périodes de visite et de regain de la garde. Si la perte de garde devient permanente, elle peut engendrer des conséquences dévastatrices pour beaucoup de femmes.³⁰
- Il est prouvé qu'il sera plus difficile d'élever les enfants, car il est possible qu'ils n'interagissent pas convenablement avec les autres et qu'ils semblent plus difficiles à aborder que les enfants dont la mère ne souffre pas de maladie mentale.³¹

Pour l'enfant, il existe des risques, qu'il demeure avec un parent qui est gravement psychotique ou qu'il en soit séparé. On croit en général qu'il est mieux pour les enfants de demeurer avec le parent malade, sauf dans les cas de violence envers les enfants ou de grossière négligence. Lorsqu'une mère atteinte de schizophrénie reçoit l'appui de sa famille, de son conjoint ou des membres d'une famille élargie et qu'elle est munie d'un bon plan de traitement intégré, les perspectives qu'elle joue son rôle parental convenablement s'améliorent considérablement.

²⁸ McNeil et coll. 1983; Miller and Finnerty, 1996.

²⁹ Coverdale and Aruffo, 1989; Miller and Finnerty, 1996.

³⁰ Apfel and Handel, 1993.

³¹ Walker and Emory, 1983.

Relations intimes

Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent éprouver de la difficulté à maintenir des relations intimes. Les rapports conjugaux avec un conjoint atteint de schizophrénie ont de fortes chances de se briser parce que les couples ne possèdent pas les compétences particulières requises pour composer avec la maladie. Les personnes atteintes de schizophrénie ont également de la difficulté à établir des rapports intimes parce qu'elles sont isolées des circuits sociaux que les jeunes emploient pour rencontrer des compagnons potentiels. En particulier, les hommes qui souffrent de schizophrénie se trouvent souvent désavantagés quand il s'agit d'attirer une partenaire.

Les membres de la famille peuvent aider le malade en l'encourageant à participer à des groupes de soutien de pairs, des groupes d'appartenance religieuse ou d'autres groupes communautaires où il aura l'occasion de rencontrer des gens de son âge. L'équipe de soins peut également aider la personne malade à développer les aptitudes sociales dont elle a besoin afin de socialiser avec les autres. (Pour en apprendre davantage à ce sujet, reportez-vous au chapitre 8 « Traitement », à la section sur l'entraînement aux aptitudes sociales.) Avec le soutien de la famille et des amis, la personne peut maintenir des relations intimes.

LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE

Les personnes âgées qui souffrent de schizophrénie prennent souvent plusieurs médicaments pour différents maux physiques, de concert avec les médicaments antipsychotiques. Une attention toute particulière aux médicaments est donc nécessaire afin de garantir qu'aucune des interactions médicamenteuses n'engendrera de complications. De plus, on devrait revoir le type de médication pour vérifier les effets secondaires sur les patients gériatriques. Il est possible d'en réduire les doses au fur et à mesure que la personne malade vieillit et qu'elle présente une stabilisation continue.

Assurez-vous que la personne âgée reçoive les réévaluations médicales nécessaires pour détecter la schizophrénie, les maladies physiques connexes, les déficiences sensorielles et les effets secondaires médicamenteux.

Composer avec la schizophrénie

RÔLE DE LA FAMILLE

- Offrir beaucoup de soins et de soutien affectif pour toutes personnes malades. Aidez-les à accepter le diagnostic. Montrez-leur par votre attitude et votre comportement qu'il y a de l'espoir, que la maladie peut être contrôlée, et que la vie peut être satisfaisante et productive. Le rétablissement est possible!
- Aider la personne malade à inscrire dans un journal les symptômes qui apparaissent; les médicaments consommés et les doses ainsi que les effets des divers types de traitement.
- S'assurer que la personne poursuive son traitement après l'hospitalisation. On entend par là de prendre ses médicaments, respecter ses rendez-vous avec le médecin, se rendre aux visites de suivi et participer à des programmes sociaux, récréatifs et de formation professionnelle.
- Offrir un environnement structuré et prévisible. Le patient en rétablissement éprouve des problèmes de surcharge sensorielle. Afin de réduire le stress, planifiez des activités pour chaque jour et limitez le nombre d'événements importants à un strict minimum. Établissez des routines simples et accordez à la personne malade l'occasion d'être seule à chaque jour.
- Être cohérent. Les aidants naturels doivent s'entendre sur un plan d'action et le suivre. En continuant de traiter ses inquiétudes récurrentes de façon prévisible, vous réduirez la confusion et le stress de la personne malade.
- Maintenir la paix et le calme à la maison. Parlez à voix basse et à un rythme plus lent. Utiliser des phrases plus courtes aidera également à réduire le stress. Il faut éviter de discuter des délires ou des fausses croyances.
- Être positif et accommodant. Demeurer positif sera probablement plus utile et efficace à la longue que de s'adonner à la critique.

Comme tout le monde, les personnes atteintes de schizophrénie ont besoin de savoir quand ils se portent bien. Leur estime de soi est fragile et doit être renforcée régulièrement. Encouragez tous ses efforts positifs. Exprimez de l'appréciation même pour un travail à moitié fait parce que la schizophrénie provoque un manque de confiance, d'initiative, de patience et de mémoire.

- Écouter et reconnaître les espoirs et les rêves de la personne malade, et travailler avec elle pour fixer des objectifs réalistes. Encouragez la personne à cibler et à retrouver progressivement d'anciennes forces, compétences et choses qui l'intéressaient. Invitez-la aussi à essayer de nouvelles choses, petit à petit. Si ses objectifs s'avèrent irréalisables ou si vous persistez à la harceler, son stress risque d'aggraver ses symptômes.
- Augmenter graduellement l'autonomie lorsque la personne malade démontre sa capacité à assumer une plus grande responsabilité et qu'elle peut accomplir divers types de travaux domestiques. Fixez des limites concernant les comportements anormaux acceptables. Soyez ferme et appliquez les mesures correctives avec constance. Il se peut également que les personnes malades doivent réapprendre à gérer leur argent, à faire la cuisine et le ménage. Si occuper un emploi à l'extérieur devient trop difficile, apprenez-lui à utiliser son temps de manière constructive.
- Apprenez ensemble à maîtriser le stress. Anticipez les bonnes et les mauvaises périodes et préparez-vous en conséquence. Une personne atteinte de schizophrénie doit apprendre à maîtriser le stress d'une façon acceptable pour la société. Votre comportement en tant que modèle positif sera très utile.
- Encourager la personne malade à sortir dans la communauté. Guidée par ses intérêts et ses suggestions, travaillez ensemble pour choisir une activité appropriée lorsque vous essayez quelque chose de nouveau. Si elle vous le demande, accompagnez-la pour la première fois afin de lui apporter un soutien moral.
- Prendre soin de soi. Votre santé est très importante, voire capitale, au bon fonctionnement de la famille tout entière. Laissez de côté les sentiments de culpabilité et de honte. Trouvez le réconfort et la force dans les réalisations positives que votre famille a vécues.
- Établir des attentes et des objectifs réalistes pour soi-même dans sa propre vie. Assurez-vous de vous réserver du temps pour des activités parascolaires, des passe-temps, de l'exercice physique, du sport, etc.

Il vous faut du temps pour vous-même afin de reprendre des forces et de maintenir la vigueur nécessaire pour aider les autres.

- Protéger sa propre intimité. Maintenez des amitiés et des intérêts à l'extérieur et menez une vie aussi ordonnée que possible.
- Ne pas négliger les autres enfants. Les frères et les sœurs partagent souvent secrètement la culpabilité et l'inquiétude de leurs parents. Ils peuvent craindre de devenir malades eux aussi. Quand on néglige leurs préoccupations à cause de l'enfant malade, les frères et sœurs peuvent éprouver de la jalousie ou de la rancune. Ces enfants ont aussi besoin de votre amour et de vos soins.
- Apprendre et profiter de l'expérience et de l'appui des personnes qui ont des problèmes semblables. Vérifiez quelles ressources sont offertes dans votre communauté. Vous pouvez partager et apprendre de l'expérience des autres, tirer profit des programmes de formation et des discussions et collaborer avec d'autres pour enrichir et améliorer les services.
- Appeler le Centre de santé mentale de sa région et demander si on offre un programme d'éducation parentale ou familiale auquel on peut se joindre.
- Joindre sa société provinciale de schizophrénie ou une organisation similaire de soutien familial dans sa région. Ces ressources communautaires offrent l'appui, la formation, l'aide et l'espoir aux familles qui vivent l'expérience d'une crise.

ENCOURAGER LA PRISE DES MÉDICAMENTS

Il s'agit d'un des problèmes les plus frustrants. Il est difficile de comprendre pourquoi un schizophrène refuserait de prendre ses médicaments quand la nécessité de le faire apparaît comme une évidence à tous. Les familles ont constaté qu'il y a cinq raisons principales pour lesquelles on pourrait refuser de prendre ses médicaments :

1. La personne ne possède pas une connaissance approfondie de la maladie. Ne se croyant pas malade, elle ne voit aucune raison de prendre des médicaments. Ou encore, bon nombre de personnes malades pensent que les médicaments ont causé la maladie. Si la

maladie est accompagnée de paranoïa, la personne peut croire que le médicament fait partie d'un complot pour l'empêcher de fonctionner.

2. La personne peut souffrir d'effets secondaires désagréables en raison du médicament et croire qu'il cause plus de problèmes qu'il n'en résout en interférant avec ses objectifs personnels, comme aller à l'école, etc.
3. Le régime médicamenteux du patient peut être compliqué et exiger qu'il prenne plusieurs comprimés par jour. Il peut trouver le régime trop confus et peut ne pas apprécier les rappels constants de la maladie.
4. La personne malade peut se sentir si bien dans sa peau qu'elle oublie de prendre ses médicaments ou pense que cela n'est plus nécessaire.
5. La personne malade peut faire bon accueil au retour de certains symptômes particuliers tels que les voix qui lui font des compliments et qui lui donnent le sentiment d'être quelqu'un de spécial.

Les personnes atteintes de schizophrénie ont besoin de prendre leurs médicaments comme prescrit. Voici une liste d'idées et de directives qui vous aideront à encourager la fidélité au traitement médicamenteux :

- La dose initiale du médicament doit être constamment surveillée. Par conséquent, vous devriez toujours écouter les doléances de la personne concernant les effets secondaires. Faites votre possible pour montrer de l'empathie pour le malade qui se trouve en détresse à cause de ses médicaments.
- Les symptômes positifs n'apparaîtront pas immédiatement à l'arrêt du médicament. Les médicaments antipsychotiques restent dans le système pendant une période de six semaines à trois mois. Cette période de grâce vous donne un peu de temps pour faire face à ce problème. Au bout de trois mois, cependant, pour revenir à un niveau de maintien on peut devoir recourir à des doses supérieures à celles de la posologie d'entretien.
- Expliquez à la personne malade qu'elle peut se retrouver à l'hôpital si elle ne prend pas son médicament. Il ne devrait cependant pas s'agir d'une menace. Certaines personnes n'accepteront pas de mises en garde alors que d'autres ne sont pas affectés par la perspective de retourner à l'hôpital.

- Si d'autres membres de votre famille doivent également prendre des médicaments, faites de la prise de médicaments un rituel familial. Tous les membres de la famille pourraient prendre leur médicament en même temps, même s'il ne s'agit que d'un comprimé de vitamine. Il est plus facile de prendre un seul comprimé par jour que d'en prendre six. Discutez avec le médecin au sujet de la forme sous laquelle la personne malade reçoit le médicament.
- Pour les personnes qui oublient constamment de prendre le médicament par voie orale, l'utilisation d'une boîte à pilules hebdomadaires peut être un moyen efficace.
- N'essayez jamais de dissimuler les pilules dans la nourriture : en cas de paranoïa ce stratagème aggraverait les symptômes. La confiance ne sera jamais établie.
- Plus de gens abandonnent les médicaments offerts par voie orale que les médicaments injectables. Avec les injections, on s'assure que la personne absorbe son médicament. Elle se trouve dans l'incapacité de le cracher ou de le cacher sous la langue, etc. Pesez le pour et le contre avec le médecin quant à un changement de médicaments. (Les professionnels de la santé notent que les injections comportent aussi des désavantages : sentiments possibles d'humiliation, perte de maîtrise, et possibilité d'accumulation de médicaments avec le temps.)
- Le médicament injectable est administré une fois par semaine ou une fois toutes les quelques semaines, selon le type d'antipsychotique. Envisagez de récompenser la prise de médicaments par une occasion spéciale comme aller au cinéma, prendre le repas au restaurant, etc. Dites à la personne malade que vous êtes fier de la manière dont elle comprend la nécessité de prendre ses médicaments.

Faites votre possible pour demeurer calme et raisonnable en essayant de convaincre la personne malade de prendre son médicament. Si vous poussez trop, il deviendra plus difficile pour elle d'assumer une plus grande autonomie. Une période d'apprentissage par l'expérience peut s'avérer nécessaire.

QUESTIONS D'ORDRE JURIDIQUE

Législation en matière de santé mentale

Toutes les provinces et tous les territoires du Canada sont dotés de législations sur la santé mentale, généralement appelées Lois sur la santé mentale. Ces lois visent principalement deux objectifs :

1. Offrir un traitement à une personne souffrant d'une maladie mentale grave qui refuse le traitement nécessaire et qui est susceptible de subir un préjudice ou de nuire à autrui ou de subir d'importantes détériorations mentales ou physiques.
2. Protéger les droits légaux d'une personne atteinte d'une maladie mentale grave.

Comme la législation sur la santé mentale diffère d'une province à l'autre, l'information qui se retrouve ici est de nature générale. Le degré et le type de dommages ou les critères de détérioration auxquels une personne doit satisfaire avant de devenir malade en placement involontaire sont propres à chaque province. Certaines provinces limitent la définition de dommage à une blessure physique corporelle. La plupart des provinces, cependant, incluent des maux non physiques dans leurs critères pour mettre les patients en placement involontaire. Certaines provinces admettent une définition plus large du terme dommage qui comprend une détérioration mentale ou physique significative de la personne malade. Consultez votre société provinciale de la schizophrénie et un spécialiste de la santé mentale ou professionnel juridique compétent concernant la loi dans votre province.

Procédures d'admission involontaires

(i) Certificats médicaux

Si une personne malade ne veut se rendre à l'hôpital de façon volontaire, mais qu'un examen médical effectué par un médecin établit qu'elle répond aux critères de placement involontaire, on privilégie alors cette méthode pour imposer l'hospitalisation. Dans la plupart des provinces, un médecin peut, sur examen, émettre un certificat médical qui autorise le transport et l'admission à l'hôpital pendant un court séjour d'une durée d'un à trois jours. Quelques provinces canadiennes exigent des certifications de deux médecins pour pouvoir forcer l'admission à l'hôpital. Un deuxième certificat

est requis pour garder la personne à l'hôpital pendant une période plus longue, par exemple de deux semaines à un mois. On peut obtenir ce certificat suite à une évaluation effectuée à l'hôpital.

(ii) Ordonnance du juge

Si la personne refuse de permettre à un médecin de l'examiner, toute personne peut s'adresser à un juge et demander l'examen psychiatrique forcé d'une autre personne. Les lois sur la santé mentale exigent que si une telle ordonnance est demandée, elle doit être accompagnée de preuves qui démontrent que la personne malade souffre d'un trouble mental, qu'elle refuse de voir un médecin et qu'elle répond aux critères de risque de blessure, de danger, ou de problèmes pour la sécurité, comme stipulé par la législation provinciale. Si le juge est convaincu qu'on satisfait les critères pour l'examen involontaire, la cour peut ordonner le transport et l'examen physique de la personne malade. Les résultats de l'examen médical peuvent alors mener à l'hospitalisation involontaire.

(iii) Intervention de la police

Dans certains cas, notamment pendant les situations d'urgence, il ne convient pas de faire appel à un médecin ou à un juge pour imposer l'hospitalisation de la personne malade. La police devient alors votre seul recours en temps de crise. La législation sur la santé mentale donne à la police l'autorité d'appréhender une personne si cette dernière répond aux critères pour une intervention policière (par exemple, lorsqu'elle semble être malade et en danger). La police peut amener la personne malade afin qu'elle subisse un examen médical, ce qui peut entraîner une hospitalisation involontaire.

Droits légaux et protection pendant l'hospitalisation

Quand une personne est involontairement détenue en vertu des lois provinciales sur la santé mentale, la Charte canadienne des droits et libertés exige qu'elle soit mise au courant de certains de ses droits, par exemple, le droit d'être informée de la raison de sa détention et le droit de consulter un avocat. De plus, les lois sur la santé mentale prévoient d'autres droits tels que le droit à un comité d'évaluation afin de déterminer si la personne peut être libérée, le droit de subir des examens réguliers (attestations de renouvellement) et, dans certains cas, le droit d'obtenir une seconde opinion médicale sur la pertinence du traitement médical.

Participation de la famille

Dans ce livre, nous soulignons l'importance de la participation de la famille pour aider la personne malade pendant les épisodes aigus et tout au long de la maladie. Nous avons également parlé de l'importance de maintenir un rapport étroit avec l'équipe de soins. La plupart des législations provinciales en matière de santé mentale prévoient certaines implications de la part de la famille. Celles-ci comprennent :

- Le droit de la famille à fournir des informations à un juge pour faciliter l'admission à l'hôpital.
- On doit informer la famille ou le plus proche parent que la personne malade a été involontairement admise à l'hôpital et lui fournir des renseignements quant à ses droits et à ceux du patient.
- Dans certaines provinces, l'hôpital peut autoriser le traitement, mais dans la plupart des provinces, un membre de la famille ou le plus proche parent doit l'autoriser. Certaines provinces, comme l'Alberta, exigent que le membre de la famille qui autorise le traitement agisse dans le meilleur intérêt de la personne. Cette pratique se retrouve en Ontario, sauf si la personne malade avait indiqué, lorsqu'elle était en santé, ses désirs de suivre un plan de traitement. On devra alors respecter sa volonté. Si celle-ci n'est pas connue, le décideur prend une décision dans le meilleur intérêt de la personne. Les familles doivent comprendre que si elles refusent d'autoriser des traitements recommandés par l'hôpital, la personne malade continuera de souffrir et demeurera hospitalisée inutilement.
- La plupart des législations provinciales touchant la santé mentale stipulent que les familles doivent être informées quand un patient en placement involontaire demande à un comité d'évaluation médicale (tribunal ou groupe d'experts) d'être libéré de l'hôpital ou de changer de plan de traitement. Les familles ont généralement l'occasion de fournir au comité des preuves dont on tiendra compte dans la prise de décision.
- La plupart des lois provinciales sur la santé mentale qui comportent des dispositions concernant les congés conditionnels ou les ordonnances de traitement dans la communauté permettent généralement aux familles de participer à l'élaboration du plan. En Ontario, le plus proche parent doit donner son consentement à l'ordonnance si la personne malade n'en est pas capable.

Traitement communautaire assisté

Malgré l'effort de la famille et des aidants naturels, certaines personnes atteintes de schizophrénie abandonnent leur traitement dès la sortie de l'hôpital. Il y a certes de nombreuses raisons pour lesquelles les personnes malades cessent de prendre leur médicament. Une fois cette décision prise, elles sont souvent vulnérables à la rechute et à la réadmission à l'hôpital, ce qui perturbe leur vie considérablement. Dans le cas où les malades sont soumis à de nombreuses réadmissions, d'autres mesures peuvent s'avérer plus appropriées. Des mesures de traitements communautaires assistés, notamment le congé conditionnel de l'hôpital ou les ordonnances de traitement dans la communauté, sont offertes dans la plupart des provinces pour répondre à ce problème. Il a été démontré qu'ils sont efficaces pour réduire les taux d'hospitalisation.

Confidentialité

Tôt ou tard, les familles se heurtent à la question d'ordre juridique et éthique que pose la confidentialité. Il s'agit d'un principe fondamental dans la pratique de la médecine. Généralement, les informations concernant un patient ne peuvent être divulguées, sauf aux membres de l'équipe de soins, à moins que ce patient ait donné son consentement par écrit. Les cas d'une personne mineure ou d'une personne considérée comme mentalement inapte constituent les exceptions. En vertu de la loi de certaines provinces, on a établi une liste prioritaire des intervenants qui peuvent agir au nom d'une personne frappée d'incapacité mentale. Les membres de la famille sont souvent surpris d'apprendre qu'ils n'apparaissent pas au sommet de telles listes. En Ontario, si la personne malade a nommé quelqu'un d'autre que son conjoint alors qu'elle était encore mentalement apte de le faire, cette personne aura préséance sur ce conjoint.

Il est normal que les aidants naturels veuillent en savoir le plus possible au sujet de la santé de la personne malade afin de l'aider de leur mieux. Les professionnels de la santé sont conscients de ce fait, mais ils ont souvent les mains liées et ils ne peuvent rien y faire parce que le patient n'a donné aucun consentement. Dans le meilleur des cas, on devrait obtenir l'autorisation écrite permettant au médecin de parler à la famille alors que le patient se porte bien. Cependant, si la personne malade n'est pas disposée à donner son consentement, demandez au médecin si vous pouvez faire quelque chose pour l'obtenir. Notez qu'un médecin peut parler s'il y a un risque de violence physique.

Les règlements sur la divulgation de l'information médicale varient d'une province et d'un territoire à l'autre. Vous pouvez demander au professionnel de la santé ce qui est requis dans votre province ou votre territoire en particulier. Il peut être intéressant de voir s'il est possible d'assister à certaines réunions de l'équipe de soins ou à des consultations avec la personne malade. Le patient peut être plus disposé à accepter cette mesure que de signer un consentement pour la divulgation de ses renseignements.

Les médecins et d'autres professionnels de la santé se tourneront d'ordinaire vers les membres de la famille pour obtenir des renseignements sur la personne malade. À la discrétion du médecin, on peut transmettre de tels renseignements au patient. Par conséquent, vous pouvez envisager de dire directement à la personne malade quelles sont les informations que vous partagez avec un membre de l'équipe de traitement. Les fournisseurs de soins constatent souvent que cette mesure améliore leur relation d'aide avec la personne.

Conseils d'un procureur de la Couronne

Malheureusement, certaines personnes atteintes de schizophrénie se heurtent à des ennuis avec la loi. Les infractions peuvent être mineures, comme un vol à l'étalage, un méfait, une agression ou simplement commander un repas à un restaurant et refuser de le payer. Certaines s'exposent à des charges beaucoup plus sérieuses telles que des voies de fait graves, un incendie criminel ou même un meurtre. Ces problèmes surviennent le plus souvent lorsque les personnes ne sont pas médicalement traitées pour leur maladie. La tragédie qui découle de ce fait n'est que bien trop commune : une personne atteinte de maladie mentale se retrouve dans le système de justice pénale au lieu d'être admise dans un hôpital pour recevoir des traitements.

Quand les personnes atteintes de schizophrénie doivent faire face à une accusation criminelle, leur maladie peut signifier qu'elles sont inaptes à subir un procès ou qu'elles ne sont pas tenues criminellement responsables de leurs actes. Il s'agit de concepts juridiques qui se rapportent à l'état d'esprit de l'accusé. On fonde l'aptitude à subir un procès sur la capacité mentale de l'accusé à comprendre le déroulement du procès, par exemple, la possibilité de prendre un avocat, de comprendre le rôle du procureur de la Couronne (ou le Procureur), et de comprendre les sanctions applicables. La responsabilité criminelle s'applique à l'état mental de l'accusé au moment de l'infraction. On évalue l'état mental de l'accusé en fonction de sa prise de

conscience des conséquences de ses actes et de sa compréhension que ses actes sont moralement répréhensibles. Par exemple, la maladie de l'accusé peut-elle l'affecter de telle manière qu'il croit chatouiller quelqu'un alors qu'en fait, il est en train de poignarder cette personne? Ou encore, se peut-il que les voix aient convaincu le malade qu'en tuant une personne, il sauve le monde d'un mal terrible?

Dans le cas où l'accusation est grave et que la personne passe par le processus judiciaire, si on la trouve inapte à subir son procès ou non criminellement responsable, son sort sera déterminé par une commission d'examen provinciale. Cette commission est composée de professionnels du domaine juridique et de celui de la santé mentale. Si l'accusé est trouvé inapte à subir un procès, il s'agit d'un statut provisoire, c'est-à-dire qu'il devra retourner à la cour quand il redeviendra apte. Dans un cas comme dans l'autre, la commission impose certaines conditions que l'accusé devra respecter, telles que déterminer l'endroit où il peut habiter et dans quelles circonstances. Elle déterminera aussi s'il doit être hospitalisé, la durée et sous quelles conditions l'accusé peut sortir de l'hôpital. Si la commission permet à l'accusé de vivre dans la communauté et que l'accusé ne se conforme pas aux exigences de la cour, on peut avoir recours à la détention. Normalement, la commission passe en revue le statut de l'accusé une fois par an au cours d'une séance formelle à laquelle les membres de la famille et les soignants peuvent faire une déposition. Si l'accusé est jugé non criminellement responsable et que la commission conclut qu'il ne représente pas une menace significative à la sécurité publique, la commission peut lui octroyer une décharge absolue, mettant ainsi fin à sa juridiction sur la personne malade.

Le fait qu'une personne soit atteinte de schizophrénie ne signifie pas qu'on la jugera automatiquement inapte à subir un procès ou non criminellement responsable. Le diagnostic ne détermine pas son statut, mais bien dans quelle mesure la maladie l'a affecté au moment de l'infraction (en ce qui concerne la responsabilité criminelle) ou au moment du procès (en ce qui concerne l'aptitude à subir un procès). On peut supposer que si la personne malade ne prend pas son médicament, elle est probablement très fortement affectée par sa maladie.

Si l'infraction est mineure, et si l'accusé ne constitue pas un risque pour la sécurité publique, il est possible, et certainement préférable, de garder la personne malade en dehors du système de justice pénale. On peut y arriver par un processus connu sous le nom de déjudiciarisation. La déjudiciarisation d'un cas signifie obtenir que le procureur accorde un arrêt des procédures ou retire l'accusation criminelle afin que la personne

malade ne soit pas jugée. La décision de déjudiciariser le cas appartient au bureau de l'avocat ou du procureur de la Couronne et dépend d'un certain nombre de facteurs, notamment l'offre de programmes communautaires, l'ampleur du soutien de la famille, la nature de l'infraction, les effets de la maladie et la disposition du contrevenant.

Nous recommandons aux familles de faire appel aux services communautaires qui appuieraient la déjudiciarisation de l'accusation de la personne malade. Par exemple, dans certaines municipalités, des travailleurs de repérage actif pour la cour aideront l'accusé à trouver les moyens de se conformer aux exigences pour la déjudiciarisation de son accusation au criminel.

Les réductions budgétaires dans les hôpitaux et les programmes sociaux au Canada ont engendré des conséquences des plus tragiques sur le bien-être des personnes souffrant de maladie mentale. Le nombre de patients qui deviennent sans-abri ou se retrouvent en prison a augmenté de façon constante au cours des dernières années. Si vous êtes confrontés aux questions juridiques impliquant une personne malade sous vos soins, prenez note des recommandations suivantes :

- Cherchez un avocat (ou un avocat de l'aide juridique) qui est familier avec la loi et à la maladie mentale. Votre service d'aide juridique local, l'Association canadienne pour la santé mentale, le département de psychiatrie légale de l'hôpital, ou les postes de police peuvent fournir une liste d'avocats spécialisés dans ce domaine. Sachez que seul un nombre restreint d'avocats possèdent cette expérience. Il est cependant possible que votre recherche exige beaucoup de patience.
- Si vous croyez que l'accusé sera mis en liberté sous caution, vous devez vous assurer d'avoir un avocat pour représenter l'accusé à la séance d'enquête sur le cautionnement en attendant son procès ou lors de l'évaluation des différentes options de déjudiciarisation. De plus, soyez préparés à garantir au juge que la personne malade sera gardée sous bonne surveillance si elle est libérée.
- Si vous cherchez à obtenir une déjudiciarisation du cas, parlez à un avocat ou à un conseiller de l'aide juridique, si possible. Si nécessaire, communiquez avec l'avocat de la Couronne (procureur) ou avec un procureur chargé de l'affaire.
- L'avocat représentant l'accusé ou le procureur de la Couronne peut demander à la cour d'octroyer une ordonnance d'évaluation. Cette ordonnance s'applique lorsqu'il y a des raisons de croire qu'une

personne souffre d'un trouble mental et qu'on doit procéder à une évaluation afin de déterminer si elle est apte à subir un procès ou si on doit la tenir criminellement responsable au moment de l'infraction. L'ordonnance est fixée pour un certain nombre de jours. La façon dont l'accusé sera traité par la suite dépend de votre province ou de votre territoire. Des problèmes tels que le manque de lits et les listes d'attente pour voir les psychiatres pourraient signifier que la personne malade se retrouve dans un centre de détention au lieu de recevoir une évaluation à l'hôpital ou de recevoir des soins à la maison. Il est donc préférable que l'accusé soit renvoyé sous garde tout en se conformant à l'ordonnance d'évaluation.

- Entrez en contact avec une société de schizophrénie (chapitre local, bureau provincial, ou bureau national). Ces sociétés peuvent vous diriger vers un centre d'information, vous fournir de la littérature ou vous recommander des ressources utiles.
- Certaines villes sont pourvues de tribunaux en santé mentale où le tribunal travaille en étroite collaboration avec le système de santé mentale afin d'offrir un meilleur service pour les personnes souffrant de maladie mentale qui, en plus, ont des démêlés avec la justice. Un avocat, une clinique de santé mentale ou la Société de la schizophrénie peuvent vous renseigner quant à l'existence d'une telle cour dans votre région.

Testament

Si la personne malade vous survit, vous devriez prévoir des dispositions pour subvenir à ses besoins. La première et la plus importante chose à faire consiste à obtenir l'aide de professionnels qui comprennent votre situation et qui connaissent les règlements concernant les prestations d'invalidité dans votre province.

Voici quelques conseils sur les questions juridiques et financières de la part des familles qui ont de l'expérience à ces sujets :

- Nommez un administrateur pour gérer l'héritage de la personne atteinte d'une maladie mentale.
- Légez seulement des actifs financiers et non des biens immobiliers ou des articles portatifs.
- Les dispositions pour l'accès au revenu de placements pour la personne

malade devraient comporter une condition stipulant, par exemple, que l'administrateur peut retenir et gérer suffisamment d'argent pour s'assurer que les médicaments, le logement, la nourriture et d'autres nécessités de base sont fournis au bénéficiaire. Même si la personne arrive à vivre toute seule, cette disposition la protégera en cas de rechute.

- Prenez des dispositions afin de limiter l'accès de l'administrateur du capital fiduciaire aux seuls cas de nécessité absolue pour le bien-être de la personne malade.
- Prenez des dispositions afin que le contrôle de la fiducie soit remis à la personne malade si l'on trouve une cure pour la schizophrénie, que les experts en psychiatrie ont déterminé que la personne malade a atteint une stabilisation permanente et qu'elle est capable de gérer elle-même ses capitaux.
- Au moment du décès de la personne malade, on doit prendre des dispositions afin de léguer le reste de la fiducie à un proche parent désigné. Si cette personne meurt avant la personne malade, vous pourriez prendre des dispositions pour transmettre le solde de la fiducie à un organisme de charité de votre choix.

FINANCES

Gestion financière

De nombreuses personnes atteintes de schizophrénie ont de la difficulté avec la gestion financière. Cela peut placer les familles devant des situations difficiles, dont certaines possiblement sans solution immédiate.

Les patients qui ont droit aux prestations d'invalidité peuvent obtenir l'aide voulue pour en faire la demande pendant le séjour à l'hôpital. Les prestations d'invalidité sont versées sur une base mensuelle. La plupart des bénéficiaires auront besoin de beaucoup d'aide pour apprendre à tenir convenablement un budget et couvrir leurs besoins fondamentaux tels que le loyer, la nourriture et le transport. Il peut s'avérer difficile de faire durer l'argent jusqu'à la fin du mois. Quand ils disposent d'un gros montant d'argent, par exemple, à la réception du chèque de prestation, un bon nombre d'entre eux ont tendance à le gaspiller en totalité ou en grande partie pour une dépense impulsive, souvent frivole ou à donner leur argent à des amis et même à des étrangers. Les familles se retrouvent alors à devoir payer pour les frais de subsistance fondamentaux du malade.

Un tel comportement, bien que peu surprenant chez une personne pour qui il s'offre d'occasions de s'amuser, déstabilise les familles et exige qu'elles s'arment d'une grande patience. Pour la personne malade, la bonne gestion financière constitue une étape importante vers l'obtention d'une plus grande autonomie. En rattachant les comportements qui démontrent un sens des responsabilités (par exemple, l'accomplissement des travaux domestiques) à l'autonomie dans la gestion de son argent, vous pouvez apprendre à la personne malade à gérer ses finances.

Voici quelques idées sur la façon de rendre la vie un peu plus facile à la famille tout en donnant à la personne malade un certain sentiment d'autonomie.

- Envisagez de faire parvenir le chèque de prestation à un parent ou à un tuteur.
- Explorez la possibilité de payer à l'avance les propriétaires, les entreprises de service public, etc., de sorte que le loyer, le chauffage, l'électricité et le téléphone soient couverts.
- Demandez à l'épicier du coin de créer des bons d'achat pour la personne malade payés par la famille à l'avance et rachetables sur une base hebdomadaire par le détenteur.
- Faites des arrangements avec le restaurant du coin pour payer vous-mêmes les repas de la personne malade.
- Prenez des dispositions avec une pharmacie, une tabagie, une librairie et autres boutiques du quartier de manière à mettre en place un système de débit/crédit pour les marchandises que la personne malade achète (par exemple, vous payez une certaine somme qui est créditée à son compte, et les achats faits par le malade seront débités au compte). Vous devriez, naturellement, laisser des instructions claires sur ce qu'elle doit faire quand le compte est à découvert ou quand le solde est à zéro.

Il est essentiel que la personne malade soit entièrement au courant des arrangements que vous avez pris afin qu'elle puisse comprendre et apprendre à gérer son argent. Si tout va bien, elle apprendra éventuellement à gérer ses finances par elle-même.

Crédit d'impôt fédéral pour les personnes handicapées

Le gouvernement fédéral du Canada peut accorder un crédit d'impôt au profit des personnes handicapées par la schizophrénie. Afin d'être admissible au crédit d'impôt, il faut demander à un médecin qui connaît l'état de santé de la personne handicapée de remplir les formulaires d'impôt appropriés (soit le formulaire T2201, Certificat pour le crédit d'impôt pour les personnes handicapées). Le membre de la famille peut également réclamer un montant pour une personne à charge avec une déficience sur sa déclaration d'impôt sur le revenu. Ces réclamations peuvent s'appliquer même si le parent malade ne vit pas au domicile familial. Le crédit d'impôt pour les personnes handicapées est entièrement transférable. Ainsi, le montant réclamé peut être divisé, par exemple, entre deux parents qui produisent une déclaration d'impôt.

Prestations d'invalidité

Les prestations ou les allocations d'invalidité proviennent des gouvernements provinciaux. La terminologie et les critères pour l'aide financière peuvent différer d'une province à une autre. Le concept général, cependant, est basé sur le niveau d'invalidité, l'âge de la personne handicapée et sa capacité à travailler.

Le lien suivant mène vers un site comprenant un guide qui donne des informations sur la façon de parler avec le médecin traitant. Il comprend également un bref document à donner au médecin :

<http://www.getsmarteraboutmoney.ca/managing-your-money/planning/brochures/Documents/Registered-Disability-Savings-Plan-RDSP-guide.pdf>

Le réseau « *Planned Lifetime Advocacy Network* » est également une ressource utile :

<http://rdspresource.ca/index.php/how-to-contact-us/>

Pour plus d'informations, veuillez communiquer avec votre section locale, le bureau provincial de la Société de la schizophrénie ou votre gouvernement provincial.

SOUTIEN DE LA FAMILLE ET POUR LA FAMILLE

Les gens qui travaillent auprès des personnes souffrant de schizophrénie trouvent que la famille, souvent la principale source de soutien de la personne, subit un stress quotidien des plus intenses.

« Le stress personnel n'est généralement pas reconnu. La personne malade devient notre priorité et nous oublions nos propres besoins. Les tâches quotidiennes pour prodiguer des soins au malade ou pour affronter une crise soudaine, les inquiétudes, les problèmes financiers, la recherche de services communautaires, la lutte contre la bureaucratie, le débat pour la cause, l'effort pour passer des moments précieux avec d'autres membres de la famille, tout cela nous épuise et nous dérobe notre énergie. Éventuellement, nous devenons épuisés par le stress, ce qui mène à la dépression, à l'anxiété, à l'épuisement professionnel et aux maladies psychosomatiques. »

Les familles et les professionnels de la santé rapportent que le surmenage causé par un proche souffrant de schizophrénie peut apparaître très tôt, quand cette personne commence à se comporter de façon inhabituelle. D'ordinaire, quand nous rencontrons une personne visiblement handicapée, par exemple, une personne qui utilise un fauteuil roulant ou une canne blanche, nous sommes portés à lui offrir notre appui. Avec la maladie mentale, cependant, la seule façon de voir que quelque chose ne va pas est d'observer un comportement anormal de la personne. Il est normal d'être troublé par un tel comportement et de vouloir garder ses distances. Quand le comportement inhabituel se produit dans une famille, la réaction n'est pas tellement différente et peut même être hostile. Au tout début, les membres de la famille peuvent être déconcertés et éprouver de la rancune. Ils peuvent souvent blâmer et critiquer la personne malade. Certains membres de la famille peuvent blâmer d'autres membres alors que leurs inquiétudes et leurs frustrations se manifestent.

Les familles signalent l'importance de surveiller la rancœur qu'éprouvent les frères et les sœurs envers de la personne malade. Quand vous passez tout votre temps et toute votre énergie à soutenir votre enfant et à chercher de l'aide pour lui, il devient facile de négliger les autres enfants. Vous devrez également accepter qu'un frère ou une sœur puisse n'éprouver aucune affection envers la personne malade. Voici ce qu'une femme rapporte à ce sujet :

« Mon frère est plus âgé que moi de plusieurs années. Je n'ai jamais eu de relation avec lui quand il n'était pas malade. Quand il est tombé malade la première fois, j'étais très jeune et son comportement m'a effrayé. Puis, quand j'ai grandi, ce qu'il faisait me mettait dans l'embarras. Mes parents ont de la difficulté à l'accepter, mais je n'éprouve aucun sentiment à l'égard de cet homme malade. »

Certains parents ne peuvent pas comprendre ce manque de compréhension et admettent qu'ils ont éprouvé de la rancune à l'égard de leurs autres enfants parce que ceux-ci ne partageaient pas les mêmes sentiments qu'eux envers l'enfant malade. Certaines familles croient qu'on peut éviter le ressentiment en intégrant les frères et sœurs aux discussions de famille au sujet du malade et demander leur appui et leur avis sur les soins à prodiguer. Les parents essaient souvent de protéger leurs enfants en leur cachant la vérité, mais l'ignorance peut s'avérer très effrayante. On devrait informer les enfants de tout ce qui est pertinent à leur âge. Une femme, qui a toujours participé au soutien de son frère avec ses parents, raconte :

« Mon frère n'a qu'un an de plus que moi. Je ne me souviens pas d'un moment où il n'était pas là. Je l'aime tendrement, et je suis la seule personne à qui il peut vraiment parler de ce qui lui arrive. »

Un père a remarqué que, maintenant que sa fille malade reçoit un traitement médicamenteux et qu'elle va bien, ses trois autres filles consentent à la soutenir. Dans le passé, elles avaient peur de leur sœur et elles étaient gênées par cette dernière. Mais maintenant, les quatre filles sortent ensemble une fois par semaine et maintiennent des liens familiaux étroits.

Comme les rapports familiaux peuvent devenir tendus au cours des premiers jours, les familles des personnes atteintes de schizophrénie soulignent l'importance de se joindre à un groupe de soutien dès que le diagnostic est posé. En écoutant d'autres personnes qui ont vécu l'expérience, vous reconnaîtrez vos sentiments de colère, de confusion, de culpabilité, de honte, et ainsi de suite, et vous découvrirez qu'il est normal de ressentir ces sentiments. Aussi normaux qu'ils soient, ces sentiments sont cependant douloureux et s'aggraveront si les membres de la famille ne reçoivent pas d'information et d'appui. Le plus tôt la famille arrive à une compréhension de la maladie et trouve les moyens appropriés de communiquer avec le malade, plus il deviendra possible que la famille demeure unie, fonctionnelle et en santé.

Une autre raison de vous joindre rapidement à un groupe de soutien est d'éviter l'épuisement qui accompagne si souvent le fardeau de s'occuper d'une personne atteinte de schizophrénie. La fatigue chronique, un manque d'intérêt pour la vie, un manque d'estime de soi, et une perte de compréhension pour la personne atteinte de schizophrénie sont des sentiments communs aux personnes qui ont dû lutter seuls contre la maladie pendant de longues années. Elles vaquent à leurs occupations comme des morts vivants et peuvent souffrir de maux de tête, d'insomnie, d'abus de drogues et d'alcool, de dépression, et de maladies liées au stress.

Les familles offrent les suggestions suivantes pour éviter l'épuisement :

- Surveillez votre santé quotidiennement. Mangez des aliments nutritifs. Joignez-vous à un club d'exercice. Faites des promenades à pied aussi souvent que possible. Dormez suffisamment. Rendez visite à votre médecin pour des contrôles réguliers. Informez-le que vous êtes l'aidant naturel d'une personne atteinte de schizophrénie.
- Apprenez et pratiquez des techniques de relaxation.
- Réservez-vous une période de repos tous les jours.
- Prenez des vacances régulières si vous le pouvez. Essayez de vous réserver une journée ou une nuit de temps à autre. Envisagez qu'un ami ou un parent passe la nuit à la maison pendant que vous dormez à l'hôtel.
- Évitez le blâme et l'autocritique destructive.
- Suivez une formation; accordez-vous quelques heures où vous devez vous concentrer sur autre chose.
- Si la personne atteinte de schizophrénie vit à l'extérieur de la maison, évitez de lui rendre visite plus de trois fois par semaine après la période initiale de transition et limitez les appels téléphoniques.
- Essayez de ne pas négliger vos autres relations familiales.
- Partagez votre peine et vos problèmes avec des personnes sympathisantes.
- Favorisez le travail d'équipe dans votre famille.
- Reconnaissez que la réussite du traitement et la réalisation des programmes de soins auxiliaires pratiques exigent des efforts coordonnés et partagés de plusieurs groupes de soignants.
- Soyez conscients que la vie doit se poursuivre pour vous et pour les autres membres de la famille. Cette attitude peut s'avérer profitable à

la personne malade. La prise de conscience que la vie continue peut la renforcer.

- Surveillez les changements dans l'état de la personne malade, qui peuvent indiquer la nécessité d'une modification du mode de vie. Par exemple, certaines familles ont constaté que, bien que leur proche ait réussi à vivre pendant plusieurs années à la maison sans problème, à un certain point, un changement s'est produit et ce changement a nui à la qualité de vie de tous. N'insistez pas pour garder la personne malade à la maison si un type de logement différent est désormais requis.
- Conservez vos croyances religieuses et vos traditions familiales. Il peut être important pour la personne malade de bénéficier d'un sens de continuité et d'une qualité de vie.
- Gardez le sens de l'humour.
- Ne perdez jamais espoir.

L'épuisement peut également être causé par un manque d'acceptation de la part de la famille. Certaines personnes sont incapables de reconnaître la maladie pour ce qu'elle est. Elles s'accrochent au passé. Elles ne peuvent se résoudre à poursuivre le cours de leur vie. Elles finissent par s'épuiser. Les personnes qui ont vécu l'expérience disent qu'une fois que vous vous résignez, une fois que vous vous dites, « C'est comme ça », la vie devient beaucoup plus simple. Un père raconte :

« Vous passez par l'inquiétude, la colère, la peine et finalement vous arrivez à l'acceptation. L'acceptation se compare à l'adoption d'une nouvelle personne, l'autre n'est plus là. »

L'acceptation signifie que vous avez appris à voir la personne malade comme elle est maintenant. À ce moment, il y a de la place pour l'espoir et vous pouvez commencer à vous appliquer aux choses qui changeront vraiment sa vie.

RÔLE DES ÉDUCATEURS

« Les professionnels (...) doivent aider les personnes malades à se fixer des objectifs réalistes. Je les prierais de ne pas se sentir dévastés par notre maladie et de ne pas nous communiquer cette attitude désespérée. Je leur

demanderais de ne jamais perdre l'espoir, parce que nous ne nous efforcerons pas à avancer si nous croyons que l'effort est futile. »

—Esso Leete, qui a vécu avec la schizophrénie pendant plus de 20 ans et qui se dévoue maintenant à éduquer les autres au sujet de la maladie mentale.

En tant qu'éducateur, vous tenez un rôle important dans la vie des personnes atteintes de schizophrénie. Voici quelques faits que vous devriez savoir :

- La schizophrénie est une maladie fréquente qui frappe de nombreux jeunes, au milieu et la fin de leur adolescence et dans la jeune vingtaine.
- La plupart des personnes atteintes de schizophrénie possèdent une intelligence normale et un bon nombre d'entre elles ont un quotient intellectuel élevé.
- Dans certains cas très rares, les enfants âgés entre cinq ans et l'adolescence peuvent développer la schizophrénie. À ce jeune âge, on décrit fréquemment ces enfants comme étant différents des autres, car ils sont peu susceptibles de montrer des symptômes psychotiques avant l'adolescence ou avant l'âge adulte.
- Il est possible de se rétablir et d'avoir une bonne qualité de vie.

Voici quelques recommandations sur la façon dont vous pouvez aider les personnes atteintes de schizophrénie.

- Dans la mesure du possible, parlez ouvertement de la maladie. Discutez franchement des problèmes rencontrés avec vos étudiants dans le cadre de cours sur la santé et les sciences. Une telle action peut dissiper certains mythes et réduire la stigmatisation liée à la maladie.
- Favorisez la prévention en abordant les facteurs déclencheurs tels que l'abus de drogues.
- Soyez attentifs aux signes avant-coureurs de la schizophrénie. Les jeunes ont souvent des sautes d'humeur, deviennent apathiques et subissent une baisse dans la performance sportive ou scolaire, entre

autres, mais si un tel comportement persiste, vous devriez parler à la famille de l'étudiant et aider le jeune à recevoir une évaluation.

Si un étudiant de votre classe a reçu un diagnostic de schizophrénie, voici ce que vous pouvez faire :

- Réduire le stress pour le jeune en parlant plus lentement lorsque vous expliquez des situations nouvelles pour lui.
- Aider le jeune à se fixer des objectifs réalistes pour la réussite scolaire et pour les activités parascolaires.
- Établir une voie de communication continue avec la famille de l'étudiant pour partager des informations sur ses progrès. En conséquence, vous découvrirez qu'afin d'optimiser la situation d'apprentissage, vous devrez modifier les objectifs pédagogiques, le contenu des programmes d'enseignement, les méthodes éducatives, le format d'évaluation de l'étudiant et d'autres points éducatifs.
- Encouragez les autres étudiants à se lier d'amitié avec la personne malade. Certains voudront peut-être agir comme pair aidant quand la maladie se manifeste, pour aider l'étudiant à rattraper les leçons manquées.
- Apprenez à connaître la personne, plutôt que de « voir une maladie ».

Dans le milieu scolaire, vous pouvez aider les familles qui doivent composer avec la schizophrénie de la façon suivante :

- Si votre école dispose d'un programme d'entraide par les pairs, la schizophrénie, qui affecte profondément les jeunes et leurs familles, devrait figurer parmi les besoins spéciaux dont s'occupe le programme.
- Demandez aux directeurs de l'enseignement d'offrir de la formation sur la schizophrénie au cours des séances de perfectionnement professionnel.
- Organisez des séances d'information au sujet de la maladie lors des soirées de rencontre avec les parents et les assemblées d'étudiants. Demandez à une organisation en santé mentale de vous aider à monter des affiches et des présentations à la bibliothèque de l'école ou au bureau de consultation lors des événements spéciaux.

- Commandez du matériel documentaire imprimé et audiovisuel pour votre bibliothèque.

Tout comme vous avez du matériel de référence et du matériel didactique dans les autres matières, vous devriez vous munir de documents sur la schizophrénie.

En tant qu'éducateur, vous disposez d'une excellente occasion d'aider à alléger la souffrance provoquée par la schizophrénie.

PERSONNES DISPARUES

Souvent, les personnes atteintes de schizophrénie décident qu'un nouvel endroit offrira une réponse aux problèmes que la maladie impose à leur existence. Il se peut aussi que des voix leur ordonnent de partir. Ils disparaissent tout simplement. Si la personne malade est mineure, vous devez communiquer avec le service des personnes disparues de la police locale. Si elle a l'âge légal, il se peut que la police n'ait aucune autorité pour la retrouver ou pour vous informer de ses actions ou du lieu où elle se trouve.

Dans le cas d'une hospitalisation, il se peut que la personne quitte l'hôpital avant la fin du traitement. S'il s'agit d'un patient involontaire, l'hôpital est tenu d'alerter la police afin qu'elle retrouve le patient et le ramène à l'hôpital. Dans certaines provinces, si la police n'arrive pas à retrouver un patient involontaire disparu après une certaine période, l'hôpital a le droit de libérer cette personne.

Quand un patient atteint de schizophrénie disparaît de l'hôpital, le médecin traitant peut changer le statut du patient volontaire en patient involontaire. On peut alors demander à la police de rechercher le patient.

Souvent, les parents et les soignants ne peuvent rien faire d'autre que d'attendre que la personne refasse surface. Il se peut qu'on la repère en train de vagabonder, qu'on la retrouve dans un refuge ou qu'on la conduise à un hôpital pour qu'elle reçoive de l'aide. À ce moment (à moins que la police ne soit impliquée dans la cause), vous pouvez procéder aux arrangements nécessaires pour que la personne retourne à la maison ou vous pouvez envisager d'autres options.

Voici quelques conseils pratiques pour vous préparer en cas d'une éventuelle disparition de la personne :

- Si la personne malade mentionne des endroits qu'elle trouve intéressants ou qu'elle aimerait visiter, prenez-les en note. Ce pourrait être un indice utile pour savoir où chercher si elle disparaissait.
- Si la personne malade décide de voyager, essayez de trouver un moyen efficace de rester en contact. Par exemple, un père s'est entendu avec son fils pour garder son argent pendant son voyage. Chaque fois que le fils avait besoin d'argent, le père lui en envoyait un peu, mais pas trop. Cette procédure s'est avérée une façon efficace de rester en contact avec le fils.

Voici quelques points à prendre en considération si la personne malade disparaît :

- Si vous avez perdu le contact avec elle pendant une certaine période, n'attendez pas trop longtemps avant de commencer vos recherches. Bien que la police n'ait encore aucune base pour une intervention directe à ce point, nous vous recommandons de parler au Service des personnes disparues et de leur raconter votre histoire. Ces services peuvent vous aider en effectuant quelques vérifications ou en vous offrant des conseils pratiques sur ce que vous devriez faire.
- En 1998, la SCS a mis sur pied un groupe de travail afin de créer une base de données concernant les personnes disparues. Avec l'aide de bénévoles à travers le Canada et la coopération d'autres organismes tels que les hôpitaux, les gouvernements et le bureau des coroners, nous espérons qu'une base de données soit créée pour garder la trace des personnes malades alors qu'elles se déplacent à l'intérieur d'une province ou qu'elles passent de l'une à l'autre. Ce projet a été entrepris dans l'espoir d'aider les personnes atteintes de schizophrénie à maintenir la prise de leur médicament et leur traitement quand elles se trouvent loin de la maison et pour tenter d'alléger les inquiétudes des familles et des aidants naturels en localisant ces personnes malades. Si vous vous doutez de l'endroit où elle peut se trouver, communiquez avec votre société de la schizophrénie provinciale ou avec le bureau national. Ils peuvent être en mesure de vous aider par l'entremise d'une société provinciale ou locale de la région où vous pensez retrouver la personne malade.

- Dans le cas d'un possible voyage aux États-Unis, communiquez directement ou par l'entremise de la SCS avec la National Alliance for the Mentally Ill (NAMI).
- Vérifiez auprès d'organismes bénévoles comme l'Armée du Salut. Parfois, une personne disparue se présentera à l'une de leurs maisons de refuge. Votre lieu de culte pourrait aussi s'avérer utile, surtout si la personne manifestait un intérêt spécial pour la religion.

Si vous décidez d'utiliser les services d'une firme d'enquêteurs privés, assurez-vous que la firme choisie entretient de bons rapports avec la police (elle devrait être capable d'obtenir de cette source l'aide qui vous a été refusée). Négociez avec la firme une limite raisonnable sur ses frais et ses honoraires afin d'entreprendre une recherche réaliste pour vous.

Déficit cognitif chez les personnes atteintes de schizophrénie

Généralement, on définit le fonctionnement du cerveau en fonction de quatre facteurs : perception, émotion, cognition et conation. La **perception** se rapporte à la conscience de l'environnement, habituellement par des fonctions sensorielles telles que la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût ou le toucher. Les **émotions** touchent aux sentiments tels que le bonheur, la tristesse, la colère, etc. La **cognition** est dérivée du mot latin *Cognitio*, qui signifie « savoir ». En psychologie et en psychiatrie moderne, l'expression « fonctions cognitives » est employée pour décrire divers aspects de la pensée tels que l'attention, la concentration, la compréhension, la mémoire, l'orientation, l'abstraction et le jugement. Les fonctions cognitives comprennent des capacités simples telles que compter la monnaie pour un dollar, jusqu'aux tâches complexes exigeant de la concentration et de la coordination telles que jouer aux échecs, conduire une voiture ou écrire de la poésie. La **conation** se rapporte aux comportements ou aux actions, par exemple, marcher, faire la cuisine, etc.

LA COGNITION EST-ELLE AFFECTÉE EN CAS DE SCHIZOPHRÉNIE?

La réponse simple est oui. Toutefois, il existe certaines controverses et mises en garde à ce sujet. Les polémiques deviennent évidentes quand on passe en revue l'historique du concept de schizophrénie. Au début, les psychiatres pionniers, comme Kreapelin et Bleuler, ont cru que la schizophrénie, sur une période de temps, causait un déclin cognitif. Dans les années qui ont suivi, d'autres considéraient la schizophrénie d'une perspective plus étroite et ils l'ont décrite en tant que pensées fausses (délires) et problèmes de perception (hallucinations) sans participation des fonctions cognitives. Ces points de vue ont à nouveau changé au cours des deux dernières décennies et nous en sommes venus à croire que la déficience cognitive est souvent associée à la schizophrénie.

De nos jours, on considère que la schizophrénie compte quatre ensembles de symptômes : les symptômes positifs, les symptômes négatifs,

les symptômes de désorganisation et les déficits cognitifs. Le rapport entre les perturbations cognitives et les autres symptômes de la schizophrénie n'est pas clairement compris à l'heure actuelle. On a observé que certaines personnes souffrent de problèmes cognitifs avant de développer des symptômes positifs, alors que d'autres subissent une détérioration cognitive après le premier épisode de crise et avec les rechutes subséquentes. L'apparition de déficits cognitifs, de façon générale, se traduit par une issue défavorable à long terme.

Cependant, il faut se souvenir de deux mises en garde. En premier lieu, il existe une grande variabilité dans l'occurrence des différents groupes de symptômes. Certaines personnes ne subissent que des symptômes positifs, alors que d'autres peuvent manifester plus de symptômes négatifs, et certaines personnes affectées développent des difficultés cognitives. En second lieu, l'ampleur de la participation cognitive peut également varier d'une personne à l'autre. La majorité des personnes atteintes de schizophrénie ne subissent que de subtiles difficultés, tandis qu'un plus petit groupe (environ une sur cinq) semble montrer des déficits intellectuels plus prononcés.

RÉPERCUSSIONS DES PROBLÈMES COGNITIFS SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La personne affectée de difficultés cognitives se plaint souvent de pensées accélérées, de pensées qui défilent, de sentir une certaine confusion, d'avoir une mauvaise concentration ou d'avoir des troubles de la mémoire. Quand ces problèmes sont légers, la personne éprouvera des difficultés à lire, à écrire ou à regarder la télévision. Les personnes souffrant de problèmes cognitifs plus graves ne pourront effectuer certaines tâches, comme faire la cuisine, acheter des provisions, gérer leur argent et s'occuper d'elles-mêmes. Ces problèmes peuvent entraîner une mauvaise hygiène, de la malnutrition et de la négligence de soi. La forme de déficience cognitive la plus sévère engendre des comportements potentiellement dangereux, tels que marcher au milieu de la circulation automobile, laisser le poêle allumé ou mélanger les médicaments. Au fil du temps, des difficultés cognitives entraînent des conséquences telles que le chômage, l'invalidité, la pauvreté, les dettes et la dépendance excessive. Dans ces cas, il n'est pas rare que les personnes oublient de prendre leurs médicaments et négligent de se présenter à leurs rendez-vous chez le médecin.

CAUSES DU DÉFICIT COGNITIF CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE

De façon générale, on définit maintenant la schizophrénie comme un trouble du cerveau. La variété des symptômes ressentis résulte d'un dysfonctionnement dans les différentes régions du cerveau. La partie du cerveau située au niveau du front (les lobes frontaux) est le lieu de nombreuses fonctions cognitives. Les recherches récentes ont indiqué que d'autres structures situées en profondeur dans le cerveau peuvent également être impliquées. Les cellules nerveuses endommagées (neurones) situées dans ces zones entravent la transmission de l'information d'une partie du cerveau à l'autre (les circuits neuronaux), produisent un déséquilibre chimique et entraînent un déficit cognitif. On suppose que certains des mécanismes affectés comprennent l'incapacité de distinguer l'information utile de l'inutile (filtrage), causant une surcharge d'information; la perte d'une mémoire de travail qui permet de manipuler l'information (pour effectuer des tâches telles qu'un calcul mental, par exemple); la difficulté de maintenir son attention d'un sujet à l'autre et les déficits d'aptitude sociale (par exemple, l'incapacité d'interpréter la réaction des gens dans un milieu social).

COMMENT ÉVALUE-T-ON LES TROUBLES COGNITIFS?

Trois méthodes permettent d'identifier, d'évaluer, et de suivre les problèmes cognitifs : les évaluations périodiques par un psychiatre, l'administration, par un psychologue, de tests spécialisés et la scintigraphie du cerveau (technique d'imagerie qui donne de l'information sur le fonctionnement de l'organe). De ces méthodes, le suivi régulier dans une clinique demeure souvent la seule option réalisable. Les tests psychologiques d'évaluation des problèmes cognitifs liés à la schizophrénie sont des procédés sophistiqués et s'avèrent souvent peu accessibles. Un nombre restreint de psychologues possèdent la formation et l'expertise requises pour réaliser de tels tests. Les techniques de scintigraphie cérébrale comme l'IRM sont prometteuses pour cerner et suivre les problèmes cognitifs. Puisqu'on approfondit toujours ces techniques, elles sont souvent peu accessibles.

QUE PEUT-ON FAIRE QUANT AUX TROUBLES DES FONCTIONS COGNITIVES CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE?

On favorise deux approches pour composer avec les problèmes cognitifs : le traitement et la prévention. Les stratégies de traitement comprennent l'administration des médicaments appropriés, le maintien d'une routine quotidienne active et la participation aux programmes thérapeutiques de rééducation cognitive. Il est prouvé que les médicaments antipsychotiques produisent une amélioration spectaculaire des problèmes cognitifs, surtout au début du traitement. Les nouveaux médicaments antipsychotiques (risperidone, olanzapine, quetiapine, ziprasidone et clozapine) semblent présenter un avantage comparativement aux médicaments de la vieille génération, favorisant davantage l'amélioration des symptômes négatifs et des symptômes cognitifs. Il est également important de se rappeler que l'utilisation inappropriée de doses plus fortes de médicaments risque d'aggraver, et non d'améliorer, certains aspects cognitifs. Le fait de reconnaître les symptômes fréquents tels que l'anxiété, la dépression ou les obsessions et de les traiter avec les médicaments appropriés tels que les antidépresseurs contribue aussi à améliorer de façon significative le fonctionnement cognitif.

La thérapie de rééducation cognitive est une approche relativement nouvelle qui n'est pas offerte d'emblée à tous les malades. Il s'agit d'exécuter divers exercices mentaux, habituellement à l'aide d'un ordinateur. D'autres façons simples consistent à utiliser une variété de méthodes d'aide-mémoire (par exemple, utiliser une boîte de dosage pour prendre ses médicaments régulièrement et un calendrier pour noter les rendez-vous) et à maintenir une routine structurée et active.

Comme beaucoup d'autres choses dans la vie, le principe fondamental de la cognition se résume ainsi : « Servez-vous en, sinon vous allez l'oublier. »

Pour le groupe restreint de personnes susceptibles de développer un type progressif de déficience cognitive, la prévention devient plus critique. La prise de médicaments antipsychotiques à une phase précoce, peu de

temps après l'apparition des premiers symptômes de la maladie, peut avoir une certaine valeur pour limiter la détérioration dans les années ultérieures. La stricte observation de la dose de médicaments recommandée sur une période de temps est également essentielle pour limiter le degré de détérioration. Maîtriser les symptômes et éviter les rechutes de la maladie forment la meilleure approche pour empêcher la détérioration cognitive. Il est important de noter que l'abus des drogues de rue à des fins récréatives peut aggraver les déficits cognitifs chez les personnes vulnérables.

LIMITES ACTUELLES

Bien que nous en sachions beaucoup plus sur la schizophrénie grâce aux recherches réalisées au cours des deux dernières décennies, plusieurs questions demeurent encore sans réponse. Tout d'abord, on ne sait pas si certaines perturbations cognitives sont propres à la schizophrénie. On observe des problèmes cognitifs de différentes natures dans un certain nombre d'autres maladies telles que la maladie d'Alzheimer et les types de difficultés qui sont spécifiques à la schizophrénie n'ont pas encore été clairement définis. De plus, les débats se poursuivent au sujet de la progression des problèmes cognitifs, à savoir s'ils s'aggravent sur une période de temps donnée ou non. On doit également mettre au point une méthode afin de cibler les personnes plus susceptibles de développer des problèmes cognitifs. Une telle stratégie prévisionnelle contribuera à cerner les problèmes de manière précoce et éventuellement à les prévenir. On doit aussi cibler de façon précise les zones du cerveau associées aux déficits cognitifs. Enfin, il est nécessaire de mettre en place de nouvelles stratégies de traitement. La détérioration cognitive est un aspect de la schizophrénie pour lequel il n'existe toujours aucune stratégie de traitement efficace. Jusqu'ici, la clozapine constitue le traitement le plus efficace offert pour traiter les problèmes cognitifs, mais ce médicament exige une surveillance accrue de la part du personnel clinique, des patients, et des familles.

RECHERCHES EN COURS

Les aspects cognitifs de la schizophrénie sont devenus le domaine de recherche le plus actif au cours des cinq dernières années. Les chercheurs travaillent à découvrir la nature exacte des problèmes cognitifs éprouvés par les personnes atteintes de schizophrénie et ont mis au point des

tests appropriés pour les mesurer et surveiller leur progression. L'imagerie fonctionnelle constitue un autre domaine de recherche actif. Des dispositifs électroniques à balayage tels que l'appareil d'IRM (imagerie par résonance magnétique) et la TEP (tomographie par émission de position) permettent d'étudier les mécanismes cérébraux susceptibles de causer les problèmes cognitifs. En outre, les grandes sociétés pharmaceutiques investissent activement dans la création et l'expérimentation de nouveaux médicaments susceptibles d'offrir de plus grands avantages dans l'amélioration des troubles cognitifs. Des psychologues, des ergothérapeutes et des spécialistes de l'éducation travaillent à mettre au point diverses stratégies de rééducation cognitive qu'on pourrait incorporer aux programmes de traitement et à la routine quotidienne.

CONCLUSION

Notre compréhension de la schizophrénie s'approfondit de façon progressive. On a d'abord cru que seuls les symptômes positifs posaient problème. Les médicaments antipsychotiques se sont avérés fort utiles pour contrôler ces symptômes. Comme l'usage de ces médicaments s'est largement répandu, le problème des symptômes négatifs est devenu apparent. Les nouveaux médicaments antipsychotiques de deuxième génération offrent un certain espoir d'enrayer également les symptômes négatifs. Les troubles cognitifs représentent la prochaine bataille à remporter dans la lutte permanente contre cette maladie dévastatrice. La résolution de ces problèmes présente un défi de taille. Comprendre les origines de la cognition et des mécanismes du cerveau peut nous aider non seulement dans le traitement de la schizophrénie, mais aussi à dévoiler les mystères entourant d'autres maladies mentales.

Visitez le site <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21914252>.

Les rechutes et les maladies chroniques

LA RECHUTE

La nature de la schizophrénie fait en sorte que les symptômes positifs (hallucinations, délires, etc.) ont tendance à se manifester à nouveau. Il est important de savoir que la personne malade est susceptible de subir une rechute. Il faut donc être à l'affût des symptômes avant-coureurs signalant que son état devient à nouveau hors de contrôle. Les comportements qui indiquent une rechute sont habituellement identiques à ceux qui se sont produits avant le premier épisode. Par exemple :

- Insomnie,
- Retrait social prononcé,
- Détérioration de l'hygiène personnelle,
- Troubles de la pensée et du discours,
- Signes d'hallucinations visuelles et auditives (par exemple, écouter de la musique à un volume très fort, habituellement avec un casque d'écoute, peut-être dans une tentative de couvrir les voix).

La rechute peut se produire avec ou sans raison. Certains indices potentiels sont énumérés ci-dessous :

- Abandon des médicaments sur une période assez longue pour que les symptômes aigus puissent réapparaître.
- Posologie du médicament insuffisante pour prévenir le retour des symptômes aigus.
- Manque de soutien, que ce soit à la maison ou des services communautaires.
- Grand stress émotionnel provoqué, par exemple, par la mort d'un être cher, la perte d'emploi, un déménagement.

- Épuisement physique.
- Consommation d'alcool ou de drogues de rue.

On peut parfois très facilement remédier à la cause de la rechute. Par exemple, on peut augmenter la posologie du médicament, rehausser le niveau de soutien ou hospitaliser le malade pour un bref séjour.

Les professionnels de la santé préviennent que la rechute peut se produire au cours d'une période dite d'auto guérison. (Ce phénomène se produit également chez des gens atteints d'autres maladies, comme le diabète et l'arthrite.) Habituellement, une telle tentative survient trois à cinq ans après un diagnostic de schizophrénie. Elle se produit dans un moment où les personnes malades, lassées de leur maladie, décident de prendre les choses en mains. Elles peuvent cesser de prendre leurs médicaments, se joindre à un culte, essayer d'exorciser la maladie hors de l'organisme, s'exercer vigoureusement pour s'en débarrasser, consommer d'énormes quantités de vitamines ou de produits naturels et ainsi de suite.

Une rechute est très décevante, mais elle arrive couramment chez les personnes souffrant de maladies chroniques. Si la personne passe par une période d'insouciance, de négligence ou de rébellion, elle agit tout naturellement en tant qu'être humain. Malheureusement, cette réaction la rend vulnérable à la rechute.

La meilleure manière d'empêcher les rechutes et de réagir quand elles se produisent est de mettre en place des stratégies de prévention et de traitement. Discutez de ces plans avec la personne lorsqu'elle se trouve dans une phase stable et en présence du médecin traitant. En connaissant la maladie, vous et la personne atteinte de schizophrénie deviendrez à l'affût des signes de rechute et pourrez consulter immédiatement un médecin dès leur apparition. Essayez d'établir un accord avec la personne malade qui l'empêchera, par exemple, d'abandonner le traitement ou qui l'encouragera à vous aviser ou en informer le médecin lorsqu'elle commence à ressentir une perte de contrôle. Permettez à la personne d'intervenir autant que possible dans le plan. Il faut lui assurer qu'elle ne sera pas abandonnée à son sort si elle subit une rechute, mais expliquez-lui également les comportements qui ne seront pas tolérés, par exemple l'agression ou une violence extrême.

Bien que l'on doive concentrer ses efforts à persuader les personnes atteintes de schizophrénie de prendre leurs médicaments volontairement, la plupart des lois provinciales sur la santé mentale prévoient une certaine forme de traitement communautaire assistée. Lorsqu'une personne souffre

d'une maladie grave, qu'elle a des antécédents d'abandon du traitement prescrit et qu'elle subit des rechutes fréquentes, elle peut être assujettie légalement à l'obligation de suivre son traitement en milieu communautaire (par opposition à une hospitalisation). Si elle refuse de se conformer à l'ordonnance de traitement, elle sera admise de force dans un hôpital. Cette mesure peut s'avérer très utile pour certaines familles, relativement peu nombreuses, qui ont à faire face à un tel problème. Pour obtenir de plus amples renseignements sur les ordonnances de traitements communautaires assistés, consultez votre Société provinciale de schizophrénie et un professionnel de la santé mentale ou de la loi spécialisés dans ce domaine.

La diligence et la préparation peuvent aider votre famille à prévenir ou à réduire les possibilités de rechute. Soyez toujours muni d'un plan : il s'agit d'une arme essentielle dans votre lutte contre la schizophrénie.

RISQUE DE SUICIDE

Avec la schizophrénie, le risque de suicide plane toujours. La maladie comporte la dépression, des délires et des hallucinations qui peuvent parfois commander à la personne malade d'essayer de mettre fin à ses jours. Ces personnes ont tendance à agir de façon impulsive. Dans son livre « *Surviving Schizophrenia: A Family Manual* », E. Fuller Torrey note que près de dix pour cent des personnes atteintes de schizophrénie se suicident. Tout comme dans la population générale, les hommes sont plus susceptibles de suicide, alors que les femmes font plus souvent des tentatives. Le suicide, quand il se produit, survient le plus souvent pendant les cinq premières années de la maladie. Passé cette période, le risque diminue considérablement. Torrey suggère que ceux « qui présentent un risque de suicide élevé sont des malades qui subissent une séquence de rétablissements et de rechutes, qui sont conscients et perspicaces (ils savent qu'ils sont malades). De plus, ils répondent médiocrement au médicament, souffrent d'isolement social, n'ont aucun espoir pour l'avenir et ont connu une grande différence entre leurs anciennes réussites et leur niveau actuel de fonctionnement. »³³

³³ Torrey E. Fuller, *Surviving Schizophrenia: A Manual for Consumers, Families, and Providers*. 3rd edition (New York, 2001: Harper Collins).

Parfois un suicide est planifié de façon méthodique et commis délibérément. D'autres fois, un suicide peut être accidentel c'est-à-dire qu'il survient alors que la victime obéit à une hallucination ou à un délire au cours d'un état psychotique. Dans un cas comme dans l'autre, on peut adopter certaines mesures préventives bien qu'on ne puisse jamais empêcher totalement la possibilité d'un suicide.

Voici une liste de comportements qui peuvent indiquer que la personne songe au suicide :

- Elle parle de suicide : elle se questionne sur ce qu'on ressent au moment de la mort, sur la manière de s'y prendre, ou elle fait des remarques du genre « quand je serai mort... », et ainsi de suite. Elle se préoccupe d'avoir un testament, de sa succession et de la transmission de ses biens. Elle commence à se départir de ses biens les plus précieux.
- La personne exprime son sentiment d'inutilité, par exemple : « Je ne suis bon pour personne. »
- Elle montre des signes de désespoir face à l'avenir, faisant des remarques du genre : « À quoi bon? »
- La personne montre des signes qu'elle entend des voix ou qu'elle a des visions qui peuvent lui demander de commettre des actes dangereux.

Tout propos suicidaire ou d'automutilation doit être pris au sérieux. Il est faux de croire que la personne qui parle de commettre le suicide le fera rarement. Si la personne commence à parler de suicide ou s'inflige des blessures, même superficielles, il est absolument crucial que vous communiquiez immédiatement avec son thérapeute. Dans l'impossibilité, amenez la personne malade à l'hôpital où elle a déjà été admise ou à l'urgence la plus proche. Certaines communautés offrent des lignes de prévention du suicide qui pourront vous aider.

Souvent, les membres de la famille d'une personne atteinte de schizophrénie qui s'est suicidée cessent d'aller aux réunions des groupes de soutien. Elles craignent peut-être que leur présence devienne trop déprimante pour d'autres membres du groupe. Les familles qui participent aux

groupes de soutien recommandent vivement à ces personnes de continuer à assister aux réunions. Comme un père a déclaré : « Quand un membre de votre famille est atteint de schizophrénie, le groupe de soutien devient en quelque sorte votre famille, parce que la plupart du temps, vous n'avez pas d'autre famille ou amis. Maintenant que vous avez perdu votre proche, vous avez plus que jamais besoin de votre nouvelle famille. »

En cas de tentative de suicide, si on découvre la personne malade pendant l'acte ou peu après, on doit prendre les mesures suivantes :

- Appelez immédiatement le 911. (Si ce service n'est pas offert dans votre secteur, appelez le numéro du service d'urgence de l'hôpital le plus proche.)
- Lorsqu'approprié et si vous avez la formation requise, pratiquez la réanimation cardiopulmonaire (RCP).
- Appelez quelqu'un pour vous tenir compagnie, que ce soit pour attendre des nouvelles à l'hôpital ou pour prendre soin de vous à la maison.
- Bien que peu probable, préparez-vous à la possibilité que l'hôpital n'admette pas la personne malade, même après une tentative de suicide.
- Contactez votre groupe de soutien local, s'il y en a un, et avisez-le de ce qui s'est produit.
- N'essayez pas de traverser cette crise tout seul.
- N'hésitez pas à communiquer avec d'autres groupes de soutien qui traitent spécifiquement de douleur et de deuil.

LA SCHIZOPHRÉNIE RÉFRACTAIRE

Qu'est-ce que la schizophrénie réfractaire?

La schizophrénie est une maladie caractérisée par une apparition relativement précoce dans la vie, souvent vers la fin de l'adolescence ou le début de l'âge adulte. Son évolution est variable. Plusieurs

personnes répondent rapidement et favorablement aux médicaments antipsychotiques. Cependant, certaines personnes traitées avec des médicaments antipsychotiques, les personnes plus âgées en particulier, ne répondent pas adéquatement au traitement.

On les qualifie souvent en tant que personnes souffrant de formes de la maladie résistantes aux traitements ou réfractaires. À l'heure actuelle, il n'existe aucun test spécifique ou mesure qui nous permettent de distinguer les patients qui répondront bien au traitement de ceux qui y seront réfractaires. Certains facteurs semblent augmenter le risque de résultats médiocres (par exemple, le fait d'être un homme, l'apparition précoce de la maladie, etc.), mais il ne s'agit pas là de variables explicatives absolues. Certaines personnes ne montrent aucune réponse favorable, même aux premières étapes de la maladie, alors que d'autres ne développent une résistance au traitement qu'avec le temps.

Évaluation de la schizophrénie réfractaire

Pour les patients qui ne répondent pas de manière favorable au traitement, plusieurs facteurs doivent être pris en considération. Il est important de réévaluer le diagnostic parce que des symptômes semblables à ceux de la schizophrénie existent dans d'autres conditions et peuvent influencer le traitement. Les antipsychotiques demeurent la pierre angulaire du traitement de la schizophrénie. Par conséquent, si une personne ne parvient pas à prendre le médicament prescrit, elle peut manifester des symptômes persistants qui peuvent imiter la résistance au traitement. Il existe une grande variabilité dans les réponses aux médicaments antipsychotiques. Certaines personnes répondent à certains médicaments et non à d'autres. Pour cette raison, il est important que les personnes qui n'ont pas répondu favorablement à un ou à plusieurs médicaments fassent l'essai de médicaments antipsychotiques variés. D'autres comportements, comme la toxicomanie, peuvent aggraver ou diminuer le contrôle des symptômes, ce qui peut également ressembler aux symptômes d'une personne réfractaire au traitement.

Définir la mesure de résultats

Encore tout récemment, on évaluait souvent la réponse au traitement en se basant sur un seul aspect, par exemple en traitant uniquement des symptômes positifs comme les hallucinations et les délires. Cependant, on définit maintenant la schizophrénie comme une maladie qui peut affecter un

certain nombre d'aspects et qui, en conséquence, s'évalue en tenant compte de divers résultats. Par exemple, on parle maintenant de différents groupes de symptômes qui comprennent non seulement des symptômes positifs, mais aussi des symptômes négatifs (perte d'énergie, motivation réduite), des symptômes cognitifs (désorganisation, difficultés de l'attention et de la concentration), des symptômes affectifs (dépression) et ainsi de suite. En plus de l'évaluation des résultats sur les symptômes, on tient de plus en plus compte de l'évaluation des résultats fonctionnels, c'est-à-dire des capacités de la personne à effectuer ses activités quotidiennes.

Avec l'évaluation d'un nombre accru de facteurs, la portée de la réponse au traitement ou, à l'inverse, de la résistance au traitement s'est élargie. Plus précisément, des personnes peuvent montrer une amélioration dans certaines de ces mesures tout en échouant à montrer le même degré de changement dans les autres. Dans ce sens, on ne voit plus la résistance au traitement comme une entité simple, mais plutôt comme un processus multidimensionnel.

Approche systématique pour le contrôle de la schizophrénie réfractaire

Afin d'optimiser les résultats du traitement, il est absolument essentiel d'adopter une approche systématique. Il s'agit non seulement d'essayer différents types de médicaments, mais aussi de combiner les traitements médicaux avec des approches psychosociales.

En matière de traitement médical, il est important de s'assurer qu'on a fait l'essai de différents antipsychotiques de façon à maximiser les chances de succès, en employant, par exemple, des doses appropriées pendant une période de temps suffisante. Il est actuellement prouvé que les antipsychotiques plus récents occasionnent non seulement moins d'effets secondaires que les anciens composés, mais qu'ils peuvent aussi démontrer un plus grand effet clinique. Par exemple, ils peuvent engendrer plus d'effets bénéfiques sur les symptômes négatifs et les difficultés cognitives. Ainsi, on recommande aux personnes qui n'ont pas obtenu de résultats satisfaisants avec les antipsychotiques conventionnels ou plus anciens d'essayer les nouveaux médicaments.

Parmi les nouveaux antipsychotiques, notamment la clozapine, la rispéridone, la palipéridone, l'olanzapine, l'aripiprazole, la ziprasidone et la quétiapine, il semble que la clozapine fonctionne mieux chez les personnes qui ont une résistance réelle au traitement par d'autres médicaments anciens et nouveaux. Malheureusement, la clozapine est associée à un

effet secondaire particulier qui exige un suivi sanguin continu et pour cette raison, un certain nombre de patients choisissent de ne pas l'utiliser. Toutefois, on recommande généralement que les personnes qui n'ont pas montré de réponse favorable à d'autres antipsychotiques fassent l'essai du clozapine à un certain point. En règle générale, cet essai se fait en dernier lieu après avoir fait un usage exhaustif de tous les autres agents antipsychotiques en raison de la nécessité de constamment effectuer un suivi sanguin.

Même avec la clozapine, il est possible de ne constater qu'une réponse partielle. On invoque alors fréquemment ce qu'on appelle des stratégies d'augmentation pour améliorer encore la réponse.

Cette mesure implique l'addition d'autres médicaments ou même le recours à l'électrochoc, à l'antipsychotique existant, toujours dans un effort pour optimiser la réponse clinique. Parmi les composés qu'on peut employer dans les stratégies d'augmentation, notons les antidépresseurs, les psychorégulateurs, les benzodiazépines et même d'autres médicaments antipsychotiques en combinaison.

En traitant les personnes malades, y compris celles qui s'avèrent réfractaires, il est essentiel que l'approche de traitement comprenne plus que la seule administration de médicaments. Bien que les médicaments constituent un facteur clé dans le rétablissement de personnes atteintes de schizophrénie, certains des éléments qui contribuent à une bonne qualité de vie (par exemple, un sens à la vie, une bonne estime de soi, une appartenance à la communauté) peuvent aussi être renforcés par des moyens non médicaux. À cette fin, la meilleure réponse semble se produire chez les personnes qui reçoivent, en plus des médicaments, des interventions non pharmacologiques telles que des programmes de psychoéducation liés à la maladie, des programmes de réadaptation, du soutien informel, des relations ainsi que des interventions thérapeutiques individuelles et sociales continues. Cette approche exige souvent la coordination d'un certain nombre de professionnels de la santé et des services sociaux. Elle semble donner de meilleurs résultats lorsque l'équipe de soins peut travailler en collaboration avec le malade et ses appuis sociaux comme un conjoint ou d'autres membres de la famille.

Conclusion

En général, on semble observer une amélioration des traitements médicaux de la schizophrénie ces dernières années. Il n'en demeure pas moins qu'il reste actuellement des personnes réfractaires aux thérapies existantes.

Mais le développement et le progrès continu du traitement permettent de garder espoir, même pour ce groupe particulier.

Avec toutes ces nouvelles options, il est essentiel que les personnes subissent des évaluations de leur médecin sur une base régulière et ponctuelle. On estime que jusqu'à 40 % des personnes atteintes de schizophrénie continuent de prendre des médicaments qui sont loin de leur donner des résultats optimaux. On doit concentrer ses efforts afin que les personnes malades puissent bénéficier du meilleur niveau de fonctionnement possible. L'essai de nouveaux médicaments par exemple, en constitue un élément essentiel.

Les nouveaux médicaments offrent plus de possibilités que jamais pour une meilleure stabilité et un rétablissement fonctionnel. Il est donc conseillé de se renseigner quant aux plus récentes avancées en pharmacothérapie. Les nouveaux médicaments apportent un nouvel espoir pour tous ceux qui souffrent de schizophrénie.

Une autre voie essentielle pour l'espoir réside dans le potentiel de rétablissement, dans lequel la médication joue un rôle important de même que d'autres facteurs. Les gens qui ont vécu la schizophrénie voient le rétablissement comme un processus personnel et individuel, fondé sur le sens de la vie de chacun.

Il se nourrit de bonnes relations où les personnes s'acceptent mutuellement, d'activités quotidiennes significatives, et de la capacité intérieure de la personne à guérir, selon un sens de la spiritualité et du développement personnel. Ceux d'entre nous qui sont en relation avec des personnes atteintes de schizophrénie favorisent leur rétablissement lorsqu'ils soutiennent leur besoin d'espoir, leur capacité à se prendre en main, à s'entraider, à changer et à grandir.

PRÉVENTION DE LA RECHUTE

Définition

La rechute, dans l'ancienne littérature psychiatrique, a toujours été synonyme de réadmission à l'hôpital. On utilisait les taux de réadmission (rechute) comme mesures lors des études de résultats, même si pour les familles et souvent pour les patients, les réhospitalisations étaient bénéfiques du fait qu'elles offrent un répit à l'égard de l'inquiétude constante, une chance de procéder à une réévaluation ou d'accéder à un meilleur traitement, ou un refuge et des repas nutritifs.

Depuis peu, la rechute signifie un changement du pointage sur une échelle de symptômes. Au début d'un programme de traitement, par exemple, la personne peut recevoir un questionnaire sur les symptômes. Au fur et à mesure que l'état du patient s'améliore, son pointage augmentera ou diminuera selon le questionnaire utilisé. Par la suite, on définit une rechute comme un certain pourcentage de changement vers les valeurs de symptômes avant le traitement. Cette définition est utile et mesurable, mais elle n'est pas infaillible. Le questionnaire peut, en effet, omettre des questions concernant des comportements qui, de l'avis de la famille et des aidants naturels, signalent une aggravation imminente de l'état du patient. Par exemple, l'insomnie ou une agression soudaine peut avertir les personnes qui connaissent bien le patient qu'un changement se produit. Toutefois, il est possible que ce changement de comportement ne se reflète pas dans les questions posées ou dans les réponses qu'on y a apportées.

Dorénavant, la rechute peut être définie selon le niveau de fonctionnement, par exemple, la perte d'emploi, la perte d'un ami ou l'échec scolaire. Le niveau de fonctionnement est sans doute plus important pour les familles et la personne malade que les symptômes. Dans la section suivante, la rechute signifiera simplement une aggravation générale, tel qu'elle est perçue par la famille et les aidants naturels.

Comment prévenir une rechute

Il est prouvé qu'on peut prévenir une rechute en favorisant la réduction du stress, l'encadrement, la modulation de la stimulation et un soutien constant.

Réduction du stress

Réduire les risques de stress excessif est semblable à réduire les risques d'infection. Vous tentez d'éviter les sources possibles de stress (tout comme vous évitez les personnes qui éternuent), de prendre des habitudes pour vous protéger des effets du stress (tout comme vous vous lavez régulièrement les mains), de renforcer vos mécanismes de défense contre le stress (tout comme vous cherchez à suivre un régime alimentaire sain avec beaucoup de vitamines) et vous tentez de vous immuniser contre le stress (tout comme vous demandez un vaccin contre la grippe).

Éviter le stress signifie travailler à temps partiel plutôt qu'à temps plein, avoir une chambre où vous pouvez vous réfugier au cours d'une réception de famille et éviter les personnes qui vous rendent nerveux. Voici des exemples de bonnes habitudes pour vous protéger du stress : bien dormir, manger sainement, faire de l'exercice, avoir des amis auxquels vous pouvez parler et éviter l'alcool, les drogues et le tabac. Vous pouvez renforcer vos défenses contre le stress en discutant, par exemple, de ce que les gens ont dit et de vos réactions à leurs commentaires, ainsi que de la possibilité de les avoir mal compris et des manières possibles de réagir autrement. Développer de bons mécanismes de défense demeure un sujet important à discuter avec un thérapeute. Pour s'immuniser contre le stress, il faut prendre les médicaments prescrits. Tout comme les vaccins, ils peuvent engendrer certains inconvénients au début, mais les avantages à long terme dépassent de loin le mal temporaire qu'on subit.

Encadrement de la vie quotidienne

Bien qu'il faille dormir suffisamment, rester au lit sans pouvoir dormir n'est pas bénéfique. Cela permet aux pensées et aux inquiétudes d'envahir la réalité. Une personne atteinte de schizophrénie a besoin d'un emploi du temps serré tous les jours. Il ne s'agit pas de courir sans arrêt dans toutes les directions. On peut prévoir des périodes de repos à l'horaire. Un agenda sert d'outil d'organisation personnel et d'aide-mémoire. Son utilisation peut également donner à la personne malade un sens d'accomplissement à la fin de chaque journée.

Voici un exemple d'un horaire type d'une personne malade qui demeure à la maison toute la journée :

- | | |
|-----|---|
| 8 h | Réveil, prendre une douche, s'habiller |
| 9 h | Préparer et prendre le petit déjeuner (prendre les médicaments) |

9 h 30	Laver la vaisselle du petit déjeuner et faire le lit
6 h	Faire une promenade dans le quartier, mettre une lettre à la poste, acheter un quotidien
10 h 30	Écrire dans un journal personnel
11 h	Lire le quotidien et se reposer
12 h	Préparer une salade, la manger et laver la vaisselle
12 h 30	Écouter de la musique
13 h	Faire des courses, la lessive, coudre, repasser le linge, nettoyer la maison
14 h	Écrire une lettre, appeler un ami
14 h 30	Manger un fruit, se détendre
15 h	Regarder la télévision
16 h	Lire un livre
17 h	Préparer le repas du soir, laver les légumes, cuire le plat principal, mettre la table
18 h	Prendre le repas du soir (en famille)
19 h	Nettoyer (aider)
19 h 30	Regarder la télévision
21 h 30	Appeler des amis, parler avec des membres de la famille
22 h	Se préparer pour aller au lit, prendre ses médicaments

Contrôle du niveau de stimulation

Une stimulation excessive peut créer du stress alors qu'une stimulation insuffisante risque de causer l'apathie et l'ennui. La tâche de la famille et des aidants naturels consiste à moduler la stimulation pour la régler à un niveau convenable. Cet équilibre n'est pas facile à atteindre, mais viendra avec la pratique. Encouragez la personne souffrant de schizophrénie à demeurer active, mais pas au point où ses activités en deviennent accablantes. En général, il est plus facile de s'intégrer à des activités qui demandent un nombre restreint de personnes. Une promenade accompagnée dans le quartier constitue un bon début. Il est bon d'introduire une nouvelle activité de temps en temps, mais la nouveauté comporte toujours une part de stress. Il est important d'établir une routine à laquelle on peut apporter de légères variations par la suite, mais pas d'un seul coup.

Maintenir un appui constant

Il s'agit principalement d'un appui affectif, mais il se peut également qu'il soit question d'une aide financière. Peu importe les propos ou le comportement de la personne atteinte de schizophrénie, la famille doit

maintenir un appui solide. Cet appui peut se faire à distance si nécessaire. Il ne s'agit pas nécessairement d'être près l'un de l'autre physiquement, mais bien que la personne sache que sa famille est toujours là pour elle, quoi qu'il arrive. Idéalement, cet appui s'accompagne d'encouragements, d'éloges, de reconnaissance des réalisations, même mineures, et d'optimisme.

Si vous remarquez dans le comportement de la personne malade des changements que vous soupçonnez être le début d'une rechute, portez ces observations immédiatement à l'attention d'un membre de l'équipe de soins. Rappelez-vous que la rechute est une étape naturelle de la maladie. Avec de la force, du courage, et beaucoup d'appui, la personne malade peut se rétablir à nouveau!

Utilisation des directives psychiatriques anticipées

De nombreuses personnes souffrant de maladie mentale choisissent d'exprimer leur plan en cas de crise sous la forme d'un document juridique appelé directive psychiatrique anticipée (DPA)

En période de crise, les personnes risquent de perdre leur autonomie et leur capacité à choisir. Il se peut qu'ils aient besoin d'aide afin de faire connaître leurs préférences et de les faire respecter. Un DPA est une déclaration des droits et des préférences qui exprime vos volontés en tant que patient lorsque vous n'êtes pas en mesure de le faire vous-même. La forme exacte et l'utilisation des DPA varient d'une province à l'autre selon la loi provinciale sur la santé mentale, mais tous doivent contenir un certain nombre d'éléments (écrit du point de vue du patient).

- Un DPA vous permet de planifier le consentement ou le refus d'un traitement tel que l'hospitalisation, l'administration de médicaments ou le traitement électrochoc.
- Un DPA prévoit que vous pouvez faire une crise ultérieurement et que vous ne serez peut-être pas en mesure de prendre des décisions ou de communiquer vos volontés concernant le traitement.

Il y a généralement deux composants à un DPA :

1. Directives anticipées (AI) : Une déclaration de consentement ou de refus de traitement, énumérant certaines interventions médicales au cours d'une crise, par exemple, les médicaments ou la thérapie par électrochocs.

2. Procuration pour soins de santé : Dans ce document, vous désignez un mandataire pour décider des traitements pour vous lorsque vous n'êtes pas en mesure de prendre ou de communiquer des décisions.

Quels sont les avantages de créer un DPA?

La recherche a démontré que la création d'un DPA peut favoriser le processus de rétablissement en procédant comme suit :

- Responsabiliser la personne qui vit une crise psychiatrique.
- Permettre aux personnes de conserver leur autonomie pendant les périodes de crise psychiatrique.
- Donner à une personne malade un moyen d'exprimer clairement ses désirs concernant le traitement qu'elle sait être le plus efficace en cas de crise.
- Rendre les personnes plus conscientes des traitements dont ils ont besoin.
- Utiliser l'expérience comme outil d'apprentissage en inventoriant les actions préventives, les habiletés d'adaptation et des techniques d'autogestion.
- Reconnaître les connaissances des personnes dans leur traitement.
- Consolider les relations entre le patient et le soignant en créant un dialogue plus éclairé et ouvert (Kim, M.M. et coll., 2007).

Comment pouvez-vous créer un DPA?

- En règle générale, vous devez remplir le formulaire fourni par votre province. Si votre province n'a pas de formulaire, vous pouvez créer votre propre formulaire valide. Vous pouvez trouver en ligne un exemple de DPA, en visitant le : <http://bazelon.org.gravitatehosting.com/Where-We-Stand/Self-Determination/Advance-Directives/-Advanced-Directives-Policy-Documents-.aspx>.
- Les formulaires de DPA sont habituellement remplis en présence de témoin et formellement signés, parfois même notariés.
- Vous devez remettre une copie de votre formulaire à votre médecin traitant, aux personnes que vous avez nommées pour agir en votre nom et aux membres de votre équipe de soins.

Les choses à garder en tête :

- Gardez votre DPA à jour. Si vos informations, préférences ou plans changent, assurez-vous d'apporter les modifications nécessaires à votre DPA.
- Assurez-vous de fournir des informations à jour sur les personnes qui agiront pour vous.
- Vous avez le droit de révoquer votre DPA à tout moment.

Cette section concernant les directives psychiatriques anticipées est tirée du document de référence de la SSC : « *Votre cheminement vers le rétablissement* », à l'adresse suivante : <http://www.your-recovery-journey.ca/>.

L'objectif global du programme consiste à accroître la capacité des participants à atteindre leurs objectifs personnels de rétablissement en améliorant leur autodétermination et leur qualité de vie. On peut y arriver en :

- fournissant aux participants l'occasion d'explorer les nombreux aspects du rétablissement;
- explorant le rôle des objectifs personnels dans le cheminement vers le rétablissement;
- donnant aux participants les connaissances et les outils dont ils ont besoin pour participer activement à la gestion de leur maladie et à leur rétablissement;
- modelant l'espoir et le rétablissement en utilisant une approche de soutien par les pairs;
- fournissant aux participants l'occasion de réfléchir et de planifier leur cheminement vers le rétablissement.

Le programme *Votre cheminement vers le rétablissement* est important pour plusieurs raisons. Il contribue à la documentation et aux preuves maintenant bien établies du rétablissement de la maladie mentale ainsi qu'au nombre croissant de programmes axés sur la responsabilisation des gens pour gérer leur propre traitement et leur rétablissement.

Le programme est conçu selon un modèle de groupe d'entraide pour de nombreuses raisons : parce que le soutien par les pairs est un exemple du genre d'autodétermination qui se produit dans le rétablissement et qu'il peut transformer des vies.

Entendre les expériences d'autres personnes qui ont vécu des luttes semblables et qui comprennent les émotions que nous ressentons constitue un facteur important du rétablissement.

Le programme est conçu pour être animé par des gens qui ont eux-mêmes vécu la maladie mentale et connu l'expérience du rétablissement. Cette approche du type « espoir en action » est un principe fondamental du programme.

Réadaptation et rétablissement

« Mythe : la réadaptation ne peut s’amorcer qu’après la stabilisation.

Réalité : la réadaptation devrait commencer dès le premier jour. »

— **Dr Courtenay Harding,**

Faculté de médecine, Université du Colorado

RÉADAPTATION ET RÉINTÉGRATION

Dans les champs de la recherche sur la schizophrénie, certaines des nouvelles récentes les plus encourageantes proviennent des études du domaine de la réadaptation psychosociale et des concepts de rétablissement, concepts présentés dans le présent document. Le traitement psychosocial de la schizophrénie se fonde sur les meilleures pratiques de la réadaptation psychiatrique. En intervenant auprès des personnes malades, on peut améliorer de façon significative leur rétablissement et leur qualité de vie. Cette philosophie éprouvée a mené à l’élaboration de concepts et de programmes de réadaptation novateurs.

L’intervention précoce a pour but de favoriser le retour aussitôt que possible de la personne malade à ses activités normales. Cette dernière doit être prête à relever le défi de réintégrer sa vie dans la communauté. On doit donc soigneusement choisir le moment et le rythme de la réintégration. Le niveau de préparation de la personne malade dépendra de la rapidité du rétablissement de ses symptômes positifs, qui peut prendre des jours ou des semaines. L’équipe de traitement peut aider en offrant des programmes de psychoéducation et des services de réadaptation psychosociale dotés d’une philosophie orientée vers le rétablissement. Ces services permettront d’évaluer la capacité de la personne malade à poursuivre ses objectifs scolaires ou professionnels d’avant la maladie, d’explorer les intérêts et les forces de la personne malade pour vérifier si de nouvelles activités sont plus appropriées, d’examiner ses conditions de vie et sa capacité à vivre de façon autonome et aider la personne à choisir des conditions de vie

adéquates. Les personnes malades se fixeront également des objectifs afin de retourner dans leur milieu social.

L'objectif de la réadaptation est d'enseigner à la personne malade comment négocier son besoin de soutien dans les divers milieux de sa vie. Par exemple, s'il s'agit d'un retour aux études, la personne malade peut avoir besoin de certaines modifications à son programme d'études et d'aide pédagogique en certaines matières. Dans le cas d'un retour au travail, elle peut avoir à négocier certains changements de responsabilités, un espace de travail tranquille ou un changement de charge de travail, soit de passer d'un travail à temps plein à un travail à temps partiel. Si la personne doit recevoir une aide financière et des prestations d'invalidité, on doit la renseigner sur la façon de les obtenir. Elle peut aussi avoir besoin d'aide pour développer ses aptitudes de vie quotidienne. Plus la personne est écartée d'un mode de vie dit normal pour une longue période, plus sa réintégration devient difficile. Il est donc avantageux pour elle de recevoir une intervention précoce (par exemple, la psychoéducation et la réadaptation psychosociale) afin qu'elle puisse participer autant que possible à la vie de sa communauté. Les membres de sa famille doivent tenter d'obtenir les services appropriés pour la personne malade dès qu'elle retrouve un état stable.

Principes de réadaptation psychosociale (RPS)

Selon RPS CANADA, la réadaptation psychosociale favorise le rétablissement personnel, une intégration communautaire réussie et une qualité de vie satisfaisante pour les personnes qui souffrent d'une maladie ou d'un problème de santé mentale. Les services et le soutien en réadaptation psychosociale sont réalisés conjointement avec la personne, orientés vers elle et individualisés. Ils constituent un élément essentiel de l'ensemble des services sociaux. Ils mettent l'accent sur le développement des compétences et l'accès aux ressources nécessaires pour accroître la capacité des personnes à avoir du succès et à éprouver de la satisfaction dans leur vie, au travail, dans leurs études et dans les milieux sociaux de leur choix. Ils comprennent un vaste ensemble de services et de types de soutien.

Les valeurs et les principes fondamentaux suivants décrivent les éléments clés de la pratique de réadaptation psychosociale :

1. Les intervenants en réadaptation psychosociale véhiculent l'espoir et le respect. Ils croient que toutes les personnes sont dotées d'une capacité d'apprentissage et de croissance.

2. Les intervenants en réadaptation psychosociale reconnaissent que la culture et la diversité sont essentielles au rétablissement et s'assurent que tous les services et le soutien soient pertinents au contexte culturel des personnes recevant ces services et ce soutien.
3. Les intervenants en réadaptation psychosociale s'impliquent dans un processus de prises de décisions partagées et éclairées et facilitent les partenariats avec d'autres personnes ciblées par l'individu recevant les services et le soutien.
4. Les pratiques de réadaptation psychosociale reposent sur les forces et les capacités des individus recevant les services et le soutien.
5. Les pratiques de réadaptation psychosociale sont axées sur la personne. Elles ont pour objectifs de répondre aux besoins particuliers des individus en conformité avec leurs valeurs, leurs espoirs et leurs aspirations.
6. Les pratiques de réadaptation psychosociale favorisent l'intégration complète des individus en rétablissement dans leur communauté, où ils peuvent exercer leur droit de citoyenneté, en accepter les responsabilités et explorer les occasions qu'implique le fait d'être membre d'une communauté et de la société.
7. Les pratiques de réadaptation psychosociale encouragent l'auto-détermination et l'appropriation du pouvoir. Tous les individus ont le droit de prendre leurs propres décisions, y compris les décisions concernant le genre de services et de soutien qu'ils reçoivent.
8. Les pratiques de réadaptation psychosociale facilitent le développement de réseaux de soutien personnel en recourant aux aidants naturels au sein des communautés, des familles (telles que définies par l'individu), des groupes de soutien entre pairs et des groupes d'entraide mutuelle.
9. Les pratiques de réadaptation psychosociale visent l'amélioration de tous les aspects de la vie d'un individu, y compris les aspects sociaux, professionnels, éducationnels, résidentiels, intellectuels, spirituels et financiers.
10. Les pratiques de réadaptation psychosociale visent à promouvoir la santé et le mieux-être et encouragent les individus à développer et à mettre en œuvre des plans de mieux-être individualisés.
11. Les services et le soutien en matière de réadaptation psychosociale préconisent les meilleures pratiques fondées sur les données probantes, émergentes et porteuses d'espoir, qui produisent des

résultats axés sur le rétablissement. Les programmes de réadaptation psychosociale comprennent l'évaluation des programmes et des améliorations continues de la qualité dans lesquelles on implique les personnes recevant ces services et ce soutien.

12. Les services et le soutien en matière de réadaptation psychosociale doivent être facilement accessibles aux individus en temps opportun. Ces services et ce soutien doivent être bien coordonnés et, au besoin, être intégrés à d'autres pratiques et traitements psychiatriques, médicaux et holistiques.³²

RÉTABLISSEMENT

Les cliniciens qui effectuent des recherches sur le cours de la schizophrénie à long terme et sur le pronostic (prévision du cours de développement d'une maladie) présentent de nos jours une vision de la maladie très différente de la sombre image peinte voilà à peine une décennie. Les études actuelles remettent en question plusieurs vieux mythes en psychiatrie sur l'incapacité des personnes atteintes de schizophrénie à se rétablir. Il semble maintenant que ces mythes, par le maintien d'un pessimisme général sur les résultats, peuvent réduire grandement les possibilités d'amélioration de l'état des personnes malades et de leur rétablissement. En fait, les perspectives à long terme en ce qui concerne la schizophrénie devraient donner à chacun un sens renouvelé d'espoir et d'optimisme. Grâce à ces connaissances dont nous bénéficions maintenant, les programmes de réadaptation ont considérablement évolué pour améliorer la qualité de vie et la récupération fonctionnelle des personnes atteintes de schizophrénie. On se concentre moins sur la réduction des symptômes et plus sur un engagement significatif et sur le potentiel de croissance.

Le rétablissement de la schizophrénie n'est pas synonyme de guérison. Alors que certains le considèrent comme la disparition des symptômes, de nombreuses personnes atteintes de maladie mentale considèrent le rétablissement en tant que sentiment de maîtrise de leur vie et de la maladie. Dans ce contexte, le rétablissement peut se produire alors que les symptômes sont toujours présents. Un récent article décrit deux façons différentes de percevoir le rétablissement d'une maladie mentale grave. La première est orientée sur la maladie et axée sur la rémission des symptômes. La seconde est une démarche personnelle et sociale ou un cheminement

³² www.psrrpscanada.ca

qui se caractérise par des changements positifs de l'image de soi-même, d'un objectif de vie, de relations et de moyens de grandir au-delà de la maladie. Les auteurs suggèrent que cette vision du rétablissement en tant que processus est compatible avec une bonne santé mentale, un état idéal pour tout le monde, que l'on souffre ou non de maladie mentale. Il est donc possible de s'identifier dans certains éléments du cheminement vers le rétablissement tels que l'acceptation de soi, l'acceptation sociale, des relations saines et un objectif de vie.³³

Les écrits des personnes atteintes de maladie mentale soutiennent cette vision du rétablissement comme processus. Ils indiquent que le processus doit se baser sur un sentiment d'espoir et d'optimisme renouvelé et qu'il doit être propre à chaque individu. Il se peut donc qu'on doive changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs et ses rôles pour cibler un nouvel objectif et un nouveau sens à sa vie. Plus important encore, ce processus peut mener à une vie satisfaisante qui n'est pas contrôlée par la maladie.

Il est possible qu'un cheminement vers le rétablissement soit marqué par des périodes de recul. Pour certaines personnes, ou à certains moments, la gestion de la maladie deviendra la considération prioritaire. Mais une orientation vers le rétablissement se base sur la croyance en la résilience ou en la capacité à rebondir à partir de défis. Il faut pouvoir voir à long terme qu'il est possible de dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale et ses conséquences sociales dévastatrices et d'avoir une vie pleine de sens malgré les difficultés. L'expérience du rétablissement suppose de pouvoir ressentir personnellement cette possibilité et la foi en un avenir où les choses peuvent se passer relativement bien.

Les fournisseurs de services qui comprennent l'espérance de rétablissement de leurs patients apprennent d'eux la manière de favoriser leur rétablissement. Comme ils partagent leurs idées concernant les pratiques axées sur le rétablissement, un nombre croissant de fournisseurs travaillent en partenariat avec leurs patients pour favoriser la prise de décisions éclairées. Ils encouragent les patients à poursuivre leurs propres objectifs et aspirations, reconnaissent leurs forces, les informent au sujet de leurs médicaments et leur laissent place à l'erreur.

Il y a de plus en plus de raisons d'espérer. Parallèlement à ces approches de réadaptation et à celles axées sur le rétablissement, on continue de

³³ Provencher, H. and Keyes, C. (2011) "Complete mental health recovery: Bridging mental illness with positive mental health." *Journal of Public Mental Health*. Vol. 10 No. 1:57-69.

produire de nouvelles et meilleures pharmacothérapies. En outre, des études démontrent que la schizophrénie n'est pas une maladie qui progresse avec l'âge. L'absence d'épisodes aigus sur une longue période de temps favorise les chances d'un rétablissement complet.

L'importance de la contribution de la famille pour le traitement et les avantages des bonnes relations entre les cliniciens et les familles sont maintenant bien établis. Les familles ont besoin et veulent de la formation, de l'information, des habilités d'adaptation et de communication, du soutien affectif, et elles désirent aussi être traités comme des collaborateurs. Un cheminement vers le rétablissement est en fait une responsabilité partagée : les familles ont aussi besoin de se rétablir. Pour cette raison, les cliniciens compétents s'efforcent particulièrement de solliciter la participation des membres de la famille et des aidants naturels. Les cliniciens, les personnes atteintes de ce trouble et les familles doivent travailler ensemble pour cibler les besoins et les interventions appropriées pour aider la personne malade. Toutes les personnes impliquées devraient se créer des attentes réalistes et optimistes quant à l'amélioration de leur état et un possible rétablissement.

De nombreux pays, comme l'Australie, la Nouvelle-Zélande et les États-Unis, ont adopté un système de santé mentale axé sur un rétablissement individualisé et respectueux. Un tel système permet aux gens d'exercer un choix personnel, d'être autonomes lorsque possible, mais ce système permet aussi d'intervenir et de fournir une assistance humaine et compatissante aux gens lorsqu'ils en ont le plus besoin.

La SCS reconnaît le rôle important des familles qui aident des adultes atteints de maladie mentale. Selon la société, on devrait souligner que le fait que le rétablissement a différents sens selon les personnes. Il existe de nombreuses voies vers le rétablissement.

Le reste de ce chapitre sera consacré à établir une définition plus claire du rétablissement à partir de ce que l'on comprend des récits de ceux qui ont vécu l'expérience de la maladie mentale.

Définition du rétablissement

Le concept de rétablissement a été introduit dans les récits de personnes ayant vécu l'expérience de la maladie mentale au début des années 1980. Ces écrits ont été inspirés de personnes qui ont vécu un rétablissement et qui ont décrit leurs expériences d'adaptation aux symptômes, l'amélioration constante de leur état, et la façon dont elles ont retrouvé leur identité (Deegan, 1988; Leete, 1989). On parle du rétablissement de différentes

façons. Il s'agit d'un processus, d'un regard, d'une vision et d'un principe directeur. Bien qu'on ne s'accorde pas sur la définition du rétablissement ni sur une seule façon de le mesurer, le message principal demeure que l'espoir et le retour à une vie pleine de sens sont possibles, malgré une maladie mentale grave (Deegan, 1988; Anthony, 1993).

Au lieu de se concentrer principalement sur le soulagement des symptômes, le rétablissement s'intéresse davantage à la restauration de l'estime de soi et de l'identité, à l'inclusion sociale, et à l'atteinte de rôles importants dans la société. La désinstitutionnalisation, l'émergence du soutien communautaire, de la réadaptation psychosociale et la croissance des mouvements de défense des droits du consommateur et de la famille ont préparé la voie pour l'arrivée du rétablissement (Anthony, 1993). Bien qu'il en existe différentes définitions, quelques-unes supposent un rétablissement complet dans lequel le fonctionnement est restauré et le patient n'a plus à prendre de médicaments.

Au lieu de cela, ils suggèrent un cheminement ou un processus, et non pas une destination à atteindre ou la guérison complète. L'un des éminents professionnels parmi les plus partisans du rétablissement, le Dr William A. Anthony du Centre de réadaptation psychiatrique de L'Université de Boston, a synthétisé les écrits des bénéficiaires sur le rétablissement et a conçu la définition suivante :

Une personne atteinte de maladie mentale peut se rétablir, même si la maladie n'est pas guérie... [Le rétablissement] est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et d'y contribuer, même avec les limitations causées par la maladie. Le rétablissement suppose l'établissement d'un nouveau sens à sa vie et d'un nouvel objectif pour la personne qui veut continuer à grandir au-delà des effets catastrophiques de la maladie mentale (Anthony, 1993).

Selon les écrits de la pionnière en psychologie, Dre Patricia Deegan, qui vit avec la schizophrénie, le rétablissement se traduit par l'expérience d'acquérir une nouvelle conscience de soi et de se fixer de nouveaux objectifs (Deegan, 1988).

Le ministère de la Santé mentale de l'Ohio définit le rétablissement comme « un processus personnel qui permet de surmonter les effets négatifs d'une déficience psychique malgré sa présence continue. » On parle de rétablissement en ce sens que les personnes se rétablissent des pertes liées aux préjugés sociaux et à la discrimination. Le modèle social du handicap insiste sur le fait que les personnes atteintes de maladies

mentales se heurtent aux effets invalidants du peu d'adaptation de la société : manque de logement, d'emploi, de possibilités d'éducation, etc. Le rétablissement en tant que tel est un rétablissement des privilèges de la « citoyenneté à part entière ».

De nombreux auteurs affirment que le processus de rétablissement est régi par des facteurs internes (les perceptions psychologiques et les attentes), des facteurs externes (soutien social et communautaire), et la possibilité de gérer soi-même ses soins. Tous ces facteurs interagissent pour permettre aux personnes malades d'obtenir la maîtrise de leur vie.

Selon la *Substance Abuse and Mental Health Services Administration* (SAMHSA) des États-Unis, on définit le rétablissement des troubles mentaux et des troubles de consommation de substances comme « un processus de changement par lequel les individus améliorent leur santé et leur bien-être, vivent une vie autonome et s'efforcent d'atteindre leur plein potentiel. » « La SAMHSA énonce quatre grandes dimensions qui témoignent d'une vie en rétablissement :

- **Santé** : Surmonter ou gérer la maladie d'une personne ainsi que mener une vie saine sur les plans physique et affectif.
- **Chez soi** : Jouir d'un endroit stable et sécuritaire où vivre.
- **Objectif** : Bénéficier d'activités quotidiennes significatives comme le travail, l'école, le bénévolat, prendre soin de sa famille, élaborer des projets de création, l'indépendance, le revenu et les ressources pour participer à la société.
- **Communauté** : Les relations et les réseaux sociaux qui offrent un soutien, de l'amitié, de l'amour et de l'espoir.³⁴

Les défenseurs du rétablissement soutiennent qu'il influence d'abord les fournisseurs de soins en santé mentale et la conception future du système de services. Ils imaginent des services structurés et axés sur le rétablissement et l'assurance d'y parvenir. Ils imaginent des professionnels de la santé mentale qui croient en leurs patients et les appuient dans leur quête de rétablissement.

Comme il est mentionné plus haut, le rétablissement et la guérison sont deux concepts distincts. Le rétablissement est un processus et non un point à atteindre ou une destination finale. Le rétablissement est une attitude, une façon d'aborder la journée et de faire face aux défis. Vivre un

³⁴ www.psrtpsncanada.ca/clientuploads/design/.../recoveryoverview.doc

rétablissement signifie reconnaître les limites afin de voir les possibilités illimitées. Le rétablissement signifie être en contrôle. Le rétablissement est le désir, la lutte et la résurrection. Le rétablissement n'est pas un processus linéaire marqué par des réalisations successives. Le processus de rétablissement se décrit comme une série de petits commencements et de très petites étapes. Les professionnels ne peuvent fabriquer l'esprit du rétablissement et le donner aux patients. On ne peut forcer ou léguer le rétablissement. Cependant, on peut créer des environnements dans lesquels le processus de rétablissement peut être nourri comme un terreau délicat et précieux (Deegan, 1988).

Le rétablissement n'est pas lié au soulagement des symptômes. La réhospitalisation et la rechute font partie du processus de rétablissement. Le rétablissement implique de se rétablir de la stigmatisation, de l'institutionnalisation, des effets des traitements et interventions inappropriés ou insuffisants, de l'absence de possibilités d'autonomie, de la difficulté d'avoir accès à la communauté et à des interventions sociales, au manque de logements sécuritaires et abordables, des effets du chômage, des malentendus quant à la maladie mentale et des rêves déçus.

Principes de rétablissement

L'intervenante certifiée en réadaptation psychosociale, Jennifer Pyke, résume les hypothèses de base d'un système de santé mentale axé sur le rétablissement, selon le Dr William A. Anthony.

1. Le rétablissement peut se produire sans l'intervention d'un professionnel. Les professionnels ne détiennent pas la clé du rétablissement; seuls les patients la possèdent. La tâche des professionnels est de faciliter le rétablissement alors que celle des patients est de se rétablir. Le système d'aidants naturels du patient peut faciliter le rétablissement. Les personnes conscientes de leur rétablissement peuvent aider les autres dans le processus. Les groupes d'entraide, les familles et les amis sont les meilleurs exemples de ce phénomène.

Il est important que les fournisseurs de services de soins en santé mentale reconnaissent que la gamme de services offerts en santé mentale à elle seule n'est pas suffisante pour favoriser le rétablissement. Il est également essentiel au patient en rétablissement de bénéficier d'activités qui ne soient pas liées à la santé mentale ni aux organismes qui la traitent, par exemple, des sports, des clubs de loisirs, de la formation aux adultes, et des lieux de culte.

2. La présence de gens qui croient en la personne malade et qui restent auprès d'elle constitue un dénominateur commun du rétablissement. Il est essentiel pour le rétablissement d'une personne malade qu'elle puisse bénéficier de quelqu'un en qui elle peut avoir confiance et qui « sera là » en cas de besoin. Les personnes en cours de rétablissement parlent des gens qui ont cru en elles quand elles ne croyaient même plus en elles-mêmes, qui ont encouragé leur rétablissement, mais sans le forcer, qui ont essayé d'écouter et de comprendre alors que rien ne semblait avoir de sens. Le rétablissement est une expérience profondément humaine, facilitée par la grande humanité des réponses des autres. Toute personne peut faciliter le rétablissement. Le rétablissement est l'affaire de tous.
3. Une vision du rétablissement n'est pas une fonction d'une théorie sur les causes de la maladie mentale. Les causes de la maladie mentale, que certains croient biologiques, d'autres psychosociales ou encore les deux à la fois, gèrent une importante controverse parmi les professionnels, les avocats, et les patients. L'adoption d'une vision du rétablissement n'équivaut pas à se commettre par rapport à l'une ou l'autre des positions dans ce débat, ni sur le recours ou non aux interventions médicales. Le rétablissement peut se produire que l'on considère la maladie comme biologique ou non.
4. Le rétablissement peut se produire même si les symptômes réapparaissent. La nature épisodique de la maladie mentale grave n'empêche pas le rétablissement.
5. Le rétablissement modifie la fréquence et la durée des symptômes. Les gens qui se rétablissent et qui connaissent une aggravation des symptômes peuvent en éprouver certains d'une intensité aussi élevée et même pire encore que ce qu'ils ont connu par le passé. Au cours du rétablissement, la fréquence et la durée des symptômes semblent s'améliorer. Autrement dit, les symptômes interfèrent moins souvent avec le fonctionnement et sur de plus brèves périodes. De nombreuses personnes vivent sans symptômes. La récurrence des symptômes menace moins le rétablissement et le retour aux fonctions normales se produit plus rapidement après une exacerbation.
6. Le rétablissement implique la croissance et les revers; des périodes de changements rapides ou moindres. Même si la tendance générale est ascendante, l'expérience du moment présent peut ne pas sembler dans cette direction. Des sentiments intenses peuvent submerger la personne d'une manière impromptue. Des moments de prise de

conscience ou de croissance se produisent de façon inattendue. Le processus de rétablissement peut sembler tout sauf systématique et prévu.

7. Se remettre des conséquences de la maladie s'avère parfois plus difficile que de se rétablir de la maladie elle-même. Les problèmes de dysfonctionnement, d'invalidité et des inconvénients sont souvent plus difficiles que les problèmes liés à la déficience. Une incapacité à accomplir des tâches et des rôles valorisés et la perte d'estime de soi qui en découle constituent des obstacles importants au rétablissement. Les obstacles reliés au fait qu'on est placé dans la catégorie des « malades mentaux » peuvent très lourds à porter. Parmi ces inconvénients, notons la perte de droit à l'égalité des chances et la discrimination dans les domaines de l'emploi et du logement, ainsi que les obstacles créés par les tentatives d'aide du système, par exemple, le manque d'occasions d'agir de façon autonome ou des pratiques de traitement qui déresponsabilisent. Ces incapacités et désavantages peuvent se combiner pour limiter le rétablissement d'une personne, même si elle est devenue essentiellement asymptomatique.
8. Le rétablissement d'une maladie mentale ne signifie pas que l'on n'était « pas vraiment malade mentalement ». Parfois, des gens qui ont réussi à se rétablir d'une maladie mentale grave ont été perçus comme pas « vraiment » malades mentalement. Leur rétablissement réussi n'est pas considéré comme un modèle, comme une lueur d'espoir pour ceux qui amorcent le processus de récupération, mais plutôt comme une aberration ou, pire encore, comme une imposture. Les personnes qui souffrent ou qui se remettent d'une maladie mentale deviennent des sources de renseignements sur le processus de rétablissement et sur la manière dont les autres peuvent aider les convalescents.

Le rétablissement, tel que nous le comprenons actuellement, implique la détermination de sens et d'objectifs nouveaux dans la vie d'une personne alors qu'elle grandit au-delà des effets catastrophiques de la maladie mentale. Le système de santé mentale peut-il contribuer à la recherche de cette nouvelle signification? Cherche-t-il activement à offrir des possibilités qui pourraient déclencher l'établissement de nouveaux objectifs dans la vie?³⁵

Il existe de nombreux stimulants vers le rétablissement. Parmi ceux-ci se trouvent d'autres patients, reconnus comme spécialistes du soutien

³⁵ www.psrrpscanada.ca/clientuploads/design/.../recoveryoverview.doc

par les pairs, qui se rétablissent de manière efficace. Les livres, les films et les groupes peuvent fournir de bonnes idées sur de possibles options de vie. Il existe d'autres façons de déclencher le processus de rétablissement, comme visiter de nouveaux endroits et parler à différentes personnes. Il est essentiel au rétablissement de retrouver la conviction que des choix s'offrent à nous : une conviction peut s'avérer encore plus importante pour le rétablissement que le choix pour lequel on a opté au départ.

Les systèmes de santé mentale axés sur le rétablissement doivent structurer leurs actions afin que des « déclencheurs » de rétablissement soient présents. Le système de santé mentale doit semer et entretenir les germes du rétablissement grâce à une programmation créative. L'objectif premier des services de santé mentale est de créer un environnement dans lequel le rétablissement peut exister!

Laurie Davidson, clinicienne spécialisée en santé mentale, définit les principes pratiques du rétablissement pour les fournisseurs de services qui travaillent avec les clients et les patients :

- Le rétablissement signifie se fabriquer une vie intéressante et satisfaisante, telle que définie par la personne elle-même, qu'elle manifeste ou non des symptômes ou des problèmes.
- Le rétablissement représente un mouvement qui, loin de s'intéresser uniquement à la pathologie, à la maladie et aux symptômes, se concentre sur la santé, les forces et le bien-être du patient.
- L'espoir est au centre du rétablissement et cet espoir peut grandir lorsque les personnes découvrent qu'elles peuvent agir sur leur vie et voient d'autres personnes qui ont réussi à progresser.
- Les personnes sont encouragées à développer leur autonomie en matière de santé et dans tous les domaines où elles en sont capables. Il n'existe pas de solution universelle.
- La relation d'aide entre les cliniciens et les patients change, passant d'une relation expert-patient pour devenir un mentorat, un accompagnement ou un partenariat dans un cheminement de découverte personnelle. Les cliniciens sont là pour être à l'écoute de la personne et non pour décider à sa place.
- Le rétablissement signifie découvrir, souvent redécouvrir un sentiment d'identité personnelle, distincte de la maladie ou de l'invalidité.
- Il est rare que les gens se rétablissent lorsqu'ils sont isolés. Le rétablissement est étroitement associé au fait d'être capable d'assumer

des rôles sociaux significatifs et satisfaisants et de participer sur une base égalitaire aux activités de sa communauté.

- Les mots sont importants. Le langage que nous utilisons et les histoires que nous racontons ont une grande importance pour toutes les parties concernées. Ils peuvent porter un sentiment d'espoir et de possibilités, ou être associés à un sentiment de pessimisme et de faibles attentes, les deux pouvant influencer les résultats personnels.
- Le développement des services axés sur le rétablissement met en valeur les qualités personnelles des intervenants autant que leurs qualifications ou leurs compétences professionnelles. Le soutien à la formation et la supervision ont pour objectif de cultiver leur capacité d'espoir, de créativité, de compassion, de réalisme et de résilience.
- La famille et les autres aidants jouent souvent un rôle décisif dans le rétablissement et doivent être acceptés comme partenaires dans la mesure du possible. Toutefois, pour beaucoup de personnes, le soutien par les pairs se retrouve au centre de leur rétablissement.
- Il n'est plus question « d'eux et nous », seulement de « nous » qui partageons des luttes et des défis en tant qu'êtres humains³⁶.

Principes directeurs de rétablissement de la SAMHSA

Le rétablissement émerge de l'espoir : La conviction que le rétablissement est bien réel fournit l'essentiel du message et la motivation d'un meilleur avenir. Les personnes malades peuvent et doivent surmonter les défis internes et externes, les embûches et obstacles auxquels ils sont confrontés. L'espoir est intériorisé et peut être encouragé par les pairs, les familles, les fournisseurs de soins, les alliés et d'autres personnes. L'espoir représente le catalyseur du processus de rétablissement.

Le rétablissement est axé sur la personne : L'autodétermination et l'autonomie constituent les fondements d'un rétablissement où les personnes définissent leurs propres objectifs de vie et conçoivent leur propre voie pour atteindre ces objectifs. Les personnes assument leur autonomie et leur indépendance à la limite de leur possibilité en initiant, contrôlant et en exerçant des choix concernant les services et le soutien qui les aident dans leur rétablissement et leur résilience. Ce

³⁶ Adapté de "Recovery-Concepts and Applications" par Laurie Davidson, the Devon Recovery Group, 2008.

faisant, elles ont le pouvoir, avec les ressources qu'on leur fournit, de prendre des décisions éclairées, d'amorcer leur rétablissement, de miser sur leurs forces et d'acquiescer ou de reprendre le contrôle de leur vie.

Plusieurs chemins conduisent au rétablissement : chaque individu est unique avec des besoins distincts, des points forts, des préférences, des objectifs, une culture et des antécédents (dont les expériences traumatiques) qui affectent et déterminent leur voie vers le rétablissement. Le rétablissement s'appuie sur les multiples capacités, forces, talents, capacités d'adaptation, ressources et la valeur intrinsèque de chaque individu. Les voies du rétablissement sont hautement personnalisées. Elles peuvent compter des professionnels du traitement clinique, l'utilisation de médicaments, du soutien des familles et des milieux scolaires, des approches d'inspiration religieuse; du soutien par les pairs et d'autres approches. Le rétablissement est non linéaire, caractérisé par une croissance continue et un meilleur fonctionnement qui peut impliquer des revers. Parce que les échecs, bien qu'évitables, font partie du processus de rétablissement, il est essentiel de favoriser la résilience chez toutes les personnes malades et les familles. L'abstinence représente la méthode la plus sûre pour les personnes éprouvant des problèmes de toxicomanie. L'usage du tabac et des drogues non prescrites ou illicites n'est pas sécuritaire pour tous. Dans certains cas, les voies du rétablissement peuvent être activées en créant un environnement favorable, particulièrement dans le cas des enfants, qui peuvent ne pas avoir la capacité juridique ou le jugement requis pour tracer leur propre voie.

Le rétablissement est holistique : Le rétablissement englobe toutes les facettes de la vie de la personne, y compris la pensée, le corps, l'esprit et la communauté. Il comprend les éléments suivants : les pratiques d'auto-soins, la famille, le logement, l'emploi, l'éducation, le traitement clinique pour les troubles mentaux et les troubles liés à la toxicomanie, les services et le soutien, les soins de santé primaires, les soins dentaires, les services complémentaires et alternatifs, la foi, la spiritualité, la créativité, les réseaux sociaux, le transport, et la participation communautaire. L'éventail des services et du soutien offert doit être intégré et coordonné.

Le rétablissement est soutenu par les pairs et les alliés : Le soutien mutuel et des groupes d'entraide, qui permettent le partage de l'expérience et des compétences, ainsi que l'apprentissage social, jouent un rôle inestimable dans le rétablissement. Les pairs encouragent et engagent d'autres pairs et s'apportent mutuellement un sentiment d'appartenance vital, des relations de soutien, des rôles valorisés et une communauté.

En aidant les autres et en redonnant à la communauté, la personne s'aide elle-même. Le soutien et les services gérés par les pairs fournissent d'importantes ressources pour aider les personnes tout au long de leur cheminement vers le rétablissement et le bien-être. Les professionnels peuvent également jouer un rôle important dans le processus de rétablissement en fournissant des traitements cliniques et d'autres services pour soutenir les personnes dans leurs choix de cheminements vers le rétablissement. Alors que les pairs et alliés comptent pour beaucoup dans le rétablissement de plusieurs personnes malades, leur rôle auprès des enfants et des jeunes peut différer légèrement. Le soutien par les pairs pour les familles se révèle très important pour les enfants souffrant de problèmes de comportement et peut également offrir du soutien pour les jeunes en cours de rétablissement.

Les relations et les réseaux sociaux soutiennent le rétablissement :

La présence et la participation des gens qui croient en la capacité de la personne à récupérer constituent des facteurs importants dans le processus de rétablissement : des gens qui offrent de l'espoir, du soutien et de l'encouragement et qui proposent aussi des stratégies et des ressources de changement. Les membres de la famille, les pairs, les fournisseurs de soins, les groupes confessionnels, les membres de la communauté, et d'autres alliés forment des réseaux de soutien essentiels. Grâce à ces relations, les personnes abandonnent les rôles malsains et insatisfaisants de leur vie et s'engagent dans de nouveaux rôles (par exemple, partenaire, aidant naturel, ami, étudiant, employé) qui conduisent à un plus grand sentiment d'appartenance, une identité personnelle, la responsabilisation, l'autonomie, l'intégration sociale et la participation communautaire.

La culture influence le rétablissement : La culture et les antécédents culturels dans ses diverses représentations, y compris les valeurs, les traditions et les croyances, déterminent une part importante du cheminement et de la voie unique qu'emprunte une personne vers le rétablissement. Les services doivent se fonder sur la culture, être à l'écoute, en accord, sensibles, compétents et personnalisés pour répondre aux besoins particuliers de chaque individu.

Le rétablissement s'appuie sur la reconnaissance du traumatisme :

L'expérience du traumatisme (comme la violence physique ou sexuelle, la violence domestique, la guerre, une catastrophe, et autres) précède souvent la consommation d'alcool et de drogues, des problèmes de santé mentale et tout ce que ces problématiques impliquent. Le personnel des services et des programmes de soutien doit être informé des traumatismes

pour favoriser la sécurité physique et affective, la confiance, ainsi que pour promouvoir le choix, la responsabilisation et la collaboration.

Le rétablissement implique les forces et la responsabilité de la personne, de la famille et de la communauté : Les personnes malades, les familles et les communautés ont des forces et des ressources qui servent de fondement au rétablissement. De plus, les personnes ont la responsabilité personnelle de prendre soin d'elles-mêmes et d'entreprendre leur cheminement vers le rétablissement. On doit encourager les personnes malades à parler en leur propre nom. Les familles et les personnes significatives ont la responsabilité de soutenir leurs proches, en particulier les enfants et les jeunes en cours de rétablissement. Les communautés ont comme responsabilités d'offrir des possibilités et des ressources pour lutter contre la discrimination et de favoriser l'inclusion sociale et le rétablissement. Les personnes en cours de rétablissement ont aussi une responsabilité sociale et devraient avoir la possibilité de se joindre à leurs pairs pour parler collectivement de leurs forces, leurs besoins, leurs désirs et leurs aspirations.

Le rétablissement est fondé sur le respect : L'acceptation et l'appréciation par la collectivité, les organismes et la société, des personnes touchées par des problèmes de santé mentale et de toxicomanie constituent des facteurs cruciaux dans leur rétablissement. Il s'agit de protéger leurs droits et d'éliminer la discrimination dont elles sont victimes. Il est nécessaire de reconnaître que d'entreprendre un cheminement vers le rétablissement peut exiger beaucoup de courage. L'acceptation de soi, le développement d'un sentiment positif et significatif d'identité et la confiance en soi retrouvée sont particulièrement importants.

Les valeurs qui soutiennent le rétablissement sont :

L'espoir
L'acceptation
Le respect mutuel
La diversité
L'inclusion
L'apprentissage de l'autonomie
Le choix
La citoyenneté
L'approche centrée sur la personne
La signification

**Le travail en partenariat
La confiance en la personne**

« Les gens sont aussi pleinement humains quand ils vivent de la détresse et de la folie que lorsqu'ils sont parfaitement bien. »

— Mary O'Hagan

Multiculturalisme, sécurisation culturelle, et schizophrénie

ISOLEMENT

La SCS est consciente des difficultés et des défis additionnels que doivent affronter les familles de diverses origines ethniques. Ces dernières peuvent se retrouver isolées des systèmes sociaux de soutien traditionnels et des systèmes de santé du Canada. Les raisons principales en sont les suivantes :

- Des antécédents de traumatisme attribuables à une expérience de colonisation ou de pensionnat.
- Le racisme et l'oppression.
- Les barrières linguistiques qui interfèrent avec l'évaluation et le traitement des personnes.
- Dans certaines cultures, la schizophrénie est considérée comme une punition de la personne. La stigmatisation associée à la maladie est donc énorme. Les familles et les personnes malades peuvent tenter de cacher leur honte.
- Le recours à certains membres de la famille pour traiter la maladie.
- Un manque de sensibilité et une méconnaissance au plan de la sécurisation culturelle parmi les professionnels qui diagnostiquent et traitent des personnes de cultures différentes atteintes de schizophrénie.
- Un manque de collaboration entre les organismes, les agences et les institutions de la communauté pour augmenter l'accessibilité au traitement.
- L'incapacité, en particulier pour les nouveaux immigrants, de payer pour des services psychologiques ou psychiatriques.

La culture influence la façon dont les personnes atteintes de schizophrénie et leur famille réagissent à la maladie. Certains immigrants canadiens souffrant de schizophrénie essaient d'ignorer la maladie. Ils l'acceptent comme une fatalité ou cherchent conseil auprès d'un chef

religieux. La personne affectée n'est pas susceptible de chercher à se faire traiter par un médecin pour des problèmes mentaux et affectifs. Dans certaines cultures, il est inacceptable de se plaindre à un professionnel de la santé au sujet des sentiments tels que le désespoir, la solitude ou le désir de mourir. Il est plus probable que les personnes signalent des symptômes physiques tels que l'insomnie, un changement dans l'appétit ou la perte de poids. En d'autres mots, certains immigrants atteints de schizophrénie peuvent traduire leurs émotions en maux physiques lorsqu'ils parlent à un médecin.

NÉCESSITÉ DE LA SENSIBILISATION ET DE L'ÉDUCATION

La collaboration avec des groupes multiculturels s'avère nécessaire afin de promouvoir la prise de conscience et la compréhension de la schizophrénie ainsi que pour comprendre leur vision du monde. On constate souvent un manque de connaissance au sujet de la maladie et de la manière de la diagnostiquer. Même constatation au sujet de notre système de santé mentale, des manières de traiter la schizophrénie et d'accéder à la thérapie médicamenteuse et à la psychothérapie.

La SCS et les familles qui ont contribué à ce manuel ont ciblé certains domaines qui requièrent un plus grand travail afin d'aider les Canadiens de diverses cultures à comprendre la schizophrénie et à obtenir le traitement approprié pour les malades. Ceux-ci comprennent :

- La promotion de normes de pratique qui respectent le concept de sécurisation culturelle dans lesquelles on prend en compte la vision du monde de la personne. Ces normes reconnaissent les connaissances de ce groupe culturel et incorporent ses méthodes traditionnelles de guérison dans le mode de traitement occidental.
- La traduction d'informations et de matériels pédagogiques en plusieurs langues afin que les familles de différentes cultures aient accès à la connaissance.
- Travailler avec la presse, la radio et les stations de télévision ethniques afin de promouvoir la sensibilisation à la schizophrénie.
- Distribuer du matériel sur la schizophrénie dans les agences de service aux immigrants et les associations ethniques de la communauté.
- Augmenter et coordonner les efforts entre la communauté et

les organismes de santé mentale qui servent la communauté multiculturelle.

- Recueillir et divulguer des données de recherches médicales concernant les degrés de réponses à la pharmacothérapie des divers groupes ethniques, telles que constatées par des professionnels de la santé.
- Promouvoir, chez les responsables de soins de santé, la sensibilisation aux valeurs importantes pour diverses cultures, valeurs qui influencent fortement l'attitude des membres d'une culture envers la maladie mentale.
- Inviter des membres des communautés ethniques comme conférenciers aux réunions des groupes et des associations de soutien de la schizophrénie.
- Faire appel à des agents culturels qui aident à établir le lien entre la culture d'un patient d'une certaine origine ethnique et celle des professionnels qui le soignent. Ils expliquent au patient et à sa famille le jargon scientifique et les attitudes des professionnels et ils aident les professionnels à comprendre en quoi la culture du patient pourrait affecter ses problèmes. Ils encouragent les patients à participer aux sociétés de la schizophrénie.
- Intervenir en faveur des groupes ethniques dans les domaines du logement, du soutien social et des programmes d'emploi et assurer l'intégration des services de santé mentale et des services d'immigration.
- Collaborer avec les collègues, les universités, et les organismes d'accréditation professionnelle afin d'encourager l'adoption des programmes d'enseignement pour que les prestataires de soins soient plus sensibles à la culture ethnique des patients.

Quelques points clés :

- L'immigration ne cause pas la schizophrénie. Cependant, le stress qui l'entoure peut aggraver le problème.
- Un médecin ne peut poser un diagnostic exact du patient à moins qu'on ne lui signale les symptômes affectifs que la personne a éprouvés, de concert avec les symptômes physiques.
- Il vous incombe d'aider la personne malade en informant les médecins et les soignants de l'attitude de votre famille envers la maladie mentale.

- Bien que la schizophrénie frappe sans faire de distinction quant à la race et à l'origine ethnique, le traitement médicamenteux peut affecter certaines cultures de manière différente.
- Assurez-vous de faire appel à tous les services de santé fédéraux et provinciaux ainsi qu'à tous les programmes communautaires ethniques qui vous sont offerts. Ces derniers peuvent être en mesure de fournir des interprètes et toute autre aide dont vous avez besoin pour obtenir le diagnostic et un traitement convenable pour la personne malade.

AIDE AUX FAMILLES AUTOCHTONES ET ETHNOCULTURELLES OU RACIALISÉES

Services d'interprétation culturelle (SIC)

Dans les hôpitaux et les établissements de santé du Canada, on est de plus en plus conscient de la responsabilité d'offrir des services d'interprétation pour les patients qui ne parlent pas couramment l'anglais ou le français. Il est généralement reconnu que les barrières linguistiques conduisent à des soins de qualité inférieure, ce qui augmente le fardeau des coûts du système de santé. Les recherches démontrent qu'une communication claire et compréhensible entre les professionnels de la santé et les patients donne de meilleurs résultats.

On trouve un exemple de service d'interprétation culturelle (SIC) au Centre de traitement des dépendances et de la santé mentale à Toronto. Le centre offre ce service aux patients et aux familles qui ont des besoins particuliers en matière de compréhension de la langue ou de traduction. Un interprète qualifié est présent au cours des examens cliniques pour assurer que l'on comprend les préoccupations du patient, ce qui permet d'amorcer le traitement. Le SIC permet également au centre de déterminer les domaines de service qui ne se soucient pas de la race, la culture, l'appartenance ethnique, le sexe, l'âge, les capacités, la religion et l'orientation sexuelle. Il aide le centre à créer des stratégies pour corriger ces lacunes du service.

Le rôle d'un interprète dans un milieu clinique consiste à :

- Fournir un environnement sûr et accueillant dans lequel on pratique les principes de la sécurisation culturelle.
- S'assurer que le patient comprend ses droits à l'égard du traitement.

- Proposer une interprétation précise de la signification et du contenu de l'information donnée par le patient.
- Faciliter la communication entre le patient et le clinicien.
- Respecter l'intégrité et le droit à la confidentialité de toutes les parties concernées.
- Tenter d'établir une relation avec le patient.
- Éviter les situations où il peut y avoir un conflit d'intérêts.
- Révéler et corriger les erreurs de communication ou les malentendus qui se produisent.
- Respecter les familles qu'il aide en évitant de s'ingérer dans les conversations entre le patient et les membres de la famille.

Souvent, vous pouvez accéder à un service d'interprétation par l'entremise du département des services spéciaux de l'hôpital ou de la clinique. Assurez-vous de demander si le service d'interprétation est offert dans votre établissement de santé ou si des dispositions pour ce type de service existent dans votre communauté. Lorsque possible, prendre des dispositions pour qu'un interprète vous accompagne lors des visites à la clinique. Plus le système de santé vous comprend, plus il sera en mesure de vous fournir des soins appropriés et efficaces.

Pour en savoir plus sur la sécurisation culturelle, consultez le site suivant :

[http://www.mooddorderscanada.ca/documents/Publications/CULTURAL%20SAFETY%20AN%20OVERVIEW%20\(draft%20mar%202010\).pdf](http://www.mooddorderscanada.ca/documents/Publications/CULTURAL%20SAFETY%20AN%20OVERVIEW%20(draft%20mar%202010).pdf)

Stigmatisation et discrimination — Méprises sur la schizophrénie

PERCEPTION DU PUBLIC

« Une chose que je trouve vraiment difficile à supporter au sujet de ma maladie, c'est la stigmatisation. »

— **Shawna, une personne atteinte de schizophrénie**

Quel est le plus important problème que les personnes qui ont été traitées pour maladie mentale rencontrent lorsqu'elles essaient de reprendre une vie normale? La plupart vous diront qu'il s'agit tout simplement du fait que les autres ne les acceptent pas. Ils éprouvent de la difficulté à trouver des amis, un logement et du travail. Elles ressentent la douleur cuisante de la discrimination dans presque tout ce qu'elles tentent d'accomplir. Souvent, les personnes malades ressentent le malaise que les gens éprouvent en leur présence, même lorsqu'il s'agit d'amis de longue date et de membres de leur famille. De façon générale, ils éprouvent le sentiment d'être coupés de la société. Le préjugé social qui entoure toujours la maladie mentale devient parfois l'aspect le plus invalidant de la schizophrénie. Selon le modèle social du handicap, l'attitude de la société et le manque d'adaptation excluent les personnes qui vivent avec des problèmes de santé physique et mentale.

Pour de nombreuses personnes souffrant de schizophrénie ou une maladie mentale, être « en rétablissement » signifie récupérer ce que l'on a perdu en raison des préjugés sociaux envers les gens considérés comme « anormaux ». Le rétablissement signifie retrouver tous les privilèges de la citoyenneté.

La perception du public sur les maladies mentales est en partie engendrée par la crainte : crainte de la maladie elle-même, de l'inconnu et de la violence, ainsi que le manque d'association des personnes vivant avec une maladie mentale. Quand les gens ne comprennent pas, ils lancent souvent des hypothèses au hasard. Certaines cultures pensent que la maladie

mentale est l'œuvre de méchants esprits, alors que d'autres cultures croient que des poisons, l'impureté du sang ou un manque d'intégrité morale causent les maladies mentales. Alors que nous en apprenons davantage au sujet des causes biologiques de la maladie mentale, ces croyances erronées devraient, espérons-le, disparaître. Mais la meilleure façon de réduire la stigmatisation et la discrimination s'appelle « l'éducation de contact », où une personne atteinte de schizophrénie se présente devant un groupe et raconte son vécu avec la schizophrénie et son rétablissement, soit ce qui a aidé et ce qui a entravé son processus de rétablissement.

Ces programmes « d'éducation par contact » peuvent contribuer à corriger ces mythes et méprises. On peut aussi lutter contre les préjugés sociaux en offrant le traitement psychiatrique dans les centres hospitaliers plutôt que dans les hôpitaux psychiatriques et ainsi permettre aux personnes malades en voie de rétablissement de vivre au sein de leur communauté avec les appuis nécessaires.

La réalité dévastatrice de la mauvaise perception du public a des répercussions sur ceux qui souffrent de la maladie ainsi que sur leur famille. La peur du public garde les personnes atteintes de schizophrénie dans un état de marginalité et les isole de la communauté. La stigmatisation a tendance à se perpétuer elle-même : les gens évitent ce qu'ils craignent et par conséquent, ils n'arrivent pas à connaître les personnes malades au-delà de l'étiquette. C'est un cercle vicieux dans lequel tout le monde perd.

En outre, à cause de la stigmatisation, de nombreuses familles se tiennent à l'écart de la société, par crainte de créer d'autres stigmates et davantage de tort ou d'embarras à la personne malade et aux autres membres de la famille. En raison de ces années de silence au sujet de la maladie, le grand public ne se rend pas compte qu'il y a là un besoin insatisfait. Sans l'aide d'intervenants efficaces, sans la reconnaissance et le soutien du gouvernement, les fonds nécessaires à la poursuite de la recherche deviennent moins importants que ceux consacrés à d'autres maladies.

LES MYTHES CONCERNANT LA VIOLENCE ET LA DOUBLE PERSONNALITÉ

La schizophrénie est l'une des maladies les moins bien comprises de nos jours. La représentation que Hollywood nous fait des personnes atteintes de folie a engendré un mythe commun au sujet des maladies mentales. Les images que le public reçoit des personnes atteintes de maladies

mentales sont celles de gens enfermés derrière des portes verrouillées dans des institutions dont les fenêtres sont pourvues de barreaux, des gens physiquement retenus par des menottes et des corsets, condamnés par les cours de justice en raison de leur comportement criminel. On craint souvent que les personnes atteintes de maladies mentales soient dangereuses, imprévisibles et agressives. Le mythe du danger est perpétué par les éléments suivants :

1. les préjugés sociaux dans la famille d'origine;
2. le manque de compréhension du processus de rétablissement;
3. les médias;
4. les films hollywoodiens.

Les films dramatiques à la télévision et au cinéma dépeignent souvent les personnes atteintes de maladies mentales comme des personnes violentes, animées de tendances meurtrières et faisant l'objet de l'effroi du public. Les journaux et les magazines exagèrent eux aussi les événements impliquant des troubles mentaux.

En réalité, les personnes atteintes de maladies mentales et de troubles émotifs sont généralement nerveuses, passives et craintives face à autrui.

Ces personnes se caractérisent par ce qui suit :

1. Elles souffrent d'une forme grave de schizophrénie et elles ne prennent pas de médicaments;
2. Elles ont des antécédents de consommation de drogues;
3. Elles ont une personnalité instable et des antécédents de violence.

La deuxième idée fausse très courante au sujet de la schizophrénie vient de la notion que, par définition, cette maladie signifie avoir une double personnalité.

La schizophrénie n'implique pas un dédoublement de la personnalité; il ne s'agit pas du phénomène de Jekyll et Hyde, en dépit de la popularité de la fameuse histoire de Robert Louis Stevenson. La plupart des personnes qui souffrent de schizophrénie chronique sont beaucoup trop malades pour mener une double vie. Néanmoins, l'idée que la schizophrénie équivaut au dédoublement de la personnalité est omniprésente. Au quotidien, lorsqu'on qualifie quelque chose de « schizophrène », on réfère pourtant à une division en deux parties distinctes. D'où vient cette confusion?

En 1911, le psychiatre Eugen Bleuler a inventé le terme schizophrénie pour décrire la maladie. (Schizophrénie vient du mot grec *schizo* qui signifie séparation et du mot *phrenia* qui signifie l'esprit.) Ce que Bleuler essayait de transmettre par ce terme était la séparation entre la perception et la réalité. Aujourd'hui, plusieurs psychiatres regrettent l'existence du terme parce qu'il est mal interprété.

Ce malentendu peut causer des peines profondes et inutiles. Il est important que nous assumions tous la responsabilité de partager notre connaissance au sujet de la schizophrénie, dans l'intérêt d'autrui et dans le nôtre, mais surtout dans l'intérêt des personnes qui souffrent de cette maladie!

À propos de la Société canadienne de la schizophrénie

Fondée en 1979, la Société canadienne de la schizophrénie (SCS) est un organisme de bienfaisance national enregistré. Notre mission : améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et la psychose par l'éducation, des programmes de soutien, la politique publique et la recherche. La SCS travaille avec les sociétés provinciales de schizophrénie à l'amélioration de la vie des personnes touchées par la schizophrénie et de celle de leur famille.

Engagements de la SCS :

- Contribuer à réduire les préjugés sociaux et la discrimination envers les personnes vivant avec une maladie mentale.
- Apporter du soutien aux familles et aux personnes touchées par la maladie.
- Faire des représentations pour obtenir des modifications législatives ainsi que de meilleurs traitements et services axés sur le rétablissement.
- Appuyer la recherche par le biais de la fondation de la SCS et d'autres ressources indépendantes.

Le site de la SCS offre des outils et des programmes efficaces pour améliorer le profil de la schizophrénie et du rétablissement au niveau local, provincial, national et même international : www.schizophrenia.ca.

Voyez aussi :

- Rapport sur la qualité de vie : http://www.schizophrenia.ca/quality_life.php
- L'entraide : la force des familles : <http://www.schizophrenia.ca/strength.php>
- Votre cheminement vers le rétablissement : www.your-recovery-journey.ca/
- Porter secours : <http://www.schizophrenia.ca/reaching.php>

- Schizophrénie : Un cheminement vers le rétablissement : un guide pour les bénéficiaires et les familles pour l'évaluation et traitement : www.schizophrenia.ca/CPAGuidelinesFinalE.pdf
- Schizophrénie et consommation de substances : www.schizophreniaand substanceuse.ca
- Une lueur d'espoir : http://www.schizophrenia.ca/Rays_of_Hope.pdf
- Cannabis et psychose : une sensibilisation pour une stratégie pour la jeunesse : www.cannabisandpsychosis.ca/

Alliance canadienne sur la maladie mentale et la santé mentale

Les activités de défense et d'intervention pour les droits des personnes atteintes de schizophrénie constituent un autre volet important de la SCS. Nous sommes membres fondateurs de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (ACMMSM : <http://camimh.ca/>) et demeurons des membres actifs, fermement engagés à plaider en faveur d'un plan d'action national pour la santé et la maladie mentales, en travaillant en collaboration avec la Commission de la santé mentale du Canada (<http://www.mentalhealthcommission.ca>).

Fondation de la Société canadienne de schizophrénie

La SCS s'est également engagée à soutenir la recherche par le biais de sa fondation.

Le principal objectif de la Fondation de la Société canadienne de schizophrénie (FSCS) est de financer des bourses d'études, en particulier dans les domaines de la génétique moléculaire, de la génétique, de l'imagerie et de la biochimie du système nerveux central, avec un accent particulier sur la schizophrénie.

Dans toutes nos activités, la philosophie de la SCS se base sur les valeurs fondamentales suivantes :

- **Les personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles ne sont pas à blâmer pour ce trouble biologique du cerveau.**
- **La base d'un traitement efficace repose sur la détection et l'intervention précoces, impliquant l'accès aux meilleurs**

médicaments et à des systèmes pluridisciplinaires de soutien communautaire intégré.

- **On doit intégrer les personnes et les familles qui vivent avec la schizophrénie ou les autres maladies mentales dans la prise de décision concernant leur processus de traitement et de soins.**
- **On doit traiter les personnes qui vivent avec la schizophrénie et d'autres maladies mentales avec compassion. La stigmatisation représente une des principales barrières à l'accès au traitement.**

Pour plus d'informations concernant nos activités à l'échelle nationale provinciale et communautaire, appelez sans frais au Canada au 1 800 263-5545 ou visitez notre site Web : www.schizophrenia.ca.



Glossaire — Comprendre le langage de la maladie mentale

Si vous avez un parent, un ami ou un étudiant atteint de schizophrénie, vous entendrez peut-être des professionnels de la santé utiliser des termes qui ne vous sont pas familiers.

Voici un petit glossaire de certains des termes les plus couramment utilisés.

Antipsychotiques

Également appelés neuroleptiques ou psychotropes; ces médicaments sont utilisés pour traiter les maladies mentales comme la schizophrénie. On les utilise pour contrôler les symptômes psychotiques tels que les délires et les hallucinations.

Délire

Une croyance fixe qui ne correspond à aucun fait réel. Souvent, les personnes atteintes de délire sont convaincues d'être célèbres, persécutées ou capables d'accomplir des actes extraordinaires.

Diagnostic

Classification de la maladie en étudiant les manifestations et les symptômes. La schizophrénie est une des nombreuses catégories possibles de diagnostics utilisés en psychiatrie.

Dyskinésie

Cet effet secondaire extrapyramidal cause des mouvements involontaires tels que cligner des yeux de façon inhabituelle, faire des grimaces, tirer la langue ou la laisser pendre, et faire des mouvements ondulatoires des doigts et des orteils.

Dystonie aiguë

Un effet secondaire extrapyramidal : ses symptômes comprennent la contraction de groupes musculaires, en particulier au niveau du cou, des yeux et des muscles, qui affectent la posture. La personne malade peut

également éprouver un malaise et de la difficulté à penser. La dystonie aiguë se produit généralement dans les premières heures suivant le traitement médicamenteux.

Dystonie tardive

Un des effets secondaires extrapyramidaux. Il est caractérisé par une posture inhabituelle et la dysarthrie (difficulté dans l'articulation de la parole).

Effets secondaires

Des effets secondaires se produisent lorsqu'une réaction au médicament dépasse son effet thérapeutique ou n'est pas liée à cet effet. Certains effets secondaires sont tolérables, mais d'autres sont si gênants qu'on doit cesser la prise de médicaments. Parmi les effets secondaires mineurs, notons la sécheresse de la bouche, l'agitation, la raideur et la constipation. Les effets secondaires importants comprennent la vision floue, la salivation excessive, les tremblements corporels, la nervosité, l'insomnie, la dyskinésie tardive et les troubles sanguins.

On peut utiliser certains médicaments pour contrôler les effets secondaires. Il est important d'apprendre à reconnaître ces effets secondaires parce qu'on les confond parfois avec les symptômes de la maladie. Un médecin, un pharmacien ou un travailleur en santé mentale peut expliquer la différence entre les symptômes de la maladie et les effets secondaires causés par les médicaments.

Électroconvulsivothérapie (ECT)

Traitement utilisé principalement pour les patients qui souffrent de dépression majeure pendant de longues périodes, qui sont suicidaires et sur qui les médicaments ou les changements d'environnement n'ont aucun effet.

Équipe de soins ou équipe de traitement

Désigne les professionnels traitants en santé mentale, les travailleurs de cas, etc. qui travaillent pour offrir des services à la personne malade conformément au programme de traitement.

Hallucination

Une expérience anormale de la perception : voir, entendre, sentir, goûter ou ressentir des choses qui n'existent pas.

Hospitalisation involontaire

On appelle hospitalisation le processus d'entrée dans un hôpital. L'hospitalisation volontaire signifie que le patient a demandé un traitement et qu'il est libre de quitter l'hôpital à son gré.

Les personnes qui sont gravement malades peuvent être hospitalisées dans un établissement psychiatrique contre leur volonté ou involontairement. Une hospitalisation involontaire peut s'avérer nécessaire dans deux circonstances :

- En vertu d'un certificat médical ou d'un certificat pour prolonger le séjour à l'hôpital.
- En vertu d'une ordonnance de la cour suite à une accusation ou une déclaration de culpabilité pour une infraction criminelle. Dans ce cas, elles peuvent être détenues dans un établissement psychiatrique médico-légal.

Dans certaines provinces, avant une hospitalisation involontaire au moyen d'un certificat médical, deux médecins, dont un psychiatre, doivent certifier que la personne souffre d'une maladie mentale et a besoin de soins, de protection et d'un traitement médical en hôpital, qu'elle est incapable de comprendre entièrement et de prendre une décision éclairée au sujet du traitement, des soins et de la surveillance dont elle a besoin et qu'elle est susceptible de se causer du tort, d'en causer à d'autres ou de subir une détérioration substantielle de son état mental ou physique si elle n'est pas admise à l'hôpital.

Loi sur la santé mentale

Loi provinciale régissant les soins médicaux et la protection des personnes atteintes d'une maladie mentale. La Loi sur la santé mentale garantit également les droits des patients admis involontairement à l'hôpital et décrit les procédures de défense des droits et de révision des dossiers.

Maladie mentale et troubles mentaux

Anomalie physiologique ou irrégularité biochimique du cerveau ou les deux à la fois qui causent des troubles importants de la pensée, de l'humeur, de la perception, du sens de l'orientation ou de la mémoire et qui perturbent grandement le jugement, le comportement, la capacité de distinguer la réalité ou la capacité de se plier aux exigences de la vie courante.

Paranoïa

Tendance à manifester des soupçons injustifiés envers des gens et des situations. Les personnes aux prises avec la paranoïa peuvent penser que les autres les ridiculisent ou complotent contre elles. La paranoïa fait partie de la pensée délirante.

Parkinsonisme

Autre effet secondaire extrapyramidal, le parkinsonisme comprend deux catégories : les symptômes hypocinétiques et les symptômes hypercinétiques. Les symptômes hypocinétiques comprennent une diminution des mouvements, une rigidité, une expression faciale incertaine ou sévère et éventuellement, la dépression et l'apathie. Les symptômes hypercinétiques comprennent des mouvements agités des jambes, l'agitation, la rigidité, des tremblements, des mouvements rythmiques et rapides des bras. Ces symptômes se manifestent généralement quelques jours ou quelques semaines après le traitement d'un épisode aigu.

Programme de traitement

Fait référence à la thérapie ou aux médicaments conçus pour guérir un trouble ou en soulager les symptômes. En psychiatrie, le traitement est souvent une combinaison de médicaments, de réadaptation psychosociale, de services de soutien psychologique et des activités recommandées pour favoriser le rétablissement. Ensemble, ces éléments constituent le plan de traitement personnel du patient.

Psychiatre

Un médecin qui se spécialise dans le traitement des maladies mentales et des troubles affectifs.

Psychose

Hallucinations, délires et perte de contact avec la réalité.

Récepteur

Les récepteurs de neurotransmetteurs sont des structures (habituellement des protéines) à la surface des cellules qui reconnaissent et se lient à des neurotransmetteurs particuliers. Une fois lié, le récepteur change souvent de forme, ce qui provoque une cascade d'événements chimiques au sein de la cellule. Ces événements peuvent modifier les gènes qui sont activés ou désactivés et peuvent rendre la cellule plus ou moins susceptible de libérer

ses propres neurotransmetteurs. Chaque type de neurotransmetteur peut compter de multiples récepteurs, chacun d'eux jouant un rôle différent.

Réhabilitation

Programmes conçus pour aider les personnes malades à retrouver leur capacité de fonctionner normalement après avoir subi une maladie incapacitante, une blessure ou une accoutumance. Ils visent à aider les personnes atteintes de maladie mentale à vivre de façon indépendante autant que possible dans la communauté.

Rétablissement

Un processus par lequel une personne ayant vécu l'expérience de la maladie mentale arrive à vivre au-delà des limites de la maladie en dépit de symptômes persistants. « Le rétablissement signifie être capable de vivre une vie pleine de sens et satisfaisante, telle que définie par chaque personne, en présence ou en l'absence de symptômes.

Il s'agit d'exercer un contrôle sur votre vie et sur ce qui la touche. Le rétablissement de chaque personne, comme ses problèmes de santé mentale ou sa maladie, est un processus unique et profondément personnel » (Scottish Recovery Network). Du point de vue de la personne atteinte de maladie mentale, le rétablissement signifie avoir de l'espoir et le maintenir, comprendre ses capacités et ses incapacités, s'engager dans une vie active, bénéficier d'autonomie personnelle, d'une identité sociale, d'un but dans la vie, d'une vie qui a du sens et d'une bonne estime de soi.

Santé mentale

Décrit un équilibre approprié entre la personne, son milieu social et son environnement en général. Ces trois composantes se combinent pour promouvoir l'harmonie psychologique et sociale, un sentiment de bien-être, de réalisation de soi et de contrôle de son environnement.

Schizophrénie

Maladie grave et souvent chronique du cerveau. Les symptômes courants comprennent des changements de personnalité, le retrait social, des perturbations graves de la pensée et de la parole, des hallucinations, des délires et des comportements étranges.

Soins et services axés sur le rétablissement

Les soins axés sur le rétablissement se réfèrent aux services que les soins psychiatriques, les praticiens de soutien en réadaptation et les intervenants

communautaires offrent pour appuyer le rétablissement d'une personne (Larry Davidson, Université de Yale, Programme sur le rétablissement et la santé communautaire).

Dans un système axé sur le rétablissement, la personne malade, et non le programme, se situe au centre de tous les choix, les plans et les activités. L'accent est mis sur la guérison et la croissance et non sur le maintien. Les espoirs et les rêves sont discutés, encouragés et soutenus. (Adapté de Farkas et Gagne, 2002)

Symptômes extrapyramidaux (EPS)

Effets secondaires de médicaments antipsychotiques. Ils comprennent des mouvements incontrôlables du visage, des bras et des jambes. Le parkinsonisme, la dystonie aiguë, la dyskinésie et la dystonie tardive sont classés dans ce groupe de symptômes. On les traite en diminuant la dose de médicaments neuroleptiques, en ajoutant ou en augmentant une dose de médicaments antiparkinsoniens ou en introduisant d'autres médicaments de contrôle.

Travailleur social

Une personne qui a reçu une formation spécialisée pour aider les personnes malades à s'adapter à la vie sociale. Un travailleur social offre des conseils aux personnes atteintes de schizophrénie et à leur famille concernant les questions sociales et émotives provoquées par la maladie. Dans la communauté, on peut nommer cette personne un travailleur en santé mentale.

Troubles affectifs ou troubles de l'humeur

Maladie mentale caractérisée par des réactions émotionnelles grandement exagérées et des changements d'humeur, variant d'une grande exaltation à la dépression profonde.

Les termes couramment utilisés sont psychose maniaco-dépressive (ou trouble bipolaire) et dépression, bien que certaines personnes souffrent uniquement de manie tandis que d'autres souffrent uniquement de dépression. Ces changements extrêmes ne sont pas liés à des changements dans l'environnement de la personne.

Autres documents de référence

La bibliothèque de la SCS renferme les renseignements les plus récents concernant la maladie, y compris des brochures, des livres et des vidéos. Pour des informations complètes concernant les ressources documentaires de la bibliothèque, veuillez communiquer avec nous :

Société canadienne de la schizophrénie

100-4, rue Fort

Winnipeg MB R3C 1C4

Téléphone : 204 786-1616 ou sans frais 1 800 263-5545

Télécopieur : 204 783-4898

Courriel : info@schizophrenia.ca

Site Web : www.schizophrenia.ca

Suggestions de lecture

Nous vous recommandons vivement la lecture des livres suivants, vous les trouverez facilement dans une bibliothèque municipale ou dans une librairie.

Livres sur la schizophrénie et la famille

Adamec, Christine. (1996). *How to Live with a Mentally Ill Person: A Handbook of Day-to-Day Strategies*. John Wiley and Sons.

Amador, Xavier. (2000). *I Am Not Sick I Don't Need Help*. Vida Press Peconic, New York.

Backlar, Patricia. (1994). *The Family Face of Schizophrenia*. G.P. Putnam's Sons, New York.

Delisi, Lynn E. (2006). *100 Questions and Answers about Schizophrenia: Painful Minds*. Jones and Barlett Publishers, Massachusetts.

Gray, John E., and Shone, Margaret A., and Liddie, Peter F. (2000). *Canadian Mental Health Law Policy*. Butterworths Canada Ltd., Toronto.

- Jeste, Dilip, and Muser, Kim T. (2008). *Clinical Handbook of Schizophrenia*. The Guilford Press, New York.
- Johnson, Julie Tallard. (1994). *Hidden Victims Hidden Healers: An Eight-Stage Healing Process For Families And Friends Of The Mentally Ill*. PEMA Publications.
- Lafond, Virginia. (1994). *Grieving Mental Illness: A Guide for Patients and Their Caregivers*. University of Toronto Press, Toronto.
- Marsh, Diane T., and Dickens, Rex M. (1997). *How to Cope with Mental Illness in Your Family: A Self-Care Guide for Siblings, Offspring, or Parents*. Putnam, New York.
- Morey, Bodie, and Muser, Kim T. (2007). *The Family Intervention Guide to Mental Illness: Recognizing Symptoms and Getting Treatment*. New Harbinger Publications.
- Mueser, Kim T., and Gingerich, Susan. (2006). *The Complete Family Guide to Schizophrenia*. The Guilford Press, New York.
- Secunda, Victoria. (1998). *When Madness Comes Home: Help and Hope for Children, Siblings, and Partners*. Disney Press.
- Torrey, E. Fuller. (2006). *Surviving Schizophrenia: A Manual for Consumers, Families, and Providers*, 5th edition. Harper Collins, New York.
- Woolis, Rebecca. (1992). *When Someone You Love Has a Mental Illness: A Handbook for Family, Friends, and Caregivers*. Putnam's Sons, New York.

Livres sur le rétablissement

- Corrigan, Patrick W., and Ralph, Ruth O. (2005). *Recovery in Mental Illness*. American Psychological Association, Washington.
- Davidson, Larry. (2005). *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. New York University, New York.
- Davidson, L., and Harding, C. and Spaniol, L. (2005). *Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice* (Vol. 1). Center for Psychiatric Rehabilitation for Boston University, Boston.
- Davidson, L., and Harding, C., and Spaniol, L. (2006). *Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice* (Vol. 2). Center for Psychiatric Rehabilitation for Boston University, Boston.

Sites Web suggérés :

Association canadienne pour la santé mentale. <http://www.cmha.ca>

Mental Health Recovery. <http://www.mhrecovery.com>

Institute for Recovery and Community Integration. <http://www.mhrecovery.org>

Recovery Innovations. <http://www.recoveryinnovations.org>

Recovery Opportunity. <http://www.recoveryopportunity.com>

Rethink. <http://www.rethink.org>

Schizophrenia.com. <http://www.schizophrenia.com/index.php>

Scottish Recovery Network. <http://www.scottishrecovery.net/>

Les sociétés de la schizophrénie au Canada : Niveau national et provincial

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCHIZOPHRÉNIE

100-4, rue Fort

Winnipeg MB R3C 1C4

Téléphone : 204 786-1616 ou sans frais 1 800 263-5545

Télécopieur : 204 783-4898

Courriel : info@schizophrenia.ca

Site Web : www.schizophrenia.ca

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE

7401, rue Hochelaga

Montréal, QC H1N 3M5

Téléphone : 514 251-4125 ou sans frais 1 866 888-2323 (au Québec
seulement)

Télécopieur : 514 251-6347

Courriel : info@schizophrenie.qc.ca

Site Web : www.schizophrenie.qc.ca

BRITISH COLUMBIA SCHIZOPHRENIA SOCIETY

#201, 6011 Westminster Highway

Richmond, BC V7C 4V4

Téléphone : 604 270-7841 ou sans frais : 1-888-888-0029

Télécopieur : 604 270-9861

Courriel : bcss.prov@telus.net

Site Web : www.bcscs.org

SOCIÉTÉ MANITOBAINE DE LA SCHIZOPHRÉNIE

100-4, rue Fort

Winnipeg MB R3C 1C4

Téléphone : 204 786-1616 ou sans frais 1 800 263-5545

Télécopieur : 204 783-4898

Courriel : info@mss.mo.ca

Site Web : www.mss.mb.ca

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF ALBERTA

4809-48 th Avenue

Red Deer, AB T4N 3T2

Téléphone : 403 986-9440

Télécopieur : 403 986-9442

Courriel : info@schizophrenia.ab.ca

Site Web : www.schizophrenia.ab.ca

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF NEW BRUNSWICK

130 Duke Street

C.P. 562

Miramichi, NB E1V 3T7

Téléphone : 506 622-1595

Télécopieur : 506 622-8927

Courriel : ssnbmiramichi@nb.aibn.com

Site Web : www.schizophreniasociety.nb.ca

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF NEWFOUNDLAND AND LABRADOR

18A-18B UB Waterford Hospital

48 Kenmount Road

C.P. 28029

St. John's, NL A1B 1X0

Téléphone : 709 777-3335

Télécopieur : 709 777-3524

Courriel : info@ssnl.org

Site Web : www.ssnl.org

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF NOVA SCOTIA

Room B23, E.C. Purdy Building

300 Pleasant Street

C.P. 1004 Station Main

Dartmouth, NS B2Y 3Z9

Téléphone : 902 465-2601 ou sans frais 1 800 465-2601 (Nouvelle-Écosse seulement)

Télécopieur : 902 465-5479

Courriel : ssns@ns.sympatico.ca

Site Web : www.ssns.ca

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF ONTARIO

130, Spadina Avenue, Suite 302

Toronto, ON M5V 2L4

Téléphone : 416 449-6830 ou sans frais 1 800 449-6367

Télécopieur : 416 449-8434

Courriel : sso@schizophrenia.on.ca

Site Web : www.schizophrenia.on.ca

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF PRINCE EDWARD ISLAND

C.P. 25020

Charlottetown

Île-du-Prince-Édouard C1A 9N4

Téléphone : 902 368-5850

Télécopieur : 902 368-5467

Courriel : schizophreniapei@pei.aibn.com

SOCIÉTÉ DE SCHIZOPHRÉNIE DE LA SASKATCHEWAN

2123, rue Broad

Case postale 305 Station Main

Régina, SK S4P 3A1

Téléphone : 306 584-2620 ou sans frais 1 877 584-2620

Télécopieur : 306 584-0525

Courriel : sssprov@sasktel.net

Site Web : www.schizophrenia.sk.ca

