

# Notions élémentaires sur la Schizophrénie



## Les familles s'entraident

Société canadienne de schizophrénie

Notions élémentaires sur la

# Schizophrénie



1<sup>re</sup> édition 2002

Société canadienne de schizophrénie

« Les familles s'entraident »

Ce document a été produit grâce à l'apport financier du Fonds pour la santé de la population de Santé Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne correspondent pas nécessairement aux politiques officielles de Santé Canada.

# Une lettre à l'intention des jeunes, du personnel scolaire, des parents, et d'autres participants

*Cher lecteur/Chère lectrice,*

*Si vous désirez obtenir des connaissances élémentaires sur la schizophrénie, nous espérons que ce guide vous sera utile. Veuillez vous rappeler que son contenu ne devrait servir qu'à donner un aperçu de la maladie — et non pas à être utilisé comme outil de diagnostic.*

*La plupart des renseignements contenus dans le guide proviennent de livres, d'articles, et d'expériences vécues. Pour en savoir plus long sur la schizophrénie, vous devriez vous adresser à votre médecin ou à un spécialiste en santé mentale.*

*Veuillez noter qu'aucune restriction ne vous empêche de reproduire ces renseignements en quantité, à condition que cela serve véritablement à des fins d'éducation.*

*Nous aimerions obtenir vos commentaires à propos de l'utilité de ce guide — ou toute suggestion qui pourrait servir à l'améliorer. Vous pouvez nous joindre à :*

*Société canadienne de schizophrénie*

*Téléphone : (905) 415-2007*

*Télécopieur : (905) 415-2337*

*info@schizophrenia.ca*

*http://www.schizophrenia.ca*

## Table des matières

Ce qu'il faut savoir sur la schizophrénie .....	1
Quelles sont les causes de la schizophrénie? .....	2
Les symptômes .....	4
Les signes précurseurs de la maladie .....	6
Parents vieillissants, stratégie pour l'avenir .....	7
Comment se sent-on lorsqu'on est atteint de schizophrénie? .....	8
L'impact la schizophrénie sur les familles .....	11
Le syndrome du « blâme » et de la « honte » .....	13
Les moyens à la disposition des familles .....	14
Trouver un bon traitement .....	19
Des résultats encourageants .....	22
L'état actuel de la médication .....	23
Guérison .....	26
FAQ : Foire aux questions .....	27
« Je suis enseignant — Que puis-je faire? » .....	30
Mythes et idées fausses .....	33
Les bienfaits de la recherche .....	35
Le coût de la schizophrénie, sa prévalence .....	36
Société canadienne de schizophrénie .....	37
Bureaux provinciaux/Soutien à l'extérieur du Canada .....	38
Sources de renseignements, lectures recommandées .....	39
Documentation sur les premiers stades de la psychose .....	40
Glossaire : le langage propre à la maladie mentale .....	41
Législation en matière de santé mentale au Canada .....	45

# Ce qu'il faut savoir sur la schizophrénie

## LES FAITS :

- La schizophrénie est une maladie qui frappe les jeunes gens dans la force de l'âge
- La maladie altère les perceptions sensorielles; il devient alors très difficile pour la personne atteinte de discerner le réel de ce qui ne l'est pas
- L'âge habituel du début de la maladie a été établi entre 16 et 25 ans
- La schizophrénie est une maladie au même titre qu'une autre. *C'est tout*
- Le traitement fonctionne!
- **Un diagnostic précoce ainsi qu'une stabilisation du patient au moyen d'un traitement moderne peuvent améliorer de façon importante le pronostic de la maladie**

## LA SCHIZOPHRÉNIE N'EST PAS UNE MALADIE RARE : PERSONNE N'EN EST À L'ABRI

- La schizophrénie est répandue partout dans le monde—on la trouve parmi toutes les races, toutes les cultures et toutes les classes sociales
- Elle touche *1 personne sur 100* à travers le monde. Cela représente environ 300 000 citoyens canadiens

## LES HOMMES ET LES FEMMES SONT TOUCHÉS DANS UNE PROPORTION ÉGALE

- Pour les hommes, l'âge du début de la schizophrénie s'établit souvent entre 16 et 20 ans
- Pour les femmes, l'âge du début est parfois repoussé—entre 20 et 30 ans

## NOUS SOMMES TOUS CONCERNÉS

- Plus de lits d'hôpitaux au Canada (8 %) sont occupés par des personnes atteintes de schizophrénie que par celles souffrant de tout autre trouble médical
- Le coût social attribuable à l'hospitalisation, aux prestations d'invalidité et d'aide sociale ainsi qu'aux salaires perdus s'élève à des milliards de dollars annuellement
- Les autres coûts tels ceux relatifs à la perte du potentiel individuel, à l'angoisse ainsi qu'aux difficultés familiales ne peuvent être déterminés

# Quelles sont les causes de la schizophrénie?

« *Nous ne connaissons pas exactement les causes de la schizophrénie mais la recherche évolue rapidement.* »

– Seeman, Littmann, et al.

Les chercheurs s'entendent maintenant pour dire que plusieurs pièces du casse-tête ont été trouvées, bien que les « causes » de la schizophrénie demeurent inconnues. Les domaines de recherche et centres d'intérêt sont :

**La biochimie** – Les personnes atteintes de schizophrénie semblent souffrir d'un déséquilibre neurochimique. Cela entraîne certains chercheurs à étudier les neurotransmetteurs dont le rôle est de permettre la communication entre les cellules du cerveau. Les médicaments antipsychotiques modernes visent trois différents systèmes de neurotransmetteurs (*dopamine, sérotonine et noradrénaline.*)

**Débit sanguin cérébral** – Grâce aux techniques modernes d'imagerie cérébrale (tomographie par émission de positons), les chercheurs peuvent déterminer les zones du cerveau qui sont activées lorsque ce dernier est occupé à traiter l'information. Les personnes atteintes de schizophrénie semblent éprouver de la difficulté à « coordonner » les activités entre les différentes zones du cerveau. Par exemple, pour la plupart des gens, au moment où ils pensent ou parlent, une augmentation de l'activité des lobes frontaux est observée, tandis qu'une *diminution* de l'activité se produit dans la zone du cerveau servant à écouter. On observe chez les personnes atteintes de schizophrénie la même augmentation de l'activité des lobes frontaux, *sans* toutefois qu'il n'y ait de *diminution de l'activité* (« modération » ou « filtrage ») dans l'autre zone. Les chercheurs ont également pu cerner des zones précises où des activités inhabituelles se produisent au cours d'une période d'hallucinations.

**Biologie moléculaire** – Les personnes atteintes de schizophrénie possèdent un regroupement atypique de certaines cellules du cerveau. Étant donné que ces cellules se forment bien avant la naissance d'un bébé, on suppose que :

1. ce regroupement atypique pourrait indiquer une « cause » possible de la schizophrénie en période prénatale; ou que
2. le regroupement dénote une prédisposition à la maladie qui se manifestera plus tard.

**Prédisposition génétique** – La recherche en génétique se poursuit, bien qu'elle n'ait pas réussi à trouver précisément un gène porteur de la schizophrénie. *Effectivement*, la schizophrénie semble faire surface plus fréquemment chez certaines familles. Par contre, plusieurs personnes qui en sont atteintes n'ont pas d'antécédents familiaux par rapport à la maladie.

**Stress** – Le stress ne constitue pas une cause de la schizophrénie. Cependant, il est prouvé que *le stress aggrave les symptômes en présence de la maladie.*

**Consommation de drogues** – Les drogues (y compris l'alcool, le tabac, et les drogues illicites) ne constituent pas la cause de la schizophrénie en tant que telles. Cependant, certaines drogues peuvent aggraver les symptômes ou entraîner un épisode psychotique dans le cas d'une personne déjà atteinte de la schizophrénie. Les drogues peuvent également provoquer des symptômes qui s'apparentent à ceux de la schizophrénie chez des personnes normalement saines.

**Théories nutritionnelles** – Bien qu'une alimentation appropriée soit essentielle au bien-être d'une personne atteinte de la maladie, il semble improbable que des carences en vitamines puissent causer la schizophrénie. Les vertus attribuées à la thérapie mégalvitaminique n'ont pas été démontrées.

Certaines personnes améliorent leur condition en prenant des vitamines. Cependant, cela peut être attribuable à l'utilisation concomitante de médicaments antipsychotiques, ou à l'effet thérapeutique général d'une bonne alimentation, de la prise de vitamines et de médicaments. Ou encore, ces personnes pourraient bien faire partie d'un groupe qui se remettra peu importe le traitement utilisé.

**Bon — bien que nous ne connaissions pas les causes exactes de la schizophrénie, nous savons parfaitement que...**

## LA SCHIZOPHRÉNIE EST :

- une maladie du cerveau, comportant des symptômes concrets et précis causés par des modifications physiques et biochimiques du cerveau
- une maladie qui frappe les jeunes gens dans la force de l'âge—l'âge du début de la maladie se situe habituellement entre 16 et 25 ans
- une maladie qui peut presque toujours être traitée par le biais de médicaments
- plus répandue que la plupart des gens le croient. Elle touche 1 personne sur 100 à travers le monde—cela représente 300 000 Canadiens

## LA SCHIZOPHRÉNIE N'EST PAS :

- un « trouble de personnalité double »
- causé par un traumatisme qui se serait produit pendant l'enfance, ni par un rôle parental mal assumé, ni par la pauvreté
- le résultat d'une action ou d'un échec personnel

## Les symptômes

*« Le ne pouvais tout simplement pas accepter le fait qu'il ait un quotient intellectuel supérieur à la moyenne, qu'il soit beau, qu'il ait une belle personnalité—et qu'il soit si malade. »*

– Parent d'un enfant atteint de schizophrénie

Comme pour les autres maladies, la schizophrénie comporte des signes ou symptômes. Ces symptômes ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Certaines personnes peuvent n'avoir qu'un seul épisode de schizophrénie au cours de leur vie. D'autres peuvent avoir des épisodes qui se répètent, tout en menant une vie relativement normale entre deux épisodes. D'autres peuvent souffrir de symptômes graves tout au long de leur vie.

La schizophrénie apporte *toujours* une modification des habiletés et de la personnalité. Les membres de la famille et les amis remarquent que la personne « n'est plus la même ». Étant donné les difficultés que la personne atteinte éprouve pour ce qui est de la perception—difficultés à discerner le réel de ce qui ne l'est pas—elle commence souvent à se détacher de son entourage tandis que ses symptômes deviennent plus prononcés. Une détérioration se produit souvent au niveau :

- du travail ou des résultats académiques
- des relations interpersonnelles
- des soins d'hygiène personnelle

## MODIFICATIONS CARACTÉRISTIQUES

- **La modification de la personnalité** est souvent le facteur-clé permettant d'identifier la schizophrénie. Au début, les modifications peuvent être subtiles, mineures, et ne pas être remarquées. Tôt ou tard, de telles modifications deviennent évidentes pour la famille, les amis, les camarades de classe ou les collègues de travail. Il y a perte ou absence d'émotion, d'intérêt et de motivation. Une personne qui, en temps normal, est sociable, peut devenir repliée sur elle-même, silencieuse ou maussade. La manifestation des émotions peut s'avérer inopportune—la personne peut se mettre à rire lors d'un moment triste, ou pleurer en entendant une blague—ou elle est incapable de montrer quelque émotion que ce soit.
- **Le trouble de la pensée** est la mutation la plus profonde, puisqu'il empêche de penser clairement et de réagir de façon rationnelle. Les pensées peuvent prendre du temps à se concrétiser, ou alors elles sont générées très rapidement, ou encore pas du tout. La personne peut passer d'un sujet à l'autre, sembler confuse, ou avoir de la difficulté à prendre de simples décisions. Des idées délirantes—fausses croyances qui ne peuvent être expliquées logiquement—peuvent influencer sur la pensée. De plus, certaines personnes croient être victimes de persécution—elles sont convaincues qu'on les espionne ou qu'on les vise dans des complots. Certaines peuvent avoir des délires de grandeur, ou penser qu'elles sont toutes-puissantes, capables de tout et invulnérables. Elles peuvent également être motivées par un fort sentiment religieux, ou croire qu'elles ont pour mission d'éliminer les injustices qui se produisent dans le monde.

- **Une perception sensorielle modifiée** bouleverse l'existence de la personne atteinte. Des messages sensoriels en provenance des yeux, des oreilles, du nez, de la peau et des papilles gustatives sont envoyés au cerveau, créant de la confusion—et la personne en arrive à entendre, voir, sentir et éprouver des sensations sans stimuli externes réels. C'est ce qu'on appelle les *hallucinations*.

Les personnes atteintes de schizophrénie entendent souvent des voix. Parfois, ces voix se font menaçantes ou sont pleines de reproches; elles peuvent également ordonner l'exécution de commandements tels que, « suicide-toi ». *Il y a toujours un risque que de tels commandements soient exécutés.*

Les personnes atteintes peuvent également avoir des hallucinations visuelles—une porte dans un mur où il n'existe aucune porte; un lion, un tigre, ou un parent décédé depuis longtemps peut apparaître soudainement. Les couleurs, les formes et les visages peuvent se transformer sous leurs yeux.

Il peut également y avoir une hypersensibilité vis-à-vis des sons, du goût, et des odeurs. Un téléphone qui sonne peut sembler sonner aussi fort qu'une sonnerie d'alarme incendie, ou la voix d'un proche peut sembler aussi menaçante qu'un chien qui aboie. Le sens du toucher peut également subir des altérations. Une personne peut véritablement « sentir » des fourmillements sur sa peau—ou au contraire, ne rien sentir, pas même la douleur d'une blessure pourtant bien réelle.

- **La conscience de soi** : Lorsqu'un ou tous les cinq sens sont touchés, une personne peut avoir l'impression d'être en-dehors du temps, de l'espace—flottant librement et *sans corps*—et de ne pas exister en tant que personne.

### Une personne confrontée à des modifications aussi radicales et terrifiantes va souvent tenter d'en garder le secret.

Il y a souvent un besoin urgent pour la personne de nier ce qui arrive, et d'éviter les gens et les situations qui pourraient mener à dévoiler le fait qu'elle soit « différente ». Des perceptions erronées de la réalité qui se manifestent en force entraînent des sentiments d'appréhension, de panique, de peur et d'anxiété—réactions normales en présence de circonstances aussi terrifiantes.

La détresse psychologique est intense, bien qu'elle demeure cachée en bonne partie—ce qui peut donner lieu à des dénégations, nourries par la peur. La souffrance causée par la schizophrénie est accentuée davantage 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.

**Les personnes atteintes de schizophrénie ont besoin de compréhension, de patience, et de l'assurance qu'ils ne seront pas abandonnés.**

## Les signes précurseurs de la maladie

La liste des signes précurseurs qui suit a été élaborée par des personnes qui ont un parent atteint de schizophrénie. Plusieurs des comportements décrits se situent dans le cadre normal de réaction face à une situation donnée. Pourtant, les familles ont l'impression—même lorsque les symptômes sont bénins—que le comportement est « inhabituel »; que la personne « *n'est plus la même* ».

Le nombre et la gravité de ces symptômes varient d'une personne à l'autre—bien que presque toutes les personnes ayant contribué à dresser la liste aient fait mention d'un *retrait social perceptible*.

- dégradation de l'hygiène personnelle
- incapacité à pleurer ou excès de larmes
- dépression
- rire inopportun
- comportement étrange
- sensibilité inhabituelle aux stimuli (bruit, lumière, couleurs, textures)
- déclarations irrationnelles
- tentatives de fuite du quotidien en déménageant souvent ou en faisant des voyages sur le pouce
- excès de sommeil ou insomnie
- consommation de drogues ou d'alcool
- retrait social, isolement et solitude
- syncope
- modification importante des traits de personnalité de base
- posture étrange
- hostilité imprévisible
- refus de toucher des personnes ou des objets; port de gants, etc.
- dégradation des relations interpersonnelles
- rasage des cheveux ou des poils
- hyperactivité ou inactivité—ou alternance entre les deux
- s'inflige des coupures; menaces d'automutilation
- incapacité à se concentrer ou à régler de petits problèmes
- regard fixe sans clignement des yeux—ou clignement incessant
- très grand intérêt pour la religion ou les sciences occultes
- regard fixe et mat, à la manière d'un reptile
- excès d'écriture sans signification
- entêtement inflexible
- indifférence
- recours à des mots ou à des structures de phrases hors de l'ordinaire
- abandon d'activités—ou des affaires courantes de la vie
- diminution de l'intérêt pour les études ou le sport
- sensibilité et irritabilité lorsque d'autres le touchent
- trous de mémoire
- perte d'objets
- vives réactions lorsque critiqué
- incapacité à exprimer de la joie

## Parents vieillissants, stratégie pour l'avenir

*Encourager un enfant devenu adulte à vivre à l'extérieur du foyer familial est un geste positif d'amour, et non un rejet. Pour une personne atteinte de schizophrénie, cela peut signifier un premier pas vers l'autonomie...*

Le fait de vivre chacun de son côté peut signifier également que le temps passé en famille sera plus bénéfique—diminuant ainsi le niveau de stress pour tout le monde. Personne ne peut être de garde 24 heures par jour (ce qui représente trois quarts de travail à l'hôpital) tout en étant interpellé émotivement, sans subir de séquelles physiques et psychologiques.

Rappelez-vous que la schizophrénie N'A AUCUNE incidence sur l'intelligence de la personne qui en est atteinte. Si les parents continuent à « tout donner » et qu'ils finissent par s'épuiser complètement, ils ne sont plus utiles à *personne*. De plus, le fardeau de la culpabilité face à de tels sacrifices aboutit injustement sur les épaules de la personne aux prises avec la maladie.

- Les familles doivent satisfaire leurs besoins *maintenant* afin d'assurer le bien-être à long terme de la personne malade. Tous les membres de la famille gagnent à organiser leur propre vie sociale—même si elle est restreinte—à l'extérieur du cercle familial.
- Il est toujours difficile de « laisser partir » quelqu'un, mais en le faisant GRADUELLEMENT, on peut envisager positivement le passage vers l'autonomie d'un adulte.
- Quitter le foyer familial est, en bout de ligne, nécessaire pour tous les êtres humains. Même s'ils donnent beaucoup d'amour et qu'ils sont à la hauteur de la situation, les parents vont être de moins en moins aptes à fournir le soutien nécessaire en vieillissant—et personne n'est immortel. C'est pourquoi il est préférable de déterminer les conditions de logement sur une base autonome avant d'avoir atteint un âge trop avancé.
- Dans le cas d'une personne malade, faire en sorte qu'elle quitte le foyer familial d'abord sur une base expérimentale constitue une bonne idée. Si ça ne fonctionne pas, ils peuvent retourner à la maison pour une période plus courte, puis réessayer. Tout le monde devrait s'entendre sur le fait qu'il ne s'agisse que d'un début. De cette façon, si les choses ne s'arrangent pas tout de suite, personne n'a l'impression d'avoir échoué.

## Comment se sent-on lorsqu'on est atteint de schizophrénie?

*Malgré sa maladie, Janice Jordan a réussi à travailler en tant que réviseuse technique pendant plus de 20 ans et elle a écrit un recueil de poésie en s'inspirant de son vécu*

« Le monde de la schizophrénie peut être terrifiant à traverser; c'est un monde de folie que personne n'arrive à comprendre, pas même la personne qui s'y trouve. Il s'agit d'un voyage à travers un monde aliéné, vide et dépourvu de liens avec la réalité. On se sent très seul. On trouve plus facile de se replier sur soi-même que de faire face à une réalité qui ne correspond pas à son monde de fantasmes. On se sent tourmenté par des perceptions déformées. On est incapable de faire la différence entre la réalité et ce qui n'en fait pas partie. La schizophrénie a une incidence sur tous les aspects de la vie. Les pensées se bousculent et on se sent fragmenté et tellement seul dans sa « folie... »

Je souffre de schizophrénie depuis plus de 25 ans. En fait, je ne peux me rappeler d'un temps où je n'ai pas été victime d'hallucinations, d'idées délirantes, et de paranoïa. Parfois, je me sens comme si l'opérateur qui se loge dans mon cerveau ne transmet tout simplement pas le message à la bonne personne. Avoir à composer avec différentes personnes dans ma tête peut me brouiller l'esprit énormément. C'est lorsque mes pensées se brisent que mes pires problèmes commencent. J'ai été hospitalisée à plusieurs reprises à cause de cette maladie, parfois pendant 2 à 4 mois.

Je suppose que j'ai commencé à me rétablir au moment où j'ai demandé de l'aide pour faire face à la schizophrénie. Pendant si longtemps, j'avais refusé d'accepter le fait que j'étais atteinte d'une maladie mentale grave. Pendant mon adolescence, je pensais que j'étais tout simplement bizarre. J'avais toujours peur. J'avais mon propre monde de fantasmes et je m'y suis perdue pendant plusieurs jours.

J'avais un ami spécial. Je l'appelais le « contrôleur ». Il était mon ami secret. Il assumait tous les mauvais sentiments. Il représentait la somme de mes sentiments négatifs et de ma paranoïa. Je pouvais le voir et l'entendre, et moi seule le pouvais.

Les problèmes se sont accumulés lorsque j'ai commencé à fréquenter le collège. Tout à coup, le contrôleur a commencé à exiger que je lui consacre tout mon temps et toute mon énergie. Il me punissait si je faisais quelque chose qu'il n'aimait pas. Il a passé beaucoup de temps à hurler des reproches à mon endroit et à me faire sentir méchante. Je ne savais pas comment l'empêcher de crier et de contrôler mon existence. À un moment donné, je ne pouvais plus décoder la réalité à travers les hurlements du contrôleur. Alors, je me suis retirée de la société et de la réalité. Je ne pouvais dire à personne ce qui se passait parce que j'avais trop peur d'être traitée de « folle ». Je ne comprenais pas ce qui se passait dans ma tête. Je pensais vraiment que d'autres personnes « normales » étaient également aux prises avec des contrôleurs.

Pendant la période où le contrôleur s'est manifesté le plus, j'essayais désespérément d'obtenir mon diplôme. Le contrôleur m'empêchait de composer avec le quotidien. J'ai essayé de cacher cette maladie aux yeux de tout le monde, en particulier de ma famille. Comment pouvais-je expliquer à ma famille que j'avais cette personne dans ma tête, qui me disait quoi faire, penser, et dire?

Il était de plus en plus difficile de suivre les cours et de comprendre la matière enseignée. Je passais le plus clair de mon temps à écouter le contrôleur me donner des ordres. Je ne sais vraiment pas comment j'ai pu réussir mes études collégiales...

Étant donné que mon diplôme relevait du domaine de l'éducation, j'ai obtenu un poste d'enseignante en troisième année. Cet emploi a duré environ 3 mois après quoi, je me suis retrouvée dans un hôpital psychiatrique où j'ai passé 4 mois. Je ne pouvais tout simplement pas fonctionner au sein du monde extérieur. J'étais sous l'emprise d'idées délirantes et de la paranoïa, et je passais le plus clair de mon temps enfermée dans mon monde de fantasmes en compagnie du contrôleur.

Ma première thérapeute a tenté de me faire parler, mais... je ne lui faisais pas confiance et je ne pouvais lui parler du contrôleur. J'avais encore tellement peur de me faire traiter de « folle ». J'étais convaincue que j'avais fait quelque chose de diabolique au cours de ma vie, et que c'était la cause de cette folie qui se déroulait dans ma tête. J'avais une peur extrême de finir comme mes trois oncles; ces derniers se sont tous suicidés.

Je ne faisais confiance à personne. Je pensais avoir une vocation spéciale, au-delà des normes. Même si le contrôleur passait son temps à me hurler des ordres, je pense qu'étrangement je me sentais privilégiée. Je me sentais « au-dessus de la normale ». Je pense que la plus grande difficulté a été d'admettre que le contrôleur n'appartenait qu'à mon monde et non à celui des autres. Je pensais pourtant que tout le monde pouvait le voir et l'entendre... Je pensais que le monde entier pouvait lire dans mes pensées et que tout ce que j'imaginai était diffusé à travers le monde. J'étais paralysée par la peur...

Ma psychose ne me quittait plus. À un moment donné, je regardais mes collègues de travail et leurs visages se déformaient. Leurs dents ressemblaient à des crocs prêts à me dévorer. La plupart du temps, je préférais éviter de regarder qui que ce soit, de peur de me faire manger. La maladie ne me donnait aucun répit... Je savais que quelque chose n'allait pas, et je me le reprochais. Aucun de mes frères et sœurs n'est atteint de cette maladie, alors je croyais que c'était moi la méchante.

Je me sentais comme si je tournais, tombant dans le puits sans fond de la « folie ». Pourquoi ai-je été frappée par cette maladie? Pourquoi Dieu me ferait-il une chose pareille? Tout le monde autour de moi cherchait à rejeter la faute sur quelqu'un ou quelque chose. Je considérais que c'était ma faute. J'étais persuadée que c'était ma faute puisque je savais que j'étais méchante. Je ne pouvais trouver d'autres explications...

Je sais très bien que je n'aurais pas pu arriver où je suis aujourd'hui sans l'amour et le soutien de ma famille, de mes thérapeutes et de mes amis. C'est leur foi en ma capacité de surmonter les épreuves de cette maladie potentiellement ravageuse qui m'a soutenue tout au long de cette traversée.

...Il y a tellement de bons médicaments qui sont maintenant disponibles et aident à soulager les symptômes de la maladie mentale. Il n'en tient qu'à nous, les personnes atteintes de schizophrénie, d'être patients et confiants. Nous devons croire que demain est un autre jour, peut-être un jour qui nous rapproche du moment où nous saurons tout sur la schizophrénie, ses causes et le moyen d'en guérir... »

– Janice C. Jordan. Traduction d'un extrait de *Adrift In An Anchorless Reality Schizophrenia Bulletin*, volume 21, No 3



# L'impact de la schizophrénie sur les familles

*« Ce qui caractérise la famille d'une personne atteinte de maladie mentale est souvent le chaos. Les parents, en état de panique, cherchent des réponses à leurs questions, bien souvent en vain; les frères et sœurs prennent la fuite. L'espoir fait place au désespoir, et certaines familles sont détruites en dépit du combat qu'elles ont mené pour survivre. »*

*– Parents d'un adolescent atteint de schizophrénie*

Lorsque des parents apprennent que leur enfant est atteint de schizophrénie, ils ressentent toute une gamme d'émotions intenses. Ils sont habituellement en état de choc, tristes, fâchés, déconcertés et atterrés. Certains ont décrit leur réaction comme suit :

- chagrin (« *C'est comme si nous avons perdu notre enfant* ».)
- anxiété (« *Nous avons peur de le laisser seul ou de l'offenser* ».)
- peur (« *La personne malade va-t-elle se faire du mal ou en faire à d'autres?* »)
- honte et culpabilité (« *Avons-nous eu tort? Qu'est-ce que les gens vont penser?* »)
- sentiment d'isolement (« *Personne ne peut comprendre* ».)
- amertume (« *Pourquoi est-ce que ça nous arrive?* »)
- ambivalence vis-à-vis de la personne atteinte (« *Nous l'aimons beaucoup mais lorsque sa maladie le rend cruel, nous souhaiterions aussi son départ* ».)
- colère et jalousie (« *L'attention portée à la personne atteinte irrite ses frères et sœurs* ».)
- dépression (« *Nous ne pouvons même pas parler sans pleurer* ».)
- dénégation totale de la maladie (« *Ça ne peut pas arriver dans notre famille* ».)
- négation de la gravité de la maladie (« *Ce n'est qu'un état temporaire, ça lui passera* ».)
- accusations (« *Si tu avais été un meilleur parent...* »)
- incapacité de penser à autre chose ou de parler d'autre chose que de la maladie (« *Toute notre vie était centrée sur le problème* ».)
- problèmes conjugaux (« *Notre relation de couple s'est refroidie. Elle semblait comme morte* ».)
- divorce (« *Notre famille a été déchirée* ».)
- souci de « déménager » (« *Peut-être que si nous vivions ailleurs, les choses s'arrangeraient* ».)
- insomnie (« *J'ai vieilli deux fois plus vite au cours des sept dernières années* ».)
- perte de poids (« *Nous en avons vu de toutes les couleurs, ce qui s'est répercuté sur notre santé* ».)
- retrait des activités à caractère social (« *Nous ne nous participons pas aux réunions de famille* ».)
- recherche poussée à l'excès pour trouver des explications (« *Avons-nous fait quelque chose de mal?* »)
- recours accru à l'alcool et aux tranquillisants (« *Notre petit verre en soirée s'est multiplié par trois ou quatre* ».)
- inquiétude pour l'avenir (« *Que va-t-il arriver lorsque nous ne serons plus là? Qui va prendre soin de notre enfant?* »)

# « Une sœur dans le besoin » (A Sister's Need) de Margaret Moorman

*New York Times, 11 septembre 1988*

« Ma sœur Sally est atteinte d'une maladie mentale. Âgée maintenant de 47 ans, elle a été hospitalisée pour la première fois il y a presque 30 ans, au cours de sa dernière année de pensionnat. À l'époque, on la considérait atteinte de schizophrénie; plus tard, elle a reçu le diagnostic de maladie affective bipolaire—ou psychose maniaco-dépressive. De façon générale, la schizophrénie entraîne des troubles de la pensée tandis que la maladie affective bipolaire entraîne des troubles de l'humeur. Lorsque Sally était dans un état de manie, elle donnait toutes ses possessions, devenait obsédée par des projets fantaisistes, cessait de manger et finalement, était en proie à des idées délirantes.

Sally n'a pas eu de travail rémunéré depuis 1980, lorsqu'elle a été forcée de quitter son poste de commis au gouvernement à temps partiel. Pendant presque deux ans après avoir perdu son emploi, elle a habité différents logements, maisons de transition et chambres. En 1982, notre mère l'a ramenée à la maison.

Je n'ai pas eu connaissance de la plupart des crises de Sally entre son 20<sup>e</sup> et son 40<sup>e</sup> anniversaire. Au début, étant de huit ans sa cadette, je n'étais tout simplement pas assez âgée pour pouvoir comprendre, ni même pour m'en préoccuper un tant soit peu. Adolescente, j'essayais de faire abstraction de Sally parce qu'elle était différente, et que j'avais peur de l'être aussi... Je suis partie au collège; après avoir reçu mon diplôme, je suis déménagée à Seattle—le plus loin possible d'Arlington. Je gardais le contact au moyen du téléphone, mais je n'y suis pas retournée souvent en visite.

Il n'est pas inhabituel qu'une personne dont le frère ou la sœur est atteint de maladie mentale essaie de fuir les tensions familiales. J'avais l'impression que je ne pouvais survivre qu'à la condition de me retirer physiquement de la situation. Ma mère m'a encouragée à partir car elle désirait que je sois heureuse; je sais aussi qu'elle était soulagée d'avoir eu un enfant capable d'être autonome. Malheureusement, comme bien d'autres fugitifs, j'éprouvais des sentiments ambivalents vis-à-vis de la situation, y compris de la culpabilité et de la crainte.

Il m'était arrivé de penser qu'une fois ma mère décédée, je préférerais mettre fin à mes jours plutôt que d'avoir à m'occuper de Sally comme elle l'avait fait. Le choix semblait clair : retourner à la maison pour surveiller Sally, ou abandonner ma sœur complètement et le regretter jusqu'à la fin de mes jours. Je n'avais qu'à décider de quelle façon j'allais sacrifier ma vie... »

**« Ne suivez JAMAIS l'exemple du papillon de nuit attiré par la flamme des remords. Elle peut détruire vos chances de vous en sortir, pour toujours. Elle peut vous détruire... »**

*– Dr Ken Alexander, 14 principes à l'intention des membres des familles (14 Principles for the Relatives)*

## Le syndrome du « blâme » et de la « honte »

« Les gens ne sont pas responsables de la schizophrénie; ils ne font que s'accuser de l'être. »

– E. Fuller Torrey, M.D.

Malheureusement, on remarque une tendance parmi les personnes atteintes de schizophrénie et les membres de leurs familles à s'en vouloir ou à se rejeter la faute les uns les autres. Les frères et les sœurs partagent souvent les mêmes inquiétudes et les mêmes craintes que leurs parents.

Dans le récit suivant, un parent décrit « le blâme et la honte » d'un point de vue personnel...

« J'ai deux fils. Le plus âgé a 22 ans et sa dystrophie musculaire est en stade avancé. Le plus jeune a 21 ans et a reçu le diagnostic de maladie mentale chronique.

Le fils qui est handicapé physiquement a plusieurs besoins spéciaux. Il obtient du soutien moral où qu'il aille. Son handicap est apparent et évident, et la collectivité, la famille et les amis se montrent généreux à son égard et font tout ce qu'ils peuvent pour lui rendre la vie plus agréable.

Mon autre fils, par contre, a été incompris et rejeté de tous. Comme le premier, il est terriblement handicapé...mais son handicap n'est pas apparent.

Ses grands-parents, ses tantes, ses oncles et ses cousins pensent tous qu'il est paresseux, stupide, bizarre et méchant. Ils insinuent que nous avons, d'une façon ou de l'autre, commis une terrible erreur en faisant son éducation. Lorsqu'ils appellent, ils demandent des nouvelles de son frère et ils parlent à son frère, mais ils ne s'informent jamais de lui. Ils lui en veulent. Ils souhaiteraient également qu'il s'en aille. »

– Extrait de Alliance for the Mentally Ill of Southern Arizona Newsletter

« La compréhension donne lieu à la compassion. Donc, il nous incombe de comprendre de notre mieux. Le fardeau de la maladie s'en trouvera allégé pour tous. »

– Dr E. Fuller Torrey

## Les moyens à la disposition des familles

### 1. APPRENDRE À RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES

Après qu'un comportement étrange se soit manifesté ou ait été observé, il est logique d'aller consulter un médecin. Un épisode aigu peut se manifester soudainement ou encore, les symptômes peuvent apparaître tout au long d'un certain laps de temps. Les symptômes suivants sont importants :

- un changement marqué de la personnalité
- une impression constante d'être observé
- une difficulté à contrôler le flot de ses propres pensées
- le fait d'entendre des voix ou des sons que d'autres n'entendent pas
- un éloignement des sources de contacts sociaux
- le fait de voir des personnes ou des choses que d'autres ne voient pas
- des difficultés langagières—les mots ne sont pas compréhensibles
- des excès soudains, tel qu'une ferveur religieuse extrême
- des réactions irrationnelles, de colère ou de crainte vis-à-vis des proches
- insomnie et agitation

Ces symptômes, même conjugués, ne prouvent pas nécessairement qu'il y ait schizophrénie. Ils pourraient être le résultat d'une blessure, de la consommation de drogues, ou d'un trouble émotif extrême (mortalité au sein de la famille, par exemple.) L'élément capital est la faculté de bloquer son imagination.

### 2. OBTENIR L'AIDE MÉDICALE APPROPRIÉE

**Prenez les devants. Si des symptômes de la schizophrénie se produisent, demandez à votre médecin une évaluation ou une recommandation médicale.** Les membres des familles sont généralement les premiers à remarquer des symptômes et à proposer le recours à une aide médicale. Rappelez-vous que si la personne atteinte prend ses hallucinations et ses idées délirantes pour la réalité, elle pourrait s'opposer au traitement.

**Soyez tenace. Trouvez un médecin qui connaît la schizophrénie.** L'évaluation et le traitement de la schizophrénie devraient être effectués par des personnes qualifiées. Optez pour un médecin qui a un intérêt pour la maladie, qui est compétent et éprouve de l'empathie envers les patients et leurs familles. Rappelez-vous—si vous avez des doutes vis-à-vis d'un médecin ou d'un psychiatre, vous avez toujours le droit de demander l'avis d'un autre médecin.

**Collaborez avec le médecin/psychiatre.** Les patients atteints de schizophrénie peuvent ne pas être en mesure de fournir assez de renseignements pendant une évaluation. Parlez au médecin, ou faites-lui part de vos inquiétudes par écrit. Soyez précis. Soyez tenace. Les renseignements que vous communiquez au médecin peuvent l'aider à établir une évaluation et un traitement plus exacts.

**Autres sources d'évaluation et de traitement :** La santé étant une responsabilité provinciale, votre ministère provincial de la santé est généralement l'organisme gouvernemental responsable des services de santé mentale. L'évaluation et le traitement sont accessibles par le biais des centres régionaux de santé mentale dans la plupart des provinces. Consultez votre bottin local, ou *contactez votre société de schizophrénie provinciale* afin de trouver le centre de santé mentale le plus près de chez vous.

## Trucs pour le premier appel!

1. Faites une répétition avant d'appeler. Expliquez ce dont vous avez besoin clairement et brièvement.
2. Prenez en note les noms des personnes à qui vous parlez, de même que la date et l'heure approximative de l'appel.
3. Si vous ne pouvez obtenir l'aide ou les renseignements dont vous avez besoin, demandez à parler au gestionnaire de cas, au superviseur, ou au responsable.
4. Si vous ne pouvez rejoindre immédiatement le médecin ou le gestionnaire de cas, demandez quand la personne devrait pouvoir vous rappeler ou quand elle sera disponible pour recevoir votre appel.

## 3. TIRER PARTI DU TRAITEMENT

Il peut y avoir des échanges entre le médecin et le patient que ce dernier préfère garder confidentiels car ils lui semblent de nature très personnelle. Cependant, *les membres des familles ont besoin de renseignements relatifs aux soins et aux traitements.* Vous devriez être en mesure de discuter des points suivants avec le médecin :

- les signes et les symptômes de la maladie
- le déroulement prévisible de la maladie
- les stratégies de traitement
- les signes d'une rechute possible
- autres renseignements pertinents

*Donnez beaucoup de soutien et de soins attentionnés.* Aidez la personne à accepter sa maladie. Essayez de démontrer par votre attitude et votre comportement qu'il y a de l'espoir, que la maladie peut être contrôlée, et que la vie peut devenir satisfaisante et productive.

Aidez la personne atteinte de schizophrénie à consigner l'information sur :

- les symptômes qui sont apparus
- tous les médicaments, y compris les doses
- les effets obtenus selon les types de traitement

## 4. APPRENDRE À RECONNAÎTRE LES SIGNES D'UNE RECHUTE

La famille et les amis devraient être en mesure de reconnaître les signes d'une « rechute » —lorsqu'une personne souffre pendant un certain temps d'une détérioration occasionnée par une poussée active des symptômes. Il est utile de savoir que les signes de rechute réapparaissent souvent chez une personne atteinte. Ces signes varient d'une personne à l'autre, mais les plus courants sont :

- un désintéressement plus marqué vis-à-vis des activités
- la dégradation des soins personnels de base

Vous devriez aussi savoir que :

- le stress et les tensions aggravent les symptômes
- les symptômes s'atténuent souvent tandis que la personne prend de l'âge.

## 5. VIVRE AU JOUR LE JOUR

**S'assurer que le traitement médical va se poursuivre après la sortie de l'hôpital.**

Cela signifie prendre *ses médicaments et se rendre à ses examens de suivi*.

**Offrir un milieu de vie structuré et routinier.** Le patient qui se rétablit éprouve des problèmes d'hypertension sensorielle. Afin de diminuer le stress, adoptez des routines simples et allouez un laps de temps dans la journée où la personne peut être seule. Dans la mesure du possible, planifiez des activités quotidiennes régulières qui soient modérées et exemptes de stress, et maintenez les « grands événements » au strict minimum.

**Soyez constant.** Les soignants devraient s'entendre sur un plan d'action et le suivre. Si vous agissez de façon prévisible lorsque vous gérez les problèmes récurrents, vous pouvez ainsi diminuer la confusion et le stress pour la personne malade. Établissez des limites quant au niveau de tolérance des comportements anormaux, et apportez-y des conséquences de façon constante.

**Conservez un climat de paix et de calme à la maison.** Le trouble de la pensée est un problème important pour la plupart des personnes atteintes de schizophrénie. Il est généralement utile de baisser le ton de la voix. Lorsque la personne participe à une discussion, essayez de parler à tour de rôle et à un rythme modéré. Faire des phrases plus courtes peut aussi être utile. Par-dessus tout, évitez les débats sur les idées délirantes (fausses croyances).

**Soyez positif et apportez votre soutien.** Adopter une attitude positive plutôt qu'une attitude imprégnée de critiques s'avérera bénéfique pour la personne à long terme. Les personnes atteintes de schizophrénie ont besoin de beaucoup d'encouragement, étant donné que leur estime de soi est souvent très fragile. Encouragez tous les efforts positifs. Assurez-vous d'exprimer votre appréciation pour un travail même à moitié fait, puisque la maladie mine *la confiance en soi, l'initiative, la patience, et la mémoire* de la personne qui en est atteinte.

**Aidez la personne malade à se fixer des objectifs réalistes.** Les personnes atteintes de schizophrénie ont besoin de beaucoup d'encouragement afin de retrouver leurs habiletés et leurs intérêts premiers. Elles pourraient également vouloir essayer de nouvelles choses, mais elles devraient les aborder graduellement. Si les buts ne sont pas raisonnables ou que quelqu'un insiste trop, le stress qui en résulte risque d'aggraver les symptômes.

**Augmentez graduellement l'autonomie.** Alors que la participation à toute une gamme de tâches et d'activités augmente, l'autonomie devrait aller dans le même sens. Habituellement, il est nécessaire de réapprendre certaines habiletés telles que la gestion de l'argent, la cuisine, et l'entretien ménager. Si un emploi à l'extérieur est trop difficile à envisager, essayez d'aider la personne à faire usage de son temps de façon constructive.

**Apprenez ensemble à gérer le stress.** Prévoyez les hauts et les bas de la vie et préparez-vous en conséquence. La personne qui est malade doit apprendre à composer avec le stress d'une façon socialement acceptable. Donner le bon exemple pourrait s'avérer utile. Parfois, le simple fait de reconnaître et de parler à l'avance d'un élément qui pourrait causer du stress est suffisant pour l'atténuer.

**Encouragez votre proche à essayer quelque chose de nouveau.** Offrez votre aide pour choisir une activité qui convient. À sa demande, accompagnez la personne au début afin de l'appuyer moralement.

## 6. PRENEZ SOIN DE VOUS ET DES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE

**Ménagez-vous.** Il est très important—et même critique— de PRENDRE SOIN DE SOI, et cela permet éventuellement d'assurer le fonctionnement de toute la famille. Débarrassez-vous de la culpabilité et de la honte. Rappelez-vous—ni de mauvais rapports parents-enfants, ni de mauvaises communications ne sont responsables de cette maladie, pas plus qu'elle n'est le résultat d'un échec personnel de la part de la personne atteinte.

**Vous avez droit à votre propre vie.** Gardez vos amis et vos centres d'intérêt, et tâchez de mener une vie aussi rangée que possible.

**Ne négligez pas les autres membres de la famille.** Les frères et sœurs partagent souvent secrètement la même culpabilité et les mêmes craintes que leurs parents. Ou encore, ils peuvent penser qu'ils vont eux aussi devenir malades. Lorsque leurs problèmes sont négligés, il se peut qu'ils ressentent de la jalousie ou du ressentiment vis-à-vis de la personne malade. Les frères et sœurs des personnes atteintes de schizophrénie ont besoin d'une attention spéciale et de soutien afin de faire face à ces questions.

**ALLEZ CHERCHER DU SOUTIEN... Apprenez d'autres gens qui ont vécu des expériences semblables.** Voyez quelles sont les ressources offertes au sein de votre collectivité. Si vous êtes un/e père/mère, conjoint/e, frère/soeur ou l'enfant d'une personne atteinte de schizophrénie—il est utile de savoir que *vous n'êtes pas seul/e*.

Les groupes de soutien sont tout indiqués lorsqu'il s'agit de discuter avec d'autres d'expériences vécues. Ceux qui ont déjà « passé par là » vont également vous transmettre des conseils utiles au sujet des services locaux de santé mentale.

Le fait de savoir où aller et qui rencontrer—et comment éviter de gaspiller son temps et son énergie précieux—peut vraiment donner l'avantage lorsqu'on est à la recherche d'un bon traitement. La continuité dans la prestation des soins est également un point important. En bout de ligne, cela se traduit par une chaîne ininterrompue des systèmes médical, financier, de logement, et de soutien social. Tous ces services sont critiques pour le rétablissement de la personne—pourtant, ils ont tendance à être très mal coordonnés. Les groupes de soutien peuvent vous aider à y voir plus clair. Ils peuvent également faire pression pour exiger de meilleurs services, des services plus intégrés pour les personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles.

- ✓ Téléphonnez à la clinique de santé mentale de votre collectivité  
— Demandez-leur des détails au sujet de leur programme d'éducation familiale
- ✓ Recherchez les organismes de soutien aux familles situés dans votre région
- ✓ Devenez membre de votre société locale de schizophrénie!



# Trouver un bon traitement

« *La schizophrénie n'est plus aussi redoutable qu'il y a 30 ans. À présent, grâce au diagnostic précoce, à l'administration rapide du traitement, à la surveillance minutieuse de la prise de médicament, aux suivis réguliers, à la mise en place de systèmes de soutien suffisants au niveau du logement, de l'emploi et de la réadaptation, les résultats à long terme sont assez favorables.* »

– professionnel en psychiatrie

« *Les professionnels de la santé discutent de la façon dont les choses pourraient ou devraient être. Or, les choses étant ce qu'elles **sont**, plusieurs systèmes de soutien ayant une importance capitale n'existent pas. Par conséquent, la schizophrénie peut transformer la vie de ceux qui en souffrent et de leurs familles en un véritable enfer.* »

– Parent d'un jeune homme atteint de schizophrénie

## « COMMENT PEUT-ON TROUVER L'AIDE MÉDICALE DONT ON A BESOIN? »

Plusieurs familles sont étonnées lorsqu'elles essaient de trouver un médecin pour un membre atteint de schizophrénie. Il semble qu'il y ait bien peu de médecins qui connaissent la schizophrénie ou qui s'y intéressent. Il n'y a pas de solution toute faite à ce problème.

En premier lieu—la schizophrénie pouvant s'apparenter à d'autres maladies, l'évaluation et le traitement *doivent* être effectués par des personnes qualifiées. De plus, étant donné que la schizophrénie est une maladie chronique, les soins médicaux et la prescription de médicaments doivent se prolonger dans le temps. Au dire de Fuller Torrey, psychiatre de renom, « On ne peut contourner l'étape de la recherche d'un médecin. »

Une façon de procéder est de demander à quelqu'un qui exerce une profession médicale qui il irait consulter si un membre de sa famille avait la schizophrénie. Une autre façon de faire est de discuter avec d'autres familles dont un des membres est atteint. Elles vont souvent être en mesure de vous mettre en contact avec les meilleures ressources offertes dans votre collectivité, vous épargnant ainsi temps et frustration. *Le fait d'échanger ce genre de renseignements est l'un des atouts les plus importants que détient votre société de schizophrénie locale, ce qui constitue une raison importante pour devenir membre de l'organisme.*

En plus d'avoir à trouver une personne ayant les compétences médicales requises, vous devez également trouver quelqu'un qui ait un intérêt vis-à-vis de la maladie, qui éprouve de l'empathie pour ceux qui en souffrent, et qui établit de bons rapports de travail avec les autres membres de l'équipe de traitement.

Comme le mentionne le Dr Torrey :

« *Les psychologues, les infirmières psychiatriques, les travailleurs sociaux, les gestionnaires de cas, les spécialistes de la réadaptation et les autres font tous partie du processus thérapeutique. Les médecins qui sont réticents à travailler en équipe ne sont pas de bons médecins pour le traitement de la schizophrénie, peu importe leur niveau de connaissances en psychopharmacologie.* »

Pour être plus précis, vous devez trouver un médecin qui :

- croit que la schizophrénie est une maladie du cerveau
- obtient le détail des antécédents familiaux
- effectue des tests pour des problèmes pouvant être liés à d'autres maladies possibles
- s'y connaît en matière de médication antipsychotique
- effectue un suivi méticuleux
- fait des ajustements en cours de traitement lorsque requis
- passe les médicaments en revue régulièrement
- s'intéresse au mieux-être du patient dans son entier, et fait des recommandations appropriées pour le suivi, le logement, le soutien social et l'aide financière
- explique clairement ce qui se produit
- **fait participer la famille dans le processus de traitement**

Afin de recueillir assez de renseignements pour rendre une décision éclairée, vous allez devoir demander au médecin certaines questions directes : *D'après vous, quelles sont les causes de la schizophrénie? Quelle est l'étendue de votre expérience quant à l'utilisation des médicaments les plus récents tels que la rispéridone, la clozapine ou l'olanzapine? Quelle importance accordez-vous à la psychothérapie dans le traitement de la schizophrénie? Que pensez-vous de la réadaptation?*

Si vous êtes mal à l'aise ou éprouvez de la méfiance vis-à-vis de la consultation médicale, rappelez-vous—vous avez le droit d'aller consulter d'autres médecins, même ceux de l'extérieur de la ville.

## « EN QUOI CONSISTE LE TRAITEMENT DE LA SCHIZOPHRÉNIE? »

Bien que la schizophrénie soit toujours une maladie « incurable », il est *possible* de la soigner. Le traitement approprié de la schizophrénie comprend les éléments suivants :

**Médication** – La plupart des patients aux prises avec la schizophrénie doivent prendre des médicaments sur une base régulière afin de contrôler les effets de leur maladie. Il est impossible de déterminer à l'avance le type de médicament qui conviendra le mieux à une personne en particulier. Plusieurs ajustements pourraient devoir être apportés à la médication. Cette période de tâtonnements peut s'avérer très difficile pour toutes les personnes concernées. Certains médicaments ont des effets secondaires désagréables—sècheresse de la bouche, endormissement, rigidité, agitation, etc.

**Éducation** – Les patients et leurs familles doivent en apprendre le plus possible sur la schizophrénie. *Ils devraient également faire partie intégrante de la planification du programme de traitement.* Les familles devraient répertorier l'aide offerte au sein de leur collectivité—à l'inclusion des programmes de jour, des groupes d'entraide, et des programmes d'emploi et de loisirs. Il est primordial que le patient et la famille admettent la présence de la maladie et qu'ils apprennent à bien la gérer.

**Services de conseils familiaux** – Étant donné que le patient et la famille subissent une énorme tension, il pourrait être avantageux d'avoir recours à de tels services dirigés par des professionnels qui connaissent la maladie.

**Hospitalisation et suivis réguliers** – L'hospitalisation sera probablement indiquée dans le cas d'une personne qui présente des symptômes aigus de la schizophrénie. Cela permet de mettre le patient sous observation, de l'évaluer, d'établir le diagnostic, et de commencer la médication sous la surveillance d'un personnel qualifié. Le but de l'hospitalisation est d'assurer des soins médicaux et une protection appropriés. Une fois la maladie stabilisée et le patient hors de l'hôpital, *des suivis réguliers* réduiront les risques d'une rechute.

**Programmes axés sur les foyers de groupe et programmes de réadaptation** –

L'entraînement aux habiletés sociales, de même que les occasions liées au logement, aux loisirs et à l'emploi qui s'adressent aux personnes atteintes de maladie mentale sont des éléments très importants. En les intégrant dans le plan de traitement, ils peuvent conduire à des améliorations même pour les personnes les plus gravement handicapées.

**Groupes d'entraide** – Les familles savent se montrer très efficace lorsqu'il s'agit de se soutenir mutuellement et d'exercer des pressions en faveur de la recherche qui s'impose, de la sensibilisation du public, et de programmes communautaires et en milieu hospitalier. Les personnes atteintes de maladie mentale peuvent également donner des conseils et exercer des pressions dans ces domaines; elles peuvent aussi soutenir d'autres personnes atteintes de schizophrénie.

**Nutrition, repos et exercice** – Comme pour toute maladie, il faut de la patience pour se rétablir de la schizophrénie. Une alimentation bien équilibrée, un temps de repos suffisant et un exercice physique régulier favorisent le rétablissement. Cependant, la maladie et les effets secondaires des médicaments peuvent faire obstacle à de saines habitudes d'alimentation, de repos et d'exercice. Il pourrait y avoir perte d'appétit, manque de motivation, et retrait des activités courantes. Une personne malade peut tout simplement oublier de manger, ou devenir très méfiante par rapport à la nourriture, ce qui fait qu'une surveillance des routines quotidiennes peut être nécessaire. Si vous êtes un membre de la famille ou un ami qui apporte son aide—*soyez patient*. Par-dessus tout, ne vous offusquez pas de ce qui vous semble être de l'insouciance ou de l'indifférence.

**Électrochocs** – Les électrochocs *ne sont* pas normalement utilisés pour les patients atteints de schizophrénie à moins que ces derniers ne souffrent également de dépression extrême, qu'ils soient suicidaires pendant de longues périodes, et qu'ils ne réagissent pas à la médication ni à d'autres traitements.

## Des résultats encourageants

*« La schizophrénie est une maladie des plus complexes et énigmatiques. À présent, après avoir contemplé cette énigme pendant 100 ans, je crois que nous sommes arrivés à l'aube d'une nouvelle ère de découvertes. »*

*– Dr Peter Liddle, Chaire de recherche sur la schizophrénie  
Jack Bell – Université de la Colombie-Britannique, 2001*

Selon le Dr Liddle, plus nous arriverons à comprendre les fonctions supérieures du cerveau et leurs interactions, plus nous aurons la capacité d'explorer valablement la façon dont l'activité mentale et le cerveau interagissent.

En d'autres mots, nous pouvons maintenant aller au-delà des *notions* afin d'expliquer sur une base rationnelle pourquoi certains traitements fonctionnent. Cela est dû à la conception d'outils et à l'élaboration de techniques qui permettent maintenant d'explorer systématiquement les activités du cerveau sous différentes formes.

- L'EEG (*électroencéphalogramme*) démontre que les influx électriques dont se sert le cerveau pour envoyer des messages à d'autres parties du corps sont anormaux chez plusieurs personnes atteintes de schizophrénie.
- Les *balayages* au moyen de la *tomographie par ordinateur* et de *l'imagerie par résonance magnétique* démontrent que la structure du cerveau chez certaines personnes atteintes de schizophrénie est différente de celles qui n'en sont pas atteintes. Par exemple, une anomalie importante de la schizophrénie est la présence de ventricules agrandis — les petits espaces dans le cerveau qui permettent la circulation du liquide céphalo-rachidien.
- La **TEP** (*tomographie par émission de positons*) mesure le débit sanguin dans différentes parties du cerveau à l'aide d'un composé radioactif. Ainsi, il est possible de voir comment l'activité du cerveau chez les personnes atteintes de schizophrénie diffère de celle des personnes saines—et de cerner des zones précises du cerveau où de telles différences se produisent.

*Grâce, en partie, à la mise au point de ces nouveaux outils, le traitement de la schizophrénie s'est grandement amélioré—et continuera d'évoluer au fil des nouvelles découvertes provenant de la recherche.*

## L'état actuel de la médication

« À l'heure actuelle, il n'y a pas moyen de savoir qui réagira le mieux à tel ou tel autre médicament. »

– E. Fuller Torrey

Il peut être frustrant d'essayer de comprendre le jargon de la terminologie médicale. Il est toujours utile d'apprendre au moins quelques termes techniques utilisés par les professionnels de la santé mentale. Un ouvrage de référence convivial, tel que celui de Fuller Torrey intitulé *Surviving Schizophrenia*, est très utile.

En général, on appelle *antipsychotiques* ou parfois *neuroleptiques* les médicaments qui servent à traiter les symptômes psychotiques de la schizophrénie.

### LES ANTIPSYCHOTIQUES « STANDARDS »

Jusqu'à récemment, les médecins appelaient les médicaments antipsychotiques les *neuroleptiques* à cause de leur tendance à produire des effets secondaires neurologiques. Les médicaments qui ont été employés depuis maintenant plusieurs années sont appelés les antipsychotiques « standards ». Parmi les antipsychotiques standards, on retrouve le *Thorazine*, le *Mellaril*, le *Modecate*, le *Proloxin*, le *Navane*, le *Stelazine* et l'*Haldol*.

### Effets secondaires

Les effets secondaires résultant de l'utilisation des médicaments antipsychotiques standards peuvent représenter un problème important. On appelle ces effets secondaires neurologiques des « **symptômes extrapyramidaux** ». Citons à titre d'exemples l'akinésie (mouvement ralenti), l'acathisie (membres toujours en mouvement), ainsi que la dyskinésie tardive (troubles permanents, irréversibles du mouvement).

### ANTIPSYCHOTIQUES « ATYPIQUES »

On appelle les médicaments antipsychotiques rendus disponibles plus récemment les antipsychotiques « atypiques ». Les médicaments atypiques sont utilisés de plus en plus souvent. On les appelle « atypiques » parce qu'ils :

- n'ont pas la même composition chimique que les médicaments standards;
- semblent agir différemment des médicaments standards; et
- occasionnent moins d'effets secondaires que les médicaments standards, ce qui aide à stabiliser l'état des patients

À l'heure actuelle, quatre antipsychotiques atypiques sont disponibles en Canada—*la rispéridone* (Risperdal), *la clozapine* (Clozaril), *l'olanzapine* (Zyprexa) et un tout nouveau, *la quétiapine* (Seroquel).

### La rispéridone (*aussi connue sous le nom de Risperdal*)

Jusqu'à ce jour, l'utilisation de la rispéridone a donné des résultats encourageants. Bien qu'elle ne soit pas efficace dans tous les cas, elle est à présent généralement répandue pour le traitement de première intention des patients qui viennent de recevoir le diagnostic de schizophrénie. Les effets secondaires—qui incitent souvent les personnes à cesser de prendre leurs médicaments—sont habituellement minimes pour ce médicament lorsque la posologie d'entretien est effectuée régulièrement.

### La clozapine (*Clozaril*)

On a vanté les mérites de la clozapine puisqu'environ le tiers des patients atteints d'une schizophrénie présentant une résistance au traitement (condition *réfractaire*), qui ne réagissaient pas à d'autres médicaments, ont au moins montré des signes d'amélioration avec la clozapine. Ce médicament est également recommandé pour les personnes présentant des signes de dyskinésie tardive, étant donné qu'il contribue rarement à occasionner ou à aggraver cette condition.

Le principal désavantage de la clozapine est le léger risque (1 %) qu'il entraîne une diminution des globules blancs, ce qui aurait pour effet de diminuer la résistance du patient aux infections. Les personnes qui utilisent la clozapine doivent se soumettre à une numération globulaire à intervalles stricts (une fois par semaine ou à toutes les deux semaines.)

## L'olanzapine (Zyprexa)

Jusqu'à présent, les résultats de l'utilisation de l'olanzapine ont été très encourageants, démontrant de haut taux d'efficacité ainsi qu'une faible fréquence des effets secondaires. Tous ces éléments en font un traitement de première intention idéal.

## La quétiapine (Seroquel)

La quétiapine, médicament approuvé le plus récemment, a démontré également un taux d'efficacité élevé et occasionné peu d'effets secondaires, ce qui en fait aussi un bon choix comme médicament de première intention.

## Autres antipsychotiques récents

Plusieurs nouveaux médicaments antipsychotiques sont à l'étape d'être testés et en attente d'être approuvés. La plupart des nouveaux médicaments font partie de la même catégorie que la rispéridone, l'olanzapine, la quétiapine, et la clozapine. La Société canadienne de schizophrénie continue à insister auprès des gouvernements provinciaux afin qu'ils rendent tous les nouveaux médicaments accessibles de façon équitable pour tous les patients.

### RAISONS JUSTIFIANT LE RECOURS À UN AUTRE TYPE DE MÉDICAMENT

Parmi les raisons habituellement invoquées pour justifier le remplacement d'un antipsychotique standard par un antipsychotique « atypique », on retrouve :

- des symptômes positifs qui persistent (hallucinations, idées délirantes, etc.) même si le médicament est pris régulièrement
- des symptômes négatifs qui persistent (émotions émoussées, retrait social, etc.) malgré la prise de médicament
- des malaises importants associés aux effets secondaires, peu ou pas de soulagement retiré de médicaments servant à contrôler les effets secondaires
- la dyskinésie tardive

Dans la plupart des cas, le remplacement du médicament standard à l'« atypique » peut être effectué à n'importe quel moment. La personne qui est malade devrait prendre beaucoup de temps pour y réfléchir et en parler avec la famille, les amis et son équipe de soins. Il faut être conscient que les antipsychotiques atypiques peuvent avoir des effets secondaires, tels que la prise de poids et une dysfonction sexuelle. Bien qu'il soit vrai que les médicaments plus récents aient tendance à occasionner moins d'effets secondaires, certains peuvent quand même se produire. *Les patients qui prennent des antipsychotiques atypiques doivent continuer à faire l'objet d'un suivi par rapport aux effets secondaires.*

## Guérison

**MYTHE :** *La réadaptation ne peut commencer qu'après avoir stabilisé le patient.*

**RÉALITÉ :** *La réadaptation devrait être amorcée dès le départ.*

– Dr Courtenay Harding, École de médecine de l'Université du Colorado

Certaines nouvelles des plus récentes et prometteuses sur la recherche en schizophrénie proviennent des études dans le domaine de la réadaptation psychosociale. De nouvelles études remettent en question les mythes de la psychiatrie véhiculés depuis longue date à l'effet que les personnes atteintes de schizophrénie ne peuvent se rétablir de leur maladie. À présent, il semble évident que de tels mythes compteraient pour beaucoup dans la diminution des chances d'amélioration ou de rétablissement des patients, en entretenant une vision pessimiste de leur devenir.

En fait, la perspective à long terme de la schizophrénie devrait pouvoir communiquer à quiconque un espoir et un optimisme redoublés. Selon le Dr G. Gross, auteur d'une étude échelonnée sur 22 ans et à laquelle 508 patients atteints de schizophrénie ont participé :

« ...la schizophrénie ne semble pas être une maladie menant à une détérioration lente et progressive. Même après en avoir souffert pendant deux ou trois décennies, il y a encore une possibilité de rétablissement total ou partiel. »

Après trois décennies d'études empiriques, il est clair à présent que de bons programmes de réadaptation sont une composante importante de la stratégie de traitement. De plus, lorsque la participation de la famille est encouragée et que la famille est intégrée dans « l'équipe » de soins, la condition du patient s'en trouve grandement améliorée.

Les familles veulent et ont besoin d'être éduquées, renseignées, développer des habiletés d'adaptation et de communication, obtenir du soutien moral, et être traitées en tant que partenaires. C'est pourquoi les cliniciens compétents accorderont une attention particulière à la participation des membres des familles. Une fois la relation établie, le clinicien, le patient et la famille peuvent collaborer afin de déterminer les besoins et les interventions opportunes. Tous devraient être en mesure d'avoir des attentes réalistes tout en étant optimistes par rapport à une amélioration de la condition et à un rétablissement possible.

Des études démontrent que les familles qui font preuve de soutien, ne jugent pas et, plus particulièrement, *s'abstiennent de critiquer*—améliorent les chances de rétablissement des patients. Par ailleurs, les patients qui côtoient des membres de familles peu ordonnés ou qui ont des réactions imprévisibles ont généralement plus de difficultés et doivent être hospitalisés plus souvent.

En sachant cela, il est important que les membres des familles évaluent leurs propres habiletés d'adaptation et qu'ils essaient de prévoir et de s'adapter aux hauts et aux bas de la maladie. Une attitude calme et assurée, de l'aide, et du soutien de la part des membres de la famille peuvent faire toute la différence pour la personne atteinte de schizophrénie.



# FAQ : Foire aux questions

« La schizophrénie touche les jeunes gens dans la force de l'âge. Elle peut contrecarrer leurs aspirations et leurs espoirs futurs. »

– Dr Ian Falloon

## 1. Q. Quelles sont mes chances d'avoir la schizophrénie?

R. On ne peut déterminer avec exactitude qui sera atteint de schizophrénie.

Cependant, environ 1 personne sur 100 à travers le monde est atteinte de cette maladie. Étant donné que la schizophrénie a tendance à se manifester davantage dans les familles où elle est présente, cela pourrait augmenter vos chances d'en être atteint si un membre de votre famille a la maladie. Ainsi, on estime que :

- si l'un de vos parents ou votre frère ou votre soeur est atteint, le facteur de risque est d'environ 10 %
- si vos deux parents sont atteints, vos chances sont d'environ 40 %
- si votre faux jumeau est atteint, vos chances sont de 10 à 15 %
- si votre jumeau identique est atteint, vos chances sont de 35 à 50 %
- si vous êtes le petit-enfant, la nièce, le neveu, la tante ou l'oncle d'une personne atteinte, vos chances sont d'environ 3 %
- la schizophrénie ne fait aucune distinction entre les sexes. Les jeunes hommes ont autant de chances que les jeunes femmes d'être frappés par la maladie.

## 2. Q. Les enfants peuvent-ils être atteints de schizophrénie?

R. Oui. Dans des cas peu fréquents, on a retrouvé des enfants âgés de seulement cinq ans qui avaient reçu le diagnostic de la maladie. Dès leur plus jeune âge, on remarque souvent qu'ils agissent différemment des autres enfants. Cependant, la plupart des personnes atteintes de schizophrénie ne montrent des signes identifiables de la maladie qu'à l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

## 3. Q. Comment puis-je savoir si j'ai la schizophrénie avant qu'elle ne s'aggrave?

R. Si vous pensez avoir des symptômes de la schizophrénie, vous devriez consulter un médecin qui a de l'expérience dans le traitement de la maladie. C'est très important puisque *le diagnostic et le traitement précoces conduisent à un meilleur pronostic à long terme.*

## 4. Q. Si je suis atteint de schizophrénie, devrais-je avoir des enfants?

R. La schizophrénie a tendance à se manifester davantage dans les familles où elle est présente, mais cela ne veut pas dire que vous ne devriez pas vous marier et avoir des enfants. Étant donné que tous aspirent à être de bons parents et à subvenir aux besoins de leur famille, vous devriez vous poser quelques questions importantes :

- Est-ce que ma maladie est maîtrisée suffisamment? Si je dois travailler à temps plein pour pourvoir aux besoins de mes enfants, puis-je le faire?
- Est-ce que le stress et la charge d'élever des enfants entraîneront le retour de ma maladie?
- Qu'arriverait-il si la maladie se transmettait à mes enfants par hérédité? (La probabilité que chacun de vos enfants soit atteint de schizophrénie est de 1 sur 10. Si votre partenaire est également atteint de schizophrénie, cette probabilité s'élève à 2 sur 5.)
- Mon/ma partenaire est-il/elle une personne autonome pouvant assurer un milieu de vie sécuritaire et paisible pour un enfant?

Comme vous pouvez le constater, ces décisions sont de nature très personnelle—et elles ne relèvent que de vous et de votre situation particulière.

## 5. Q. Mon ami est atteint de schizophrénie. Comment puis-je l'aider?

R. Nous avons tous besoin d'amis pour partager les bons comme les mauvais moments. La personne atteinte de schizophrénie appréciera votre amitié. Les gens dans sa situation sont souvent victimes de discrimination, qui est perpétrée par des personnes qui ne connaissent rien de la maladie. Plusieurs personnes atteintes de schizophrénie ont un quotient intellectuel élevé. À moins qu'ils n'éprouvent des symptômes de leur maladie, le comportement des personnes atteintes n'apparaîtra pas spécialement hors de l'ordinaire.

Vous pouvez être un vrai ami en tentant de comprendre la maladie et en renseignant les autres à ce sujet lorsque les occasions se présentent. Établissez les faits. De plus, si possible, essayez de faire connaissance avec la famille de votre ami. Ainsi, la famille peut vous aider à comprendre le sentiment d'accablement et de découragement qui survient parfois chez votre ami à cause de la nature chronique et durable de la maladie. En sachant cela, vous pouvez l'aider simplement en lui apportant du soutien et en l'encourageant pendant les périodes difficiles.

Si vous voulez organiser des activités à caractère social et y inviter votre ami, il serait utile de vous rappeler que :

- les personnes atteintes de schizophrénie doivent prendre leurs médicaments à un moment précis, s'en tenir à une routine assez régulière, et dormir et se reposer suffisamment.

- étant donné qu'il pourrait se produire des périodes où la pensée est troublée, les travaux de semestre et l'étude des examens ne peuvent être reportés à la dernière minute.
- la consommation de drogue est très dangereuse puisqu'elle entraîne souvent le retour des symptômes (une rechute).

6. **Q. Est-ce que la drogue peut causer la schizophrénie?**

R. Non. La drogue ne cause pas la schizophrénie comme tel. Étant donné que certains consommateurs de drogue peuvent avoir des symptômes qui ressemblent à ceux de la schizophrénie, les personnes atteintes de schizophrénie sont parfois accusées à tort de s'être droguées, d'être « high ». Une personne souffrant de symptômes psychotiques pourrait également en venir à consommer de la drogue, puisque d'éprouver de tels symptômes est vu comme normal dans un contexte où on cherche à être « high ».

7. **Q. Le fait que ma famille ait des antécédents médicaux liés à la maladie mentale ou à la schizophrénie signifie-t-il que je suis plus vulnérable à un épisode psychotique si je consomme de la drogue?**

R. Les observations dont nous disposons indiquent que si un facteur prédisposant est présent chez quelqu'un, des drogues telles le cannabis (marijuana, hachisch, huile de cannabis, etc.) peuvent déclencher un épisode de schizophrénie. Cet effet ne s'élimine pas nécessairement après avoir cessé de consommer la drogue. S'il existe des antécédents médicaux liés à la maladie mentale dans votre famille, il serait sage de prendre des précautions.

Les drogues illicites comportent des risques pour n'importe qui, mais pour les personnes atteintes de schizophrénie, elles sont particulièrement dangereuses. Tel que mentionné précédemment, certaines drogues peuvent entraîner des rechutes et aggraver la maladie.

Toutes les drogues illicites devraient être évitées, y compris :

- PCP
- cocaïne/crack
- LSD
- amphétamines
- marijuana et autres dérivés du cannabis
- ecstasy

8. **Q. Qu'en est-il de l'alcool, du café et du tabac?**

R. La consommation *modérée* d'alcool (un ou deux verres de vin ou de bière) ne semble pas déclencher de symptômes psychotiques, mais la consommation excessive les déclenche assurément.

Les personnes qui prennent des médicaments devraient être particulièrement prudentes. Étant donné que l'alcool est un déprimeur, il peut constituer un danger de mort lorsque combiné à des médicaments tels que des tranquillisants (clonazepam, Rivotril, Ativan, Valium, alprazolam, etc.). L'un multiplie l'effet de l'autre—causant souvent des résultats désastreux.

Les produits suivants peuvent également déclencher des symptômes de schizophrénie :

- de grandes quantités de nicotine ou de caféine
- les médicaments contre le rhume et les décongestionnants nasaux

## Éducation et schizophrénie « Je suis enseignant—Que puis-je faire? »

*« Les professionnels ... doivent aider la personne malade à établir des objectifs réalistes. Je les supplie de ne pas se laisser anéantir à cause de notre maladie et de ne pas nous transmettre cette attitude désespérée. Je leur recommande fortement de ne jamais perdre espoir; à quoi bon lutter si nous croyons que nos efforts sont inutiles. »*

*– Esso Leete, patient ayant souffert de schizophrénie pendant 20 ans*

### 1. Renseignez-vous

La schizophrénie est une maladie très répandue (1 personne sur 100.) Elle frappe vers le milieu ou la fin de l'adolescence et au début de la vingtaine. Vous devez savoir que :

- grâce à l'intervention précoce et au recours immédiat aux nouveaux médicaments, on obtient de meilleurs résultats médicaux
- il vaut mieux que la personne atteinte de schizophrénie en reçoive le diagnostic tôt et que son état soit stabilisé immédiatement à l'aide d'un traitement, afin qu'elle obtienne un meilleur pronostic
- le suicide chez les adolescents est un problème de plus en plus répandu—et le *risque lié aux tentatives de suicide est de 50 %* chez les adolescents atteints de schizophrénie
- dans des cas peu fréquents, la schizophrénie se manifeste même chez des enfants qui ne sont âgés que de cinq ans

## 2. Sortez la maladie des coulisses

- Parlez de la schizophrénie en classe. Cela contribuera à enrayer certains des mythes rattachés à la maladie, et à réduire le stigmate social et l'injustice qui lui sont associés
- Donnez des renseignements sur les facteurs déclenchants, tels que la consommation de drogues

## 3. Soyez à l'affût des premiers signes de la schizophrénie

Les jeunes sont parfois apathiques, ont des sautes d'humeur, ou éprouvent des baisses au niveau de leur performance athlétique ou académique. Cependant, si ces éléments persistent, vous devriez en parler à la famille et aidez l'étudiant à faire évaluer son état.

« Porter secours » – Publié par la Société canadienne de schizophrénie (SCS), avec l'aide financière de Santé Canada. « Porter secours » est un excellent outil d'enseignement qui vise à faire connaître aux étudiants le fonctionnement du cerveau et la maladie mentale. La trousse met également l'accent sur l'importance de trouver de l'aide le plus tôt possible. Pour plus de détails, contactez la Société canadienne de schizophrénie au 1-888-772-4673.

## 4. Si un étudiant atteint de schizophrénie se trouve dans votre classe :

- Renseignez-vous le plus possible sur la maladie afin de mieux comprendre les difficultés réelles aux quelles se bute la personne
- Diminuez le stress en employant un rythme lent pour initier l'étudiant à de nouvelles situations
- Aidez-le à se fixer des objectifs réalistes au niveau académique et des activités parascolaires
- Organisez des rencontres régulières avec la famille afin d'être informé de l'état de santé de l'étudiant et de son évolution. Il pourrait s'avérer nécessaire d'apporter des modifications aux objectifs, au contenu des cours, à la méthode d'apprentissage, aux types d'évaluation, etc.
- Incitez les autres étudiants à se montrer gentils et à faire preuve d'amitié envers l'étudiant malade. Certains pourraient souhaiter apporter leur soutien lorsque la maladie se manifeste et qu'un rattrapage est nécessaire.

## 5. Les enseignants et les conseillers en milieu scolaire peuvent faire des efforts de la sensibilisation en :

- Organisant des séances d'information sur la maladie mentale à l'occasion de rencontres avec les parents et d'assemblées étudiantes
- Créant une présentation visuelle dans la bibliothèque de l'école ou au bureau du conseiller lors d'événements spéciaux (tels que la Semaine de sensibilisation à la maladie mentale)
- Passant une commande de ressources récentes pour votre bibliothèque, cherchant des renseignements à jour par le biais d'Internet, et éliminant les documents périmés

---

## ÉDUCATION EN « PARTENARIAT »

Dans plusieurs provinces, les sociétés de schizophrénie offrent le programme *d'éducation en partenariat*. Ce programme est un outil indispensable permettant aux étudiants de comprendre la nature et la fréquence des maladies mentales graves et chroniques. Le programme *d'éducation en partenariat* s'appuie sur la collaboration de trois personnes qui sont chargées de présenter les faits concernant la schizophrénie et d'autres maladies mentales graves. L'une d'entre elles a reçu un diagnostic psychiatrique, une autre est un membre d'une famille touchée par la maladie, et la dernière est un professionnel de la santé mentale. Elles arrivent dans votre classe ensemble, relatant à tour de rôle leur expérience personnelle.

Les présentations du programme *d'éducation en partenariat* déclenchent une participation immédiate et réfléchie des étudiants. La maladie mentale est démystifiée. Les étudiants obtiennent des réponses à leurs questions directement de personnes ayant des connaissances et une expérience directes de la maladie.

Le programme *d'éducation en partenariat* aide à combattre l'ignorance, les préjugés, les vieux mythes hollywoodiens et les stéréotypes nuisibles. Il transmet également des faits importants sur la nature physique de la maladie mentale, et vient en aide à plusieurs étudiants qui ont un membre de leur famille atteint d'une maladie mentale.

---

# Mythes et idées fausses

« *Le plus dur à supporter lorsqu'on est atteint de schizophrénie, c'est le fait d'être isolé et de se sentir seul... »*

– Dr Phillip Long, psychiatre

## Les connaissances sur les maladies mentales graves véhiculées par la société sont loin derrière les faits.

Les personnes atteintes de schizophrénie sont victimes de cette ignorance généralisée. En réalité, elles sont doublement victimes. Une première fois, en ayant une maladie du cerveau incurable, chronique avec laquelle elles doivent apprendre à vivre du mieux qu'elles le peuvent. Une deuxième fois, en subissant de la discrimination à cause de leur maladie.

## Quel est le plus gros problème rencontré par les personnes atteintes de maladie mentale?

La plupart disent que c'est le fait de ne pas être accepté par les autres. Après avoir appris à gérer leurs symptômes, elles ont encore à faire face à d'énormes difficultés avec les amis, le logement et le travail. La discrimination les guette dans presque tout ce qu'elles font. De vieux amis et même des membres de la famille sont mal à l'aise en leur présence. Il est facile de se retrouver isolé, coupé de la société.

Il n'est donc pas étonnant que tant de personnes atteintes de schizophrénie n'ont aucun sentiment d'appartenance; qu'elles se sentent « différentes »; qu'elles ne soient pas respectées ni valorisées. *L'ignorance généralisée mène à un isolement social et à une solitude très pénibles pouvant même devenir le plus grand facteur d'invalidité de la maladie.*

## Pourquoi la maladie mentale est-elle si inacceptable aux yeux des gens?

### La peur de la violence

Certaines personnes ont peur que ceux atteints d'une maladie mentale soient violents. En réalité, les personnes atteintes de maladie mentale sont plutôt anxieuses, passives et ont peur des autres. Le mythe lié au danger est fondé largement sur des mythes culturels faux et dépassés qui voient les personnes atteintes de maladie mentale comme étant agressives et violentes. Des problèmes d'agressivité peuvent survenir chez une petite minorité de personnes qui (i) ne prennent aucun médicament; (ii) consomment régulièrement et de façon abusive de la drogue ou de l'alcool; et (iii) ont des antécédents de violence vis-à-vis d'eux-mêmes ou d'autres personnes. Autrement, les statistiques démontrent que les personnes atteintes d'une maladie mentale sont *moins* violentes que la population en général, et qu'elles ont plutôt tendance à être *victimes* de violence.

### La peur des intentions criminelles

Les personnes souffrant d'un trouble psychiatrique ne sont pas plus portées à commettre des crimes que la population en général. Cependant, si la maladie mentale n'est pas traitée et qu'on la laisse s'aggraver, les personnes qui en souffrent peuvent par mégarde se retrouver en prison. Un autre élément qui sème la confusion a trait à la nature même de l'hospitalisation involontaire, qui s'avère parfois nécessaire pour traiter et protéger une personne très malade. *L'hospitalisation justifiée par un traitement médical visant le rétablissement d'une personne ne devrait jamais être injustement associée à une incarcération dans le système de justice pénale.*

### La peur de l'inconnu

Les gens ont souvent peur de ce qu'ils ne comprennent pas. Et lorsqu'ils ne comprennent pas, ils inventent toute sorte d'explications. Pour certaines cultures, la maladie mentale est causée par des esprits diaboliques, tandis que pour d'autres, elle est causée par du mauvais sang, des poisons, ou le manque d'intégrité morale. De nos jours, étant donné que les gens en savent davantage sur le cerveau et sur les causes biologiques des maladies du cerveau, ces croyances néfastes s'estompent rapidement.

### Aversion pour la maladie

Des centaines d'années plus tard, on en est finalement venu à considérer que la « maladie mentale » est une maladie au même titre que l'épilepsie, le parkinsonisme ou le diabète. Mais le fait de passer des mains d'un sorcier à celles d'un médecin n'efface pas tous les sentiments négatifs vis-à-vis de la maladie—il ne fait que les tempérer quelque peu. Le public éprouve toujours une grande aversion à l'égard des hôpitaux, de la maladie et des médecins.

De meilleurs programmes d'éducation en matière de santé peuvent favoriser l'élimination de vieux mythes et de malentendus à propos de la maladie mentale.

Fournir aux patients le soutien nécessaire afin de vivre dans la dignité au sein de leurs propres collectivités contribue également à surmonter les préjugés à l'endroit des personnes atteintes de maladie mentale.

## Les bienfaits de la recherche

« *Le facteur qui contribue le plus à entraver la recherche en psychiatrie est probablement le stigmat social qui demeure lié à la maladie mentale.* »

– Dr Henry Friesen, président du Conseil de recherches médicales de 1991 à 2000

Pendant des années, peu de personnes se portaient à la défense de la cause de la schizophrénie. Le financement de la recherche dans le domaine de la schizophrénie se classait loin derrière celui disponible pour d'autres maladies.

Dans son allocution de 1995 auprès de l'Association des psychiatres du Canada, le président du Conseil de recherches médicales, le Dr Henry Friesen, a fait l'éloge du prix Nobel de chimie, feu le **Dr Michael Smith**, pour son esprit d'initiative. Le Dr Smith a donné généreusement la moitié de l'argent de son prix Nobel pour promouvoir la formation des chercheurs dans le domaine de la schizophrénie :

*J'ai trouvé très inspirant le geste du Dr Smith de s'associer au domaine de la recherche, ce qui a mis en valeur la schizophrénie tout en répandant l'idée que la schizophrénie, en tant que maladie, mérite que le monde de la recherche universitaire lui accorde de l'attention et du soutien.*

### La compréhension mène au progrès, à l'espoir

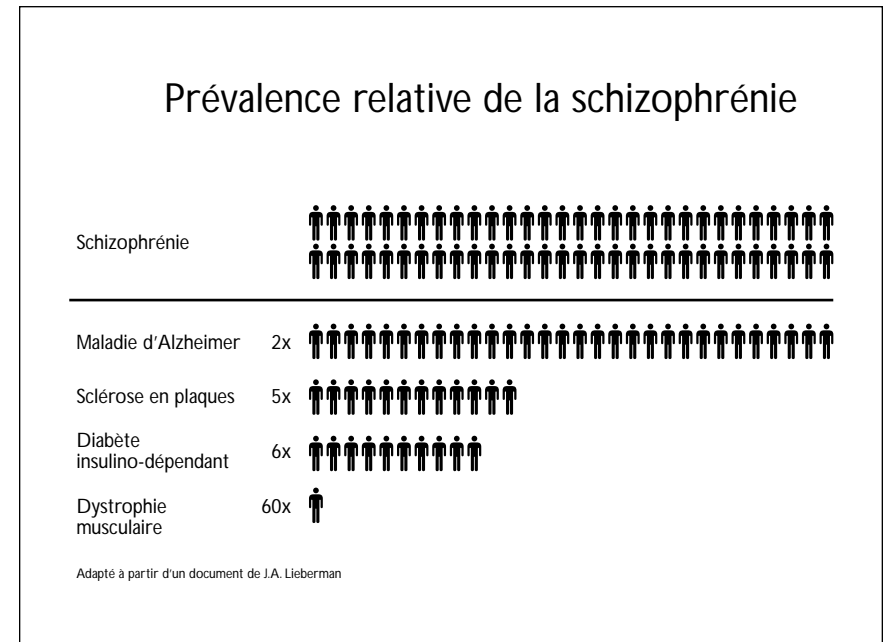
Le but de la recherche est de trouver finalement le moyen de guérir de la maladie. En attendant, plusieurs bénéfices « découlent » du financement de la recherche...

Par sa nature même, la recherche exige des chercheurs qu'ils soient au fait de toutes les connaissances actualisées et importantes qui relèvent de leur domaine d'expertise. Les chercheurs deviennent des mentors — ils enseignent à l'université, transmettant ainsi à bon nombre de jeunes étudiants les connaissances les plus récentes dans le domaine de la recherche sur la schizophrénie, et incitant ultérieurement certains d'entre eux à poursuivre des travaux dans ce domaine. Par la même occasion, les chercheurs forment des médecins, des psychiatres et d'autres professionnels de la santé afin de les familiariser avec les méthodes de traitement les plus à jour.

Cet ensemble de connaissances se répand, non seulement à travers les étudiants et les professionnels de la santé, mais il rejoint également les organismes familiaux, les gouvernements, d'autres organismes de soutien, les agents d'éducation et les conseillers— et finalement le grand public. En bout de ligne, les vieux mythes au sujet de la schizophrénie et d'autres maladies mentales graves commencent à s'estomper et à disparaître grâce à la diffusion des connaissances.

## Le coût de la schizophrénie, sa prévalence

- La schizophrénie représente pour les Canadiens une somme de plus de 2,3 milliards \$ en coûts directs de soins de santé, à laquelle s'ajoute un montant de 2 milliards \$ en coûts de soutien tels que l'assistance sociale, les avantages pour obligations familiales, ainsi que les services de soutien en milieu communautaire, pour un total de **4,3 milliards \$ par année**. Le coût en terme de souffrance humaine ne peut être mesuré...
- Les personnes atteintes de schizophrénie occupent plus de lits d'hôpitaux que celles atteintes de toute autre maladie. **Un lit d'hôpital sur douze au Canada est occupé par une personne atteinte de schizophrénie.**
- Étant donné les coûts élevés et la **prévalence relative élevée** de la schizophrénie, une proportion beaucoup plus grande des dollars disponibles pour la recherche devrait être dépensée pour la schizophrénie, contrairement à ce qui se produit à l'heure actuelle.
- Ainsi, la schizophrénie est deux fois plus courante que la maladie d'Alzheimer, 5 fois plus courante que la sclérose en plaques, 6 fois plus courante que le diabète, et **60 fois plus courante que la dystrophie musculaire.** (voir tableau ci-dessous.)





## Société canadienne de schizophrénie (SCS)

### Qui sommes-nous?

Créée en 1979, La Société canadienne de schizophrénie (SCS) est un organisme national de bienfaisance enregistré. Nous travaillons de concert avec 10 sociétés provinciales et plus d'une centaine de leurs sections et divisions afin de contribuer à offrir aux personnes atteintes de schizophrénie et à leurs familles une meilleure qualité de vie en attendant qu'on trouve le moyen de guérir de cette maladie.

### Quelle est notre mission?

La mission de la SCS est d'apaiser la souffrance causée par la schizophrénie et par des troubles mentaux connexes.

### Quelles sont nos valeurs fondamentales?

La philosophie de la SCS a été établie à partir des valeurs fondamentales suivantes :

- Les personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles ne devraient pas être tenues responsables d'avoir causé ce trouble du cerveau d'origine biologique.
- Toutes les personnes atteintes de schizophrénie doivent avoir un accès illimité aux meilleurs médicaments et à des systèmes communautaires de soutien multidisciplinaires et intégrés qui soient efficaces.
- Les familles sont des partenaires essentiels lorsqu'il s'agit de soigner et de traiter les personnes atteintes de schizophrénie.
- Les personnes atteintes de schizophrénie doivent être consultées au moment d'établir leurs plans de soins et de traitement.

### Renseignez-vous

La schizophrénie se déclare habituellement vers la fin de l'adolescence ou le début de l'âge adulte. On estime qu'environ 300 000 Canadiens et leurs familles sont touchés par cette maladie incurable. Environ 40 % des personnes atteintes de schizophrénie tentent de se suicider tandis que 10 % y arrivent. Cette maladie coûte aux contribuables canadiens environ 4 milliards \$ annuellement.

### Prenez part à l'action

La Société canadienne de schizophrénie  
50, av. Acadia bureau 205, Markham, Ontario L3R 0B3  
Téléphone : (905) 415-2007 Télécopieur : (905) 415-2337  
Courriel : [info@schizophrenia.ca](mailto:info@schizophrenia.ca) Site Web : <http://www.schizophrenia.ca>

## Les sociétés de schizophrénie du Canada

Les sociétés provinciales de schizophrénie offrent du soutien et des renseignements, et se portent à la défense de la cause au nom des familles des personnes atteintes de schizophrénie et d'autres maladies mentales graves et chroniques. Vous pouvez obtenir les coordonnées de votre société provinciale en entrant en communication avec le bureau de la SCS (tel qu'indiqué à la page 37) ou à l'aide de la liste qui suit.

### BUREAUX PROVINCIAUX/SOUTIEN À L'EXTÉRIEUR DU CANADA

#### COLOMBIE-BRITANNIQUE

British Columbia Schizophrenia Society  
Téléphone : 604-270-7841 Télécopieur : 604-279-9861  
[bcss.prov@telus.net](mailto:bcss.prov@telus.net)

#### ALBERTA

Schizophrenia Society of Alberta  
Téléphone : 780-429-7880 Télécopieur : 780-422-2800  
[ssaprovincial@interbaun.com](mailto:ssaprovincial@interbaun.com)

#### MANITOBA

Manitoba Schizophrenia Society  
Téléphone : 204-786-1616 Télécopieur : 204-783-4898  
[info@mss.mb.ca](mailto:info@mss.mb.ca)

#### NOUVEAU-BRUNSWICK

Schizophrenia Society of New Brunswick  
Téléphone : 506-622-1595 Télécopieur : 506-622-8927  
[ssnbmiramichi@nb.aibn.com](mailto:ssnbmiramichi@nb.aibn.com)

#### TERRE-NEUVE et LABRADOR

Schizophrenia Society of Newfoundland and Labrador  
Téléphone : 709-777-3335 Télécopieur : 709-777-3524

#### NOUVELLE-ÉCOSSE

Schizophrenia Society of Nova Scotia  
Téléphone : 902-464-3456 Télécopieur : 902-464-5479  
[ssns@ns.sympatico.ca](mailto:ssns@ns.sympatico.ca)

#### ONTARIO

Schizophrenia Society of Ontario  
Téléphone : (416)449-6830 Télécopieur : (416)449-8434  
[sso@schizophrenia.on.ca](mailto:sso@schizophrenia.on.ca)

#### ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Schizophrenia Society of Prince Edward Island  
Téléphone : 902-566-5573 Télécopieur : 902-566-9214  
[info@schizophreniapei.pe.ca](mailto:info@schizophreniapei.pe.ca)

#### SASKATCHEWAN

Schizophrenia Society of Saskatchewan  
Téléphone : 306-584-2620 Télécopieur : 306-584-0525  
[sssprov@sasktel.net](mailto:sssprov@sasktel.net)

#### QUÉBEC

Société québécoise de la schizophrénie  
Téléphone : 514-251-4000 x3400  
Télécopieur : 514-251-6347  
[info@schizophrenie.qc.ca](mailto:info@schizophrenie.qc.ca)

#### AMI Quebec (Association anglophone)

Téléphone : 514-486-1448 Télécopieur : 514-486-6157  
[generalinformation@amiqbec.org](mailto:generalinformation@amiqbec.org)

### SOUTIEN FAMILIAL À L'EXTÉRIEUR DU CANADA :

#### AUX ÉTATS-UNIS

**NAMI** – National Alliance for the Mentally Ill Sans frais : 1-800-950-NAMI (6264). Des bénévoles sont affectés à la ligne secours afin de répondre aux questions et de diriger les gens vers des groupes de soutien et des services de renseignements locaux.  
Site Web <http://www.nami.org>

#### World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders (WFSAD)

Des membres représentant plusieurs pays sont affiliés au World Fellowship.  
Téléphone : 416-961-2855 Télécopieur : 416-961-1948  
[info@world-schizophrenia.org](mailto:info@world-schizophrenia.org)

## Sources de renseignements sur la schizophrénie

La plupart des sociétés provinciales de schizophrénie ont un centre de documentation qui contient des brochures, livres et vidéos mis à jour. Pour plus de détails sur les documents disponibles, veuillez entrer en communication avec votre société provinciale de schizophrénie (consultez la liste à la page 38).

## Lectures recommandées

Nous vous recommandons fortement les livres suivants; ils devraient être disponibles à votre bibliothèque municipale ou chez le libraire. Livres de vulgarisation sur la schizophrénie :

- COHEN David, *Guide critique des médicaments de l'âme*. Éditions de l'homme, Montréal, 1995.
- DALÉRY, J. *La schizophrénie: recherches actuelles et perspectives*. Masson, Paris, 1995.
- GRIVOIS, Henri. *La schizophrénie débutante*. Éditions John Libbey Eurotext, Montrouge, France, 1998.
- JONES Barry. *Démystifier la schizophrénie*. Éditions Grosvenor. Montréal, 1995. 111 p.
- LALONDE Pierre. *La schizophrénie expliquée*. Gaëtan Morin Éditeur. Montréal, 1988. 170 p.
- LALONDE Pierre. *Démystifier les maladies mentales – La schizophrénie*. Gaëtan Morin Éditeur. Boucherville, 1995. 185 p.
- LALONDE Pierre. *Psychiatrie clinique. Approche bio-psycho-sociale*. 2 tomes. Gaëtan Morin Éditeur. Boucherville, 1999.
- SEEMAN M.V., LITTMANN S.K., PLUMMER E. ; THORNTON J.F. ; JEFFRIES J.J. *Vivre et travailler avec la schizophrénie. Informations et ressources pour les patients, leurs familles, amis, employeurs et professeurs*. EDISEM. Ste-Hyacinthe, 1983. 175 p.
- SIDOUN Paul, LALONDE Pierre. *Schizophrénie: nouvelles perspectives*. EDISEM. Ste-Hyacinthe, 1988. 123 p.
- TOBIN Catherine. *La schizophrénie au quotidien*. Éditions Odile Jacob. Paris, 1990. 191 p.
- Adamec, Christine. *How to Live with a Mentally Ill Person*. John Wiley & Sons, 1996
- Amador, Xavier. *I am not Sick, I Don't Need Help!* Vida Press, Peconic, NY 2000
- Keefe, Richard & Harvey, D. *Understanding Schizophrenia: A Guide to the New Research on Causes and Treatment*. The Free Press, Macmillan, Toronto, 1994
- Marsh, D. and Dickens, R. *How to Cope with Mental Illness in Your Family*. Tarcher/ Putnam, NY, 1998
- Mueser, Kim T. & Gingerich, Susan. *Coping With Schizophrenia: A Guide for Families*. New Harbinger, Oakland, CA, 1994
- Torrey, E. Fuller. *Surviving Schizophrenia*. 4<sup>e</sup> édition. HarperCollins Perennial (livre de poche). New York, 2001
- Woolis, Rebecca. *When Someone You Love Has a Mental Illness: A Handbook for Family, Friends, and Caregivers*. Putnam's Sons, New York, 1992

## Ressources éducationnelles sur la psychose précoce 2002

### « PORTER SECOURS : L'IMPORTANCE D'ADMINISTRER LE TRAITEMENT RAPIDEMENT »

Une personne en état de psychose doit recevoir un traitement médical adapté à son état le plus rapidement possible, afin de lui offrir de meilleures chances de rétablissement. Les jeunes, les parents, les enseignants, les médecins de famille et d'autres doivent savoir que l'intervention et le traitement rapides de la psychose *peuvent* avoir une incidence capitale sur la vie d'un patient.

Les ressources éducationnelles sur la psychose précoce « *Porter secours* » ont été conçues afin de renseigner les personnes concernées sur les premiers signes et symptômes de la psychose et de les sensibiliser face à la nécessité de faire évaluer la condition médicale adéquatement et à temps.

« *Renseignements pertinents, emphase bien placée au niveau de la rapidité du traitement — utile pour les professionnels qui travaillent auprès des jeunes.* » Dr Bill MacEwan – Directeur du programme de schizophrénie du département de psychiatrie, Université de la Colombie-Britannique

### Trousse pour le programme d'études secondaires

Ce nouvel outil important comprend • une vidéo d'une durée de 22 minutes • un guide de l'enseignant/animateur • des plans de leçon, des transparents de rétroprojection • des documents pour les étudiants

Le matériel « *Porter secours* » a été conçu pour fournir des renseignements sur les premiers signes et symptômes de la psychose, et pour sensibiliser les personnes concernées sur l'importance de l'intervention précoce et du traitement rapide. *Le matériel est complet en lui-même, et il peut être utilisé par des enseignants qui possèdent peu ou pas de connaissances sur la schizophrénie ou d'autres maladies mentales graves.*

### Vidéo « Porter secours » 22 minutes

La vidéo met l'accent sur l'importance de trouver de l'aide rapidement dans le cas d'une personne qui montre des symptômes d'une psychose précoce. Dans la fiction, on a inséré des extraits d'entrevues réalisées avec des personnes atteintes de schizophrénie qui parlent de leur maladie. (Cette vidéo est comprise dans la trousse pour le programme d'études « *Porter secours* », décrite ci-dessus.)

## Vidéo « Porter secours » 12 minutes

*Identification de la psychose précoce à l'intention des médecins et des professionnels de la santé mentale.* Conçue par la Société de schizophrénie de la Colombie-Britannique en collaboration avec le département de psychiatrie de l'Université de la Colombie-Britannique afin d'améliorer les compétences cliniques. Des personnes atteintes de schizophrénie discutent de leurs expériences personnelles; cinq éminents psychiatres apportent leurs commentaires.

## Livret – Early Psychosis : What Families and Friends Need to Know

Un livret de 38 pages donnant des détails sur les différents types de psychose, les signes précurseurs, le traitement, la façon de trouver l'aide médicale appropriée, l'éducation, la réadaptation et le rétablissement. Disponible sur Internet à l'adresse suivante : [www.bcscs.org](http://www.bcscs.org)

# Glossaire : le langage propre à la maladie mentale

*Si vous avez un parent, un ami, ou un étudiant atteint de schizophrénie — vous avez peut-être constaté que les professionnels de la médecine utilisent des mots avec lesquels vous n'êtes pas familier. Voici un glossaire de certains des termes les plus utilisés.*

## Troubles affectifs ou troubles de l'humeur

Maladie mentale qui se caractérise par des réactions émotives grandement exagérées, ainsi que des sautes d'humeur allant d'une grande exaltation à une dépression profonde. Les termes généralement utilisés sont la *manie-dépression* (ou la *maladie affective bipolaire*) et la *dépression*—bien que certaines personnes n'éprouvent que la manie alors que d'autres ne ressentent que la dépression. Ces changements extrêmes de l'humeur ne sont pas attribuables à des changements survenus dans le milieu de vie de la personne.

## Idées délirantes

Une croyance ferme qui ne trouve aucun fondement dans la réalité. Les personnes qui souffrent de ce genre de trouble sont souvent convaincues qu'elles sont célèbres, qu'elles sont persécutées, ou qu'elles sont en mesure d'accomplir des choses hors du commun.

## Diagnostic

Catégorisation d'une maladie en faisant l'étude de ses signes et symptômes. La schizophrénie ne constitue que l'une des nombreuses catégories de diagnostic possibles utilisées en psychiatrie.

## Traitement de choc

Utilisé principalement dans le cas de patients qui souffrent de dépression extrême pendant de longues périodes, qui sont suicidaires, et qui ne réagissent à aucun médicament ni à aucun changement de contexte.

## Hallucination

Une expérience anormale de la perception. Voir, entendre, sentir, goûter ou ressentir des choses qui n'existent pas.

## Cure fermée

Le processus d'entrée à l'hôpital est appelé *admission*. *L'admission volontaire* signifie que le patient demande à recevoir un traitement, et qu'il est libre de quitter l'hôpital lorsqu'il le désire. Les gens très malades peuvent être admis dans un établissement psychiatrique sans leur consentement, ou *en cure fermée (internement)*. Une telle situation peut se produire de deux façons :

- En vertu d'un(des) certificat(s) médical(aux) d'admission ou d'un(des) certificat(s) de renouvellement
- En vertu d'une ordonnance spéciale du tribunal après qu'une personne ait été accusée ou trouvée coupable d'une infraction pénale. Dans ce cas, cette personne peut être détenue dans une institution médico-légale.

Les critères d'internement varient d'une province à l'autre. Une législation efficace en matière de santé mentale permet de garantir à la personne malade un traitement approprié si cette personne :

- souffre d'un trouble mental et a besoin de soins, de protection et d'un traitement médical;
- est incapable de comprendre pleinement les enjeux quant au traitement, aux soins et à la supervision, et de prendre des décisions éclairées à cet égard;
- est susceptible de se causer du tort ou 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 pour y recevoir un traitement.

## Médicaments

En psychiatrie, les médicaments sont habituellement prescrits sous forme de pilules ou d'injections. Plusieurs sortes de médicaments peuvent être utilisés, selon le diagnostic reçu. Demandez à votre médecin ou pharmacien de vous fournir des détails sur le nom, la dose et les fonctions de chaque médicament, et de différencier les appellations génériques des marques nominales afin d'éviter toute confusion.

- 1) Antipsychotiques : Marques nominales—Modecate, Largactil, Stelazine, Haldol, Fluaxol, Pipartil, Clozaril, Risperdal, Zyprexa, Seroquel. Appellations génériques—fluphénazine, chlorpromazine, trifluopérazine, halopéridol, flupenthixol, pipotiazine, clozapine, rispéridone, olanzapine, quétiapine. Ces médicaments réduisent l'agitation,



atténuent les hallucinations et le comportement destructeur, et pourraient même apporter un soulagement à d'autres troubles de la pensée. Les effets secondaires comprennent des modifications au niveau du système nerveux central ayant une incidence négative sur la parole et le mouvement, ainsi que des réactions visant le sang, la peau, le foie et les yeux. Il est recommandé qu'un suivi périodique des fonctions relatives au sang et au foie soit effectué.

2) Antidépresseurs : Habituellement, ces médicaments agissent lentement—mais si aucune amélioration n'est remarquée après trois semaines, il se pourrait qu'ils n'agissent pas du tout. Certains effets secondaires peuvent survenir, mais ils ne sont pas aussi graves que pour les antipsychotiques.

3) Régulateurs d'humeur : par exemple, le carbonate de lithium, auquel on a recours dans les cas de manie et de manie-dépression afin de stabiliser les grands écarts d'humeur qui caractérisent cet état. Des analyses de sang doivent être effectuées à intervalle régulier afin de s'assurer que la dose de médicament reçue est appropriée. Il pourrait y avoir certains effets secondaires tels que la soif et des sensations de brûlure.

4) Tranquillisants : Valium, Librium, Ativan, Xanax, Rivotril. On leur donne généralement le nom de *benzodiazépines*. Ces médicaments peuvent aider à soulager l'agitation et l'anxiété.

5) Médicaments contre les effets secondaires : Aussi appelés les *anticholinergiques*. Marques nominales — Cogentin, Kemadrin. Appellations génériques — benzotropine, procyclidine.

## Santé mentale

Il s'agit d'un tout équilibré entre la personne, son groupe d'appartenance social et son milieu de vie en général. Ces trois composantes mises ensemble favorisent l'harmonie psychologique et sociale, un sentiment de bien-être, la réalisation de soi, ainsi que la maîtrise de sa situation.

## Maladie mentale/Trouble mental

Anomalie physiologique ou irrégularité biochimique du cerveau entraînant un trouble important de la pensée, de l'humeur, de la perception, de l'orientation ou de la mémoire —portant manifestement atteinte au jugement, au comportement, à la faculté de raisonnement, ou à la capacité de composer avec les exigences de la vie de tous les jours.

## Loi sur la santé mentale

Législation provinciale relative aux soins médicaux et à la protection des personnes atteintes de maladie mentale. La Loi sur la santé mentale veille également à ce que les droits des patients admis contre leur gré à l'hôpital soient respectés, et indique les procédures à suivre en cas de révision et pour la défense des droits des patients.

## Paranoïa

Une tendance à soupçonner des gens et des situations sans motif. Les personnes aux prises avec la paranoïa peuvent penser que les autres les ridiculisent ou complotent contre eux. La paranoïa fait partie de la catégorie des idées délirantes.

## Psychose

Hallucinations, idées délirantes et perte de contact avec la réalité.

## Schizophrénie

Grave maladie du cerveau souvent chronique. Symptômes habituels—changements au niveau de la personnalité, retrait social, graves perturbations de la pensée et de la parole, hallucinations, idées délirantes, comportement bizarre.

## Effets secondaires

Les effets secondaires surviennent lorsqu'il y a réaction au médicament qui déborde du cadre de l'effet thérapeutique recherché, ou qui n'y est pas reliée. Certains effets secondaires peuvent être tolérés, tandis que d'autres sont si perturbants que l'on doit cesser de prendre le médicament. Les effets secondaires les moins graves comprennent une sécheresse de la bouche, l'agitation, la raideur musculaire et la constipation. Parmi les effets secondaires les plus graves, on retrouve une vision embrouillée, une salivation excessive, des tremblements du corps, la nervosité, l'insomnie, la dyskinésie tardive, et des troubles sanguins.

Il existe certains médicaments qui permettent de maîtriser les effets secondaires. Il est important d'apprendre à reconnaître les effets secondaires car on les confond parfois avec les symptômes de la maladie. On peut consulter un médecin, un pharmacien ou un travailleur en santé mentale pour connaître la différence entre les symptômes de la maladie et les effets secondaires causés par les médicaments.

## Traitement

Terme qui réfère aux remèdes ou à la thérapie visant à éliminer une maladie ou à en soulager les symptômes. Pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques, le traitement consiste habituellement en une combinaison de médicaments, de conseils pratiques (il ne s'agit pas de psychothérapie), ainsi que d'activités suggérées. Le tout forme le *plan de traitement* du patient.

# Législation en matière de santé mentale au Canada

## LÉGISLATION EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE = DROIT AUX TRAITEMENTS ET AUX SOINS

- À cause d'un déséquilibre de la chimie du cerveau, plusieurs personnes qui souffrent de schizophrénie sont incapables de s'apercevoir qu'elles sont malades. Cela signifie qu'elles ne sont pas en mesure de revendiquer leur droit au traitement—étant donné la nature même de leur handicap. *La législation provinciale en matière de santé mentale (telle que la Loi sur la santé mentale) se traduit par les soins et la protection de nos concitoyens victimes de telles maladies.*
- Un traitement rapide et une stabilisation de l'état d'une personne atteinte de schizophrénie au moyen de médicaments améliorent sensiblement le pronostic. Plusieurs personnes sont parvenues à vivre de façon satisfaisante au sein de la collectivité grâce à un traitement approprié administré à temps, et au soutien reçu.
- L'hospitalisation en cure fermée pour les personnes trop malades pour pouvoir prendre soin d'elles-mêmes ne devrait jamais être comparée à une incarcération dans le système de justice pénale. Non seulement une telle comparaison ajoute-t-elle au stigmate social et aux préjugés dépassés sur les personnes atteintes de maladie mentale, mais en plus elle les prive de leur *droit fondamental à un traitement et à des soins médicaux appropriés.*
- Malheureusement, une telle erreur est courante. Par conséquent, il y a beaucoup trop de Canadiens aux prises avec des maladies du cerveau graves et chroniques comme la schizophrénie, qui sont « passés entre les mailles du filet » constitué par le système, et qui sont abandonnés faute de se sentir assez bien pour demander à recevoir un traitement.
- Le fait que des gens très malades, à qui on pourrait administrer un traitement efficace, meurent dans nos rues à force d'être négligés est scandaleux. De plus, le taux de suicide au sein de cette population est alarmant. Ainsi, 50 % de toutes les personnes atteintes de schizophrénie tentent de se suicider—et 10 à 13 % y parviennent.
- Si nous ne nous portons pas à la défense du droit essentiel aux soins de santé et aux traitements appropriés, cette situation s'aggravera.

*« Le but de la législation en matière de santé mentale est d'aider les personnes qui souffrent à recevoir les traitements et les soins médicaux dont elles ont besoin et qu'elles méritent, afin qu'elles puissent se rétablir. »*

*– Fred Dawe, président de la SCS*



Schizophrenia  
Society of Canada

Société canadienne  
de schizophrénie

La Société canadienne de schizophrénie  
50, av. Acadia, Bureau 205  
Markham, Ontario L3R 0B3  
Téléphone : (905) 415-2007 Télécopieur : (905) 415-2337  
[www.schizophrenia.ca](http://www.schizophrenia.ca)