



# *La schizophrénie*

## Comprendre et aider



SOCIÉTÉ  
QUÉBÉCOISE DE LA  
SCHIZOPHRÉNIE

*L'iris est depuis longtemps considéré comme  
un symbole de confiance, d'espoir et de courage.*

*La Société canadienne de la schizophrénie (SCS) et les  
sociétés provinciales affiliées ont adopté l'iris comme emblème  
national, en espérant qu'il soutienne le courage et les espoirs des  
personnes atteintes de schizophrénie et les membres de leur famille.*

**Éditeur**

Société québécoise de la schizophrénie  
Automne 2006

ISBN-13: 978-2-9809571-0-9

ISBN-10: 2-9809571-0-0

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2006

# Préface

La schizophrénie fut longtemps perçue comme étant la plus sévère, la plus débilite des maladies psychiatriques et l'une des maladies mentales les moins bien comprises. Fréquemment, les descriptions de patients atteints de schizophrénie, les statistiques hospitalières sur le taux d'occupation des lits, sur les durées de séjour, sur les rechutes et sur la proportion de sans abris atteints de schizophrénie tendent à laisser croire, à tort, que la maladie comporte nécessairement une détérioration quasi irrécupérable. Même si 70,000 personnes sont atteintes au Québec, c'est-à-dire qu'une personne sur cent au cours de sa vie en souffrira, elle continue d'être sous évaluée en comparaison des maladies telles que les cancers, les maladies cardiaques, les démences... De plus, à la souffrance significative éprouvée par ces patients, s'ajoute, ce qui est moins connu dans la population, un fardeau familial émotionnel et économique des plus lourds.

Il est aussi intéressant de noter que, malgré la reconnaissance de la sévérité de la maladie, on constate paradoxalement que les efforts consacrés à la recherche fondamentale et clinique furent plutôt limités jusqu'à la 2<sup>e</sup> moitié des années 1980.

Depuis, nous avons assisté à une réorganisation des ressources intellectuelles, cliniques et économiques qui a permis, malgré les lacunes encore nombreuses, une progression intéressante de la compréhension et des traitements de cette maladie. Nous avons maintenant une gamme étendue de traitements, qu'ils soient pharmacologiques, psychologiques, familiaux et sociaux, permettant de réduire significativement les divers symptômes et favorisant ainsi la réinsertion sociale et la reprise en main par les patients de leur propre vie. Le fait le plus important à retenir en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle, est que la schizophrénie est assurément traitable. Le pessimisme, qui a déjà entaché les études scientifiques et les traitements cliniques de la schizophrénie, fait maintenant place à une nouvelle effervescence intellectuelle et à un nouvel espoir, à savoir que cette maladie sera enfin décodée et vaincue, à l'intérieur d'un cadre temporel raisonnable.

Par ailleurs, le facteur le plus néfaste est le délai apporté à consulter, retardant ainsi la pose du diagnostic et le début du traitement, probablement par ignorance ou par peur de la stigmatisation qui entache la maladie mentale. L'autre grand facteur invalidant est l'arrêt des traitements qui peut mettre fin à une période de rémission.

Parallèlement, on a assisté à l'éclosion de groupes de défense des droits des personnes malades, de ressources alternatives, et de mise en place d'organismes de soutien pour l'entourage des patients, organismes qui souvent débordent le cadre strict du soutien en s'impliquant sur les plans politique et administratif. Leurs efforts incessants visent à soulager la souffrance des personnes atteintes et à vaincre le fardeau de la stigmatisation porté par ces patients.

Ce recueil a pour but de fournir des informations claires, précises, synthétiques et compréhensibles, sur la réalité de la maladie et ses conséquences, voire, la symptomatologie, l'épidémiologie, les différentes formes de traitements, les troubles concomitants, et chose précieuse, quelques chapitres s'adressant directement aux proches. Bien qu'il fût impossible de tout couvrir de façon extensive, nous croyons que ce contenu saura intéresser et être utile à un large éventail de lecteurs, même s'il vise d'abord et avant tout, les proches. Ce recueil pourra aussi probablement aider, par les conseils pertinents qu'on y retrouve, divers intervenants dans leurs rapports quotidiens avec les malades.

# Table des matières

<b>Qu'est-ce que la schizophrénie</b>	<b>6</b>
<b>Prévalence de la schizophrénie</b>	<b>8</b>
<b>Quelles sont les causes de la schizophrénie</b>	<b>9</b>
La vulnérabilité biologique.....	9
Les stressseurs de l'environnement .....	10
<b>Les symptômes de la schizophrénie</b>	<b>11</b>
Les symptômes positifs.....	11
Les symptômes négatifs.....	13
Les déficits cognitifs.....	14
Les perturbations de l'humeur.....	15
<b>Comment un diagnostic de schizophrénie est posé</b>	<b>16</b>
<b>Les différentes phases de la schizophrénie</b>	<b>17</b>
Prodrome ou phase prodromique .....	17
Phase active.....	17
Phase résiduelle .....	18
Phase de rétablissement.....	18
Rechute.....	18
<b>Les différents types de schizophrénie</b>	<b>19</b>
<b>Le traitement de la schizophrénie</b>	<b>22</b>
La médication .....	22
La psychothérapie .....	29
La réadaptation et la réinsertion sociale.....	32
<b>Les membres de l'équipe de soins</b>	<b>34</b>
<b>Évolution et pronostic de la schizophrénie</b>	<b>36</b>
<b>Autres problèmes de santé mentale associés à la schizophrénie</b>	<b>38</b>
La dépression.....	38
Le trouble bipolaire.....	39
Le trouble obsessionnel-compulsif (TOC).....	40
Le trouble de l'anxiété généralisée .....	41
Le trouble de la personnalité limite (borderline).....	42

<b>Schizophrénie et abus de substances</b>	<b>44</b>
Les risques biologiques .....	44
Pourquoi les personnes souffrant de schizophrénie consomment .....	45
Des choix cruciaux .....	46
L'impact de l'abus de substances sur la personne atteinte et sa famille .....	47
Quelques idées à retenir .....	47
<b>Le risque suicidaire</b>	<b>49</b>
Quelles sont les personnes les plus à risque d'attenter à leurs jours .....	49
Quels sont les signes avant-coureurs .....	50
Qu'est-ce que la famille et les amis peuvent faire .....	50
Fausse conceptions face au suicide .....	51
<b>Les stigmates et la discrimination</b>	<b>52</b>
Quelle est l'origine des stigmates .....	53
Pourquoi tant de gens ressentent autant de difficultés face à la maladie mentale .....	53
Qu'est-ce qui peut être fait .....	55
<b>Vivre avec une personne atteinte de schizophrénie</b>	<b>56</b>
Le milieu familial .....	56
Stratégies d'adaptation à privilégier .....	57
Autres milieux de vie .....	63
<b>Que faire en cas de crise</b>	<b>64</b>
Quelques conseils pratiques en cas de crise .....	64
Les comportements violents .....	65
L'intervention policière .....	65
L'admission dans un centre hospitalier .....	66
Plan d'urgence pour faire face à une crise éventuelle .....	67
<b>La confidentialité</b>	<b>68</b>
Les droits des familles .....	68
Les rôles de chacun .....	69
Comment aider un proche lorsque des informations cruciales sont de nature confidentielle .....	69
Quelques suggestions .....	70
<b>Sources</b>	<b>74</b>
<b>La Société québécoise de la schizophrénie</b>	<b>75</b>

# Qu'est-ce que la schizophrénie

La schizophrénie est une maladie du cerveau qui affecte la pensée, les sentiments et les émotions, tout comme les perceptions et les comportements des personnes qui en sont atteintes. Toutes ces fonctions ne sont cependant pas perturbées au même moment et dans la même mesure. De nombreuses personnes souffrant de schizophrénie peuvent avoir un comportement parfaitement normal pendant de longues périodes.

Bien qu'elle n'affecte pas l'intelligence proprement dite de la personne, la schizophrénie occasionne souvent un certain nombre de déficits cognitifs qui perturbent notamment l'attention, la mémoire, l'apprentissage et le traitement de l'information. Ces déficits sont souvent présents dès le début de la maladie et diminuent la capacité de la personne à réagir de manière appropriée avec son milieu.

Le cerveau contient des milliards de cellules nerveuses. Chacune d'entre elles émet des prolongements qui transmettent des messages aux autres cellules nerveuses ou en reçoivent de ces dernières. Ces prolongements libèrent des substances chimiques appelées neurotransmetteurs qui acheminent les messages d'une cellule à l'autre. Chez les personnes atteintes de schizophrénie, ce système de communication fonctionne mal.

## **Une personne atteinte de schizophrénie peut :**

- éprouver des difficultés à établir un contact avec son entourage;
- être envahie par des idées et des impressions étranges;
- avoir l'impression d'entendre des voix qui, bien que n'existant pas réellement, font partie de sa réalité;
- être prisonnière de ses hallucinations et de son délire;
- avoir une perception de soi partiellement, voire totalement altérée;
- avoir beaucoup de difficultés à distinguer ce qui est réel de ce qui ne l'est pas;
- avoir la conviction que certaines personnes lui veulent du mal;
- se replier sur elle-même et se comporter d'une façon bizarre ou imprévisible;
- se désintéresser de nombreuses choses : habillement, ménage, hygiène corporelle, gestion de ses biens;
- avoir des réactions émotionnelles étranges et incongrues;
- percevoir son entourage comme hostile;
- ressentir une insécurité permanente.

**La schizophrénie n'est pas une maladie rare.** À l'échelle mondiale, la schizophrénie touche 1 % de la population. Elle survient chez les jeunes à la fin de l'adolescence ou au début de la vie adulte, habituellement entre 15 et 30 ans. Exceptionnellement, elle peut apparai-

tre parfois pendant l'enfance ou après 30 ans. On parle alors de *schizophrénie juvénile* ou de *schizophrénie à début tardif*, selon le cas.

La schizophrénie est une maladie mentale qui peut être sévère et persistante. La maladie se manifeste par des épisodes aigus de psychose, suivis de divers symptômes chroniques. Le début de la maladie peut être progressif, s'étalant sur quelques semaines ou quelques mois. Dans bien des cas, la schizophrénie fait son apparition de façon tellement insidieuse et graduelle que les personnes qui en sont atteintes, ainsi que leur famille, prennent parfois beaucoup de temps à s'en rendre compte. Elle peut aussi apparaître très soudainement.

La schizophrénie est reconnue comme étant la maladie la plus invalidante chez les jeunes. Elle frappe autant les garçons que les filles, sans distinction de races, de cultures, de croyances ou de niveaux socio-économiques.

**La schizophrénie n'est pas :**

- Rare.
- Un dédoublement de la personnalité.
- La marque d'une faiblesse de caractère.
- Causée par des parents négligents ou dominateurs.
- La conséquence d'une expérience traumatisante vécue dans l'enfance.
- Due à la pauvreté du milieu de vie ou à un échec personnel.

# Prévalence de la schizophrénie

À travers le monde, une personne sur cent est atteinte de schizophrénie.

La schizophrénie est :

- Deux fois plus répandue que la maladie d'Alzheimer.
- Cinq fois plus répandue que la sclérose en plaques.
- Six fois plus répandue que le diabète insulino-dépendant.
- Soixante fois plus répandue que la dystrophie musculaire.

## Schizophrénie



## Maladie d'Alzheimer



## Sclérose en plaques



## Diabète insulino-dépendant



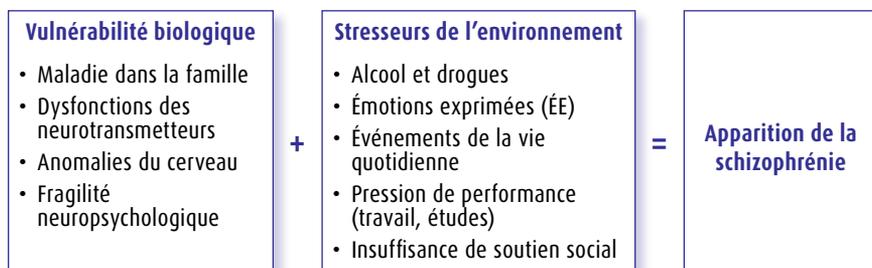
## Dystrophie musculaire



# Quelles sont les causes de la schizophrénie

La recherche en génétique n'a pas encore permis d'identifier un gène qui serait à l'origine de la schizophrénie. Au cours des années, nombre de théories ont été émises sur les causes possibles de la schizophrénie. La plupart d'entre elles n'ont toutefois pas été corroborées par des études approfondies. La recherche reconnaît aujourd'hui que la maladie ne peut s'expliquer par une cause simple et unique mais qu'il existe plutôt plusieurs facteurs d'importance variable qui, interagissant les uns avec les autres, provoquent l'apparition et les éventuelles rechutes de cette maladie complexe. Le modèle « vulnérabilité-stress », illustré dans le tableau suivant, est celui qui permet d'intégrer le mieux possible les connaissances actuelles sur la schizophrénie.

## Modèle vulnérabilité-stress



## La vulnérabilité biologique

Comme dans le cas de plusieurs autres maladies, il peut exister une prédisposition génétique dans l'apparition de la schizophrénie. Le risque de développer la maladie, la « vulnérabilité », est plus grande si d'autres membres de la famille en sont atteints.

### Pourcentages de risques de développer la schizophrénie

- Dans la population générale ..... 1 %
- Si un parent du deuxième degré est atteint (oncle, tante, cousin, cousine) ..... 5 %
- Si un parent du premier degré est atteint (père, mère, frère, sœur) ..... 10 %
- Dans les cas de jumeaux dizygotes (jumeaux non identiques) ..... 10 %
- Si les deux parents souffrent de schizophrénie ..... 40 %
- Dans les cas de jumeaux monozygotes (jumeaux possédant le même ADN) ..... 50 %

L'hérédité n'est cependant qu'un facteur prédisposant parmi d'autres causes possibles. La maladie peut survenir même lorsqu'il n'existe aucun autre cas connu dans la famille et, par ailleurs, le fait d'avoir un lien de parenté avec une personne atteinte de schizophrénie ne signifie pas pour autant qu'un individu développera nécessairement la maladie.

Il peut également exister, chez certains individus, d'autres causes d'origine biologique sans que celles-ci soient héréditaires. Elles découlent plutôt d'anomalies dans la constitution du cerveau, des lobes frontaux, entre autres, ou d'une dysfonction des neurotransmetteurs, notamment la dopamine et la sérotonine, ces substances qui permettent la communication entre les cellules nerveuses. Ces facteurs sont reconnus pour perturber les fonctions cérébrales et rendre les personnes plus sensibles aux stress socio-environnementaux.

## Les stresseurs de l'environnement

Il est fort probable que la seule présence de facteurs physiologiques prédisposants est insuffisante pour provoquer l'apparition de la schizophrénie; il faut que s'y ajoutent certains facteurs de stress, par exemple un « stress toxique » comme la consommation de drogues ou d'alcool, ou un « stress social » comme l'expression de certaines émotions (hostilité, attitudes envahissantes, agressivité) de la part de l'entourage, des pressions de performance au travail ou aux études, ou encore, un bouleversement dans la vie affective. Qu'ils soient importants ou mineurs, ponctuels ou répétés, réels ou imaginaires, ces facteurs de stress peuvent aggraver la fragilité de certains individus chez qui il existe déjà une vulnérabilité biologique et peuvent être des *déclencheurs* de la schizophrénie. Il est important de souligner que bon nombre d'individus subissent de tels stress de façon quotidienne. Ils ne développeront toutefois pas de schizophrénie s'il n'existe pas déjà chez eux de facteurs biologiques les prédisposant à cette maladie.

Les stresseurs de l'environnement peuvent également déclencher une rechute chez des individus dont l'état a été stabilisé. Même chez ces personnes, certains symptômes, appelés symptômes résiduels, persistent et les rendent encore plus sensibles aux situations porteuses de stress.

# Les symptômes de la schizophrénie

La schizophrénie est, comme toute autre maladie, caractérisée par de nombreux symptômes. Ils peuvent varier d'une personne à l'autre, ne sont pas toujours présents en même temps et, une même personne peut présenter différents symptômes selon le stade de sa maladie. Ils sont classés en deux grandes catégories : les symptômes positifs et les symptômes négatifs. Des déficits cognitifs et des perturbations de l'humeur peuvent également, à des degrés divers, faire partie des symptômes de la schizophrénie.

## Les symptômes positifs

Les symptômes positifs sont des manifestations qui s'ajoutent aux fonctions mentales habituelles d'un individu, à ses pensées. Leur présence est anormale. Ils apparaissent au cours de la phase aiguë de la maladie et amènent la personne à avoir des comportements et une conduite parfois incompréhensibles aux autres. Les symptômes positifs les plus fréquents sont : les hallucinations, les idées délirantes, les troubles de la pensée et les troubles de comportement.

### Les hallucinations

Ce sont des troubles de la perception. La personne est convaincue de percevoir des choses qui, en réalité, n'existent pas. On distingue plusieurs sortes d'hallucinations.

#### Les hallucinations auditives

Elles peuvent être de simples sons ou des discours incessants. Elles peuvent être énoncées par une ou plusieurs voix. Les interlocuteurs peuvent être connus ou non. Généralement elles sont localisées de façon précise : entendues près des oreilles, comme chuchotées, ou venant de loin. Elles peuvent être entendues par une oreille ou par les deux. Habituellement, elles tourmentent et font souffrir la personne. Elles transmettent un message, des ordres, des menaces, des commentaires ou des injures. La personne qui les entend peut dialoguer avec ses voix, se tourner dans leur direction et leur demander d'arrêter. Elle peut tenter de s'en défendre de différentes façons : boules dans les oreilles, appareil de radio ou walkman à plein volume, etc.

#### Les hallucinations visuelles

Elles peuvent être très diverses. Ce sont des visions, des *apparitions* de lueurs, de taches colorées, de personnages ou de scènes plus ou moins animées, parfois plaisantes ou très désagréables. Les images peuvent être de tailles normales, géantes ou réduites. Elles sont parfois proches des images d'un rêve.

### **Les hallucinations olfactives et gustatives**

Les hallucinations olfactives sont relatives aux odeurs et les hallucinations gustatives sont relatives au goût. Elles sont moins précises que les autres types d'hallucinations auxquelles elles sont souvent associées. Elles sont habituellement pénibles et désagréables.

### **Les hallucinations tactiles et cénesthésiques**

Les hallucinations tactiles sont relatives au toucher et les hallucinations cénesthésiques sont relatives aux sensations corporelles internes. Elles peuvent être des sensations de brûlures, de fourmillements, des impressions d'insectes grouillant sous la peau. Elles peuvent être ressenties sur un membre, et être alors perçues comme une sensation de mouvement ou de transformation. Elles peuvent être perçues sur une partie du corps, comme des sensations de caresses. Parmi les hallucinations corporelles internes, il peut s'agir de l'impression qu'un de leurs organes disparaît ou, globalement, de l'impression d'être possédé ou dématérialisé.

### **Les hallucinations psychiques**

Les hallucinations psychiques sont des phénomènes que la personne éprouve comme s'ils venaient d'ailleurs : 'on' lui impose des images dans sa tête, 'on' l'oblige à revoir des scènes de souvenirs ou de rêves. Ces hallucinations ressemblent à une transmission de pensée, de « télépathie », à des idées imposées.

## **Les idées délirantes**

Il s'agit d'une conviction à la fois absolue et fausse, une certitude au sujet de laquelle la personne est insensible à toute argumentation et qui peut envahir toute sa vie, l'amenant parfois à accomplir des actes absurdes et incompréhensibles pour l'entourage. Pour la personne, cette certitude est plus véridique et plus importante que la réalité extérieure qui, pour elle, n'a aucune valeur. Ces convictions erronées sont constantes, non transitoires, et ne sont pas partagées par d'autres. Le délire explique, en quelque sorte, le monde inquiétant et angoissant dans lequel la personne atteinte de schizophrénie est plongée. Il existe différentes sortes d'idées délirantes.

### **Le délire de persécution**

Ce sont les idées délirantes les plus fréquentes. La personne a la conviction que l'on essaie de lui nuire physiquement (idées d'empoisonnement, d'agression par des moyens plus ou moins scientifiques ou fantastiques), moralement ('on' l'insulte, 'on' se moque d'elle, 'on' veut l'expulser de son appartement, 'on' lui a volé son argent, etc.) L'individu peut être convaincu qu'il est persécuté, en danger, qu'on veut le tuer, ou qu'il est responsable des malheurs dans le monde.

### **Les idées de grandeur**

Elles sont presque aussi fréquentes que les idées de persécution. Ce sont des illusions de puissance, d'influence, de richesse, de grande intelligence, de filiation grandiose, de surestimation de ses capacités personnelles.

### **Le délire de contrôle**

Dans le délire de contrôle, la personne est convaincue d'être sous l'emprise d'une force étrangère. Elle croit être dirigée par une force extérieure. Tout ce qu'elle dit, écrit ou fait, lui est imposé par une puissance qui la domine. Ces forces étrangères peuvent être des rayons, des ondes ou agir par des voies paranormales.

### **La divulgation de la pensée**

La personne sent que ses pensées quittent sa tête pour se diffuser à l'extérieur, comme à la radio, par exemple. Elle a souvent l'impression que ses pensées, ses sentiments et ses gestes les plus intimes sont connus ou partagés par les autres.

### **Les idées de références**

La personne est alors convaincue que les autres parlent d'elle, ou lui font signe, dans la rue, à la télévision ou ailleurs.

## **Les troubles de la pensée**

La perturbation de la logique de la pensée se manifeste par un langage incompréhensible comportant l'expression d'idées décousues. Soit que les phrases sont incohérentes et n'ont aucun lien logique entre elles, soit que les propos ne riment à rien ou encore que la personne passe d'un sujet à l'autre à un rythme accéléré.

## **Les troubles de comportement**

La personne peut accomplir une variété d'actions erratiques, sans but, qui paraissent bizarres à son entourage. La famille et les proches peuvent trouver que la personne « n'est plus la même ». Elle peut devenir hostile et même agressive.

## **Les symptômes négatifs**

Les symptômes négatifs, plus difficiles à déceler, traduisent un affaiblissement ou des pertes de fonctions normales. Ils constituent un manque chez la personne, une absence de comportements attendus, comme si un mécanisme central normalement présent faisait défaut. On peut les percevoir comme un « déclin », une dégradation des aptitudes habituelles. Les symptômes négatifs apparentés à la schizophrénie sont souvent confondus avec de la paresse. Ils en ont parfois l'apparence mais ils sont, en fait, une manifestation de la maladie et ils se traduisent par une incapacité de passer à l'action. Les symptômes négatifs apparaissent habituellement avant les symptômes positifs et peuvent persister, même après la phase aiguë de la maladie et que l'état de la personne a été stabilisée. Ils ne sont pas souvent re-

connus comme des signes avant-coureurs de la maladie et peuvent être confondus avec certains comportements rencontrés à l'adolescence. Les plus fréquents sont le retrait social, un manque d'énergie et de motivation, un émoussement affectif et une pauvreté de la pensée.

### **Le retrait social**

La personne manifeste un manque d'intérêt croissant envers son milieu social. Il y a un effriement des relations avec les amis et les pairs et même avec les membres de la famille. Elle s'isole de plus en plus et présente un repli sur soi manifeste. On note une diminution de la quantité et de la qualité des activités de loisirs et de l'intérêt pour les activités de détente.

### **Un manque d'énergie et de motivation**

C'est un symptôme fréquent. La maladie peut causer une perte de vivacité, d'entrain et d'intérêt général chez la personne. Cela se traduit souvent par une incapacité d'assumer ses responsabilités à la maison, au travail ou à l'école. La personne peut être portée à ne rien faire, à dormir pendant de longues périodes.

### **Un émoussement affectif**

La personne éprouve de la difficulté à ressentir et exprimer des émotions. À long terme, la physionomie, le regard, l'intonation de la voix de la personne peuvent en venir à n'exprimer aucune nuance émotive.

Mais il peut également y avoir des réactions inadaptées à certaines situations : rire sans raison apparente ou en apprenant une nouvelle triste ou angoissante, ou pleurer en entendant une histoire drôle.

### **Une pauvreté de la pensée**

La personne peut devenir très peu portée à s'exprimer spontanément, une conséquence du ralentissement général de la pensée, voire même d'une absence d'idées. Les difficultés à converser se manifestent par une pauvreté du discours, des réponses évasives et brèves, des interruptions subites de la conversation ou une augmentation du délai de réponse à une question.

## **Les déficits cognitifs**

Les déficits cognitifs sont le résultat d'un dérèglement des fonctions dites exécutives. Ils affectent l'habileté de la personne à comprendre, à analyser ou à se rappeler l'information reçue. La personne a de la difficulté à se concentrer sur une tâche spécifique ou à fixer et maintenir son attention. La mémoire à court terme de l'individu semble être affectée en premier. Ceci perturbe l'exécution des activités de la vie quotidienne et peut expliquer pourquoi certains individus ont de la difficulté à se rappeler de se laver, de prendre leur médication, etc. La personne atteinte de schizophrénie éprouve également beaucoup de difficultés à prendre des décisions, ce qui l'amène à changer d'idée, à hésiter longtemps avant de pren-

dre des décisions banales, à dire *non* alors qu'elle pense *oui* (ou vice versa) puis à regretter ce qu'elle vient de dire. De plus, à cause des problèmes qui affectent l'attention, la mémoire et la concentration, l'apprentissage peut être pénible pour certains individus.

## Les perturbations de l'humeur

Il est fréquent que la personne atteinte de schizophrénie ressente des troubles de l'humeur, de l'anxiété, de la tristesse et des sentiments dépressifs. En outre, la personne peut être découragée et vivre une détresse profonde lorsqu'elle réalise l'impact de la maladie sur sa vie. Le risque de suicide est plus grand chez les personnes souffrant de schizophrénie que dans la population générale. Les idées suicidaires doivent être prises très au sérieux et doivent inciter la personne et la famille à chercher immédiatement de l'aide.

Il est facile de comprendre pourquoi les personnes qui ressentent de si profonds bouleversements dans leur vie en soient totalement effrayées et soient portées à garder cela secret. Elles ne veulent pas en parler à personne, refusent de reconnaître ce qui leur arrive et adoptent une attitude de déni, s'isolent pour fuir les personnes et les situations qui pourraient faire découvrir leur état. On ne peut sous-estimer l'impact énorme des stigmates liés à la maladie mentale.

La souffrance des personnes atteintes de schizophrénie est de plus accrue lorsqu'elles prennent conscience de la peine et de la souffrance qu'elles peuvent causer à leur famille et à leurs amis.

C'est pourquoi les personnes qui souffrent d'une maladie aussi complexe et souvent dévastatrice ont tant besoin de compréhension, de patience et de l'assurance qu'elles ne seront pas abandonnées.

## Comment un diagnostic de schizophrénie est posé

Il est de la plus grande importance que le diagnostic de schizophrénie soit posé rapidement car le dépistage précoce, accompagné d'un traitement adéquat, peut être garant d'un meilleur pronostic.

Il n'existe toutefois pas de test spécifique ni d'analyse sanguine ou d'examen aux Rayons X, permettant de diagnostiquer la schizophrénie. La maladie peut, de plus, être difficile à reconnaître à ses débuts. Si elle se manifeste parfois subitement, de façon spectaculaire par une crise aiguë comportant des idées délirantes, des hallucinations et des troubles de comportement, les débuts de la maladie sont plus souvent insidieux et progressifs. De plus, la grande crainte d'un jeune est de perdre le contrôle de soi face à l'envahissement psychotique. En réaction, il adoptera des attitudes de retrait social, de déni, de refus de reconnaître qu'il est malade.

**C'est un médecin, en général un psychiatre, qui pose le diagnostic de schizophrénie.** Chaque individu est unique et la maladie se dissimule sous les traits de caractère de la personne concernée. Établir un diagnostic de schizophrénie relève d'un processus complexe qui doit prendre en compte différentes combinaisons possibles de symptômes, de la personnalité de chaque individu, de l'âge et de l'histoire d'une personne, des facteurs déclenchants et de la durée des symptômes. Le psychiatre appuie son analyse sur la description contemporaine des symptômes de la schizophrénie définis dans le DSM-IV (*Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*) qui fait l'objet d'un large consensus. Les informations que peuvent apporter la famille et les amis au sujet des comportements de la personne, au cours des derniers mois, contribuent également à renseigner le médecin.

Devant un tableau de psychose comportant des hallucinations, des idées délirantes, une incohérence du discours et un comportement bizarre, le médecin doit cependant d'abord éliminer la possibilité qu'une *maladie physique* puisse altérer le fonctionnement du cerveau et mimer la schizophrénie. Les *drogues* et *l'alcool* peuvent aussi provoquer un état hallucinatoire ou délirant passager que le médecin doit différencier de la schizophrénie.

Ce n'est qu'après avoir éliminé les troubles mentionnés plus haut et avoir constaté la persistance des symptômes psychotiques depuis plus de six mois que le médecin pourra retenir un diagnostic de schizophrénie.

# Les différentes phases de la schizophrénie

La schizophrénie connaît une évolution variable, selon les individus. Les différentes phases de la maladie sont marquées par des caractéristiques spécifiques.

## Prodrome ou phase prodromique

Le premier épisode survient généralement de manière inattendue. Cela ne veut toutefois pas dire qu'il ne s'est pas *annoncé*, mais les premiers signes sont trop vagues pour que l'on pense d'emblée à la présence d'une psychose, même si rétrospectivement, on a parfois le sentiment *de l'avoir senti venir*.

On appelle Prodrome ou Phase prodromique, la période au cours de laquelle les signes avant-coureurs de la maladie se manifestent. Un comportement inhabituel, une tendance à l'isolement, un laisser-aller général, des tendances dépressives, sont évocateurs de perturbations psychiques qui s'installent insidieusement. Le meilleur indice de l'émergence de la maladie, c'est le sentiment partagé par les proches qu'un changement s'opère dans la façon d'être de la personne. *Il ou elle n'est plus comme avant, je ne reconnais plus mon fils ou ma fille*, disent souvent les parents. Ce changement peut s'accompagner d'autres symptômes, entre autres, une plus grande difficulté à se concentrer sur un travail ou une tâche précise, une plus grande nervosité lorsque la personne est en société ou lorsqu'elle doit affronter une situation imprévue, une propension plus ou moins grande à être fatiguée, un sentiment de crainte ou d'angoisse que rien ne justifie, des pertes de mémoire, l'impression que son esprit est submergé d'éléments d'information dénués de sens. La psychose n'est habituellement pas encore présente.

## Phase active

On appelle Phase active de la maladie, les périodes où les symptômes positifs de la maladie se manifestent de façon aiguë. La présence de délires, d'hallucinations, de sentiments d'étrangeté, de comportements bizarres sont, entre autres, des manifestations que l'on retrouve habituellement dans ces périodes pathologiques. On dit alors que la personne est en crise et dans ce cas, elle a absolument besoin d'être soignée. Une hospitalisation est souvent indispensable car les symptômes peuvent devenir d'une gravité telle que des soins particuliers doivent être prodigués par une équipe médicale spécialement formée.

## Phase résiduelle

La Phase résiduelle est la période qui suit un épisode aigu de la maladie. Grâce à une médication adéquate, la personne retrouve habituellement un certain équilibre, ne conservant que des signes minimes de la maladie. Les symptômes positifs sont grandement atténués, sinon complètement disparus, mais des symptômes négatifs peuvent perdurer de façon chro-

nique. À cette étape de la maladie, la personne éprouve surtout des difficultés à vivre pleinement ses engagements habituels : elle a tendance à se tenir à l'écart, éprouve des difficultés à établir des liens affectifs, manifeste une certaine incapacité à s'inscrire dans une démarche de réinsertion socioprofessionnelle et en même temps, elle conserve un rythme de vie acceptable, loin du désarroi affectif qu'elle a connu dans la phase aiguë de sa maladie.

## Phase de rétablissement

La personne atteint la Phase de rétablissement lorsque son état se stabilise. Les symptômes sont alors contrôlés et la personne peut reprendre son pouvoir d'agir. Cette période de stabilisation est propice, sinon essentielle, à l'élaboration d'un plan global de suivi, de réinsertion sociale et d'aménagement des relations familiales. Les capacités de la personne s'étant améliorées, elle pourra entreprendre un programme de réhabilitation, un programme visant à retrouver son autonomie fonctionnelle, faire un retour aux études ou au travail; bref, être alors en mesure d'avoir une vie la plus « normale » possible. Le rythme de rétablissement varie selon les individus; il est toutefois important de souligner que pour toute personne souffrant de schizophrénie, la prise de médicaments est nécessaire au maintien de sa stabilité, même en l'absence de symptômes.

## Rechute

Il est clair, cependant, que toutes les actions soignantes, sociales et familiales mises en œuvre lors de la période de stabilisation, n'empêchent pas toujours la personne de retomber dans la maladie. On parle alors de Rechute. Dans la plupart des cas, la réapparition des symptômes est reliée à des manquements dans la fidélité au traitement ou à l'abandon de la médication; une rechute peut aussi être due au processus pathologique sous-jacent de la maladie, sans qu'on puisse identifier une cause déclenchante. Parfois, à la suite d'un événement déstabilisant, la personne peut reproduire les mêmes schémas comportementaux et relationnels qu'au début de la maladie, lors de la phase prodromique. Dans d'autres situations, ce sont des symptômes jusqu'alors inexistantes qui apparaissent. Bien que les symptômes varient d'une personne à l'autre, il faut penser à une rechute lorsque la personne est à nouveau préoccupée par des pensées inhabituelles ou bizarres. Les symptômes avant-coureurs d'une rechute sont les mêmes que ceux qui apparaissent pendant la phase prodromique. La schizophrénie est une maladie épisodique et récurrente et chaque crise engendre une détérioration de l'état de la personne. Il est donc important de prévenir les rechutes par la prise de médicaments de façon continue.

# Les différents types de schizophrénie

Afin de poser un diagnostic qui soit le plus précis possible et, en conséquence, choisir le traitement qui sera le plus efficace pour chacun de leurs patients, les psychiatres ont défini différents types de schizophrénie en se basant sur des symptômes dominants.

## Schizophrénie de type paranoïde

La schizophrénie de type paranoïde est la forme la plus fréquente de la maladie. Elle se caractérise par d'intenses sentiments de méfiance envers les autres, sans que rien ne les justifie. Les personnes perçoivent une multitude de dangers, ont l'impression d'être poursuivies ou persécutées et elles entendent des voix qui les menacent ou leur donnent des ordres. Ces sentiments peuvent être accompagnés par une perception exagérée de leur propre importance, par la conviction de posséder des pouvoirs inhabituels ou spéciaux, et par des idées de grandeur. Sans raisons apparentes, les personnes souffrant de ce type de schizophrénie peuvent également manifester de l'anxiété, de l'agressivité et même parfois, de la violence.

## Schizophrénie de type désorganisé ou trouble de la pensée

La schizophrénie de type désorganisé ou trouble de la pensée, est également parfois appelée schizophrénie hétérophrénique. Elle décrit l'état d'une personne schizophrène incapable de penser clairement. Les pensées sont confuses, la personne a de la difficulté à tenir un discours cohérent, sa façon de s'exprimer est souvent incompréhensible, fragmentée, stéréotypée, et elle a une très faible capacité de concentration. Des comportements bizarres et imprévisibles, de l'agitation, une conduite étrange ou une apparence inappropriée peuvent se manifester en tout temps.

## Schizophrénie de type catatonique

Dans la schizophrénie de type catatonique, la psychomotricité de la personne est perturbée, soit réduite ou excessive. On remarque de la rigidité musculaire, des mouvements involontaires particuliers se manifestant par des positions catatoniques, des mouvements stéréotypés, des maniérismes ou des grimaces. La personne manifeste peu de réactions face à son environnement, démontre un négativisme extrême ou s'enferme dans un mutisme total. Elle peut refuser de bouger ou résister à toute tentative de déplacement. Elle peut aussi manifester une agitation sans cause ou sans but apparent. Cette forme de schizophrénie est devenue rare dans les pays industrialisés, mais reste fréquente ailleurs.

## Schizophrénie de type indifférencié

On parle de schizophrénie de type indifférencié lorsque la personne présente des symptômes psychotiques aigus (positifs et négatifs) pourtant évidents, sans que ces symptômes permettent d'établir la prédominance de l'un ou l'autre des types précédents de la maladie.

## Schizophrénie de type résiduel

La schizophrénie de type résiduel se manifeste après que les symptômes aigus se sont résorbés et que les symptômes négatifs dominent. Le délire et les hallucinations sont moins fréquents. La personne présente cependant un affect émoussé, de l'apathie, un manque d'initiative, une pauvreté du discours, un comportement excentrique et, a des relations sociales limitées. Il y a une persistance de divers éléments de la maladie comme en témoigne la présence de symptômes négatifs ou de symptômes positifs sous une forme atténuée.

## Trouble schizo-affectif

Le trouble schizo-affectif est un trouble mental dans lequel on retrouve de façon simultanée ou successive, des symptômes de schizophrénie et des symptômes de la maladie affective bipolaire (psychose maniaco-dépressive). La maladie est caractérisée par la présence, soit d'un épisode dépressif majeur, soit d'un épisode maniaque, soit d'un épisode mixte, auxquels peuvent être associés des symptômes positifs et négatifs de schizophrénie.

## Trouble schizophréniforme

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV) mentionne également le trouble schizophréniforme dont les caractéristiques essentielles sont identiques à celles de la schizophrénie (idées délirantes, hallucinations, discours désorganisé, comportement désorganisé et symptômes négatifs tels l'émoussement de l'affect et la perte de volonté) à l'exception de deux différences : la durée totale de la maladie est d'au moins un mois mais inférieure à six mois et il n'y a pas nécessairement une dégradation du fonctionnement social ou des activités à un moment ou l'autre de la maladie. Si l'affection et les symptômes persistent au-delà de six mois, le diagnostic doit alors être modifié pour celui de schizophrénie.

## Autres formes de schizophrénie

Bien qu'elles ne constituent pas en soi des types spécifiques de schizophrénie, la schizophrénie juvénile et la schizophrénie à début tardif sont deux formes de la maladie qui ont comme caractéristique particulière de se manifester en dehors de l'âge habituel de l'apparition de la schizophrénie.

## La schizophrénie juvénile

La schizophrénie débute typiquement entre 15 et 30 ans et l'apparition de la maladie avant l'adolescence est très rare bien que des cas dès l'âge de 5 ou 6 ans aient déjà été rapportés. On parle alors de schizophrénie juvénile. Tandis que dans l'ensemble de la population, la prévalence de la schizophrénie est d'une personne sur 100, la schizophrénie juvénile ne touche qu'un enfant sur 40 000. Les caractéristiques essentielles de la maladie sont les mêmes chez les enfants que chez les adolescents ou les adultes, mais il peut être particulièrement difficile de poser le diagnostic dans ce groupe d'âge. Chez les enfants, les idées déli-

rantes et les hallucinations peuvent être moins élaborées que celles que l'on observe chez l'adulte et les hallucinations visuelles seraient plus courantes. On observe un discours désorganisé dans de nombreux troubles débutant dans l'enfance, par exemple : les *troubles de la communication* et les *troubles envahissants du développement*. On observe également un comportement désorganisé tel le *trouble du déficit de l'attention/hyperactivité*, ou le *trouble des mouvements avec stéréotypies*. Les symptômes liés à ces derniers troubles ne devraient pas être attribués à la schizophrénie avant que ne soient dûment pris en considération les troubles plus courants de l'enfance mentionnés plus haut. Le cas échéant, tout comme pour les adultes, le traitement de la schizophrénie chez les enfants nécessite une médication antipsychotique et des services de réadaptation.

## La schizophrénie à début tardif

La schizophrénie peut aussi débuter plus tardivement, par exemple après 45 ans. Les cas de début tardif ont tendance à être semblables aux cas de schizophrénie qui débutent à l'adolescence. Cependant, on en retrouve de façon plus importante parmi les femmes, chez des personnes ayant eu un niveau d'activité de meilleure qualité avant l'apparition de la maladie et une plus grande fréquence de vie de couple. Les personnes frappées de schizophrénie à début tardif ont habituellement eu un travail, une carrière, ont peut-être été mariées et ont eu quelques dizaines d'années pour apprendre et maîtriser les différentes habiletés requises pour vivre en société. Ces expériences de vie ont probablement un impact direct sur la façon dont elles pourront faire face à la maladie. Les personnes atteintes présentent plus fréquemment des idées délirantes paranoïdes et des hallucinations, et moins souvent des symptômes négatifs. L'évolution de la maladie chez ces personnes est habituellement chronique, quoique les personnes répondent très bien à de plus faibles doses de médicaments antipsychotiques.

Des chercheurs croient qu'une meilleure connaissance de la schizophrénie à début tardif pourrait aider les médecins à mieux comprendre les causes encore mystérieuses de la schizophrénie. En conséquence, ces recherches pourraient éventuellement permettre de découvrir de nouveaux traitements capables de retarder pendant plusieurs années l'apparition des troubles cérébraux qui y sont reliés. L'augmentation soudaine du nombre de femmes qui développent une schizophrénie dans la quarantaine et même plus tard, durant, en réalité, la période où elles atteignent l'âge de la ménopause, oblige les chercheurs à s'interroger sur le rôle possible joué par l'œstrogène, une hormone féminine dont le niveau de production baisse sensiblement dans le corps des femmes après la ménopause. Bien qu'aucune recherche ne l'ait encore prouvé, on pourrait penser, de prime abord, que l'œstrogène agit d'une certaine façon comme un *antipsychotique naturel*, sans qu'on sache exactement comment cela se produit. Aucune certitude n'existe cependant quant à un lien direct entre l'œstrogène et le développement d'une schizophrénie. Les recherches à ce sujet se poursuivent.

# Le traitement de la schizophrénie

Il est important de souligner que si, encore aujourd'hui, la maladie ne se guérit pas, la schizophrénie se traite.

Basée sur des principes indissociables, l'approche bio-psycho-sociale dans le traitement de la schizophrénie comporte diverses modalités thérapeutiques. Combinées, ces modalités peuvent permettre à la personne atteinte non seulement de redevenir fonctionnelle mais également de retrouver une vie gratifiante et valorisante, tant sur le plan personnel que sur le plan social. Cette approche comporte la prise de médicaments antipsychotiques, de la psychothérapie et un programme de réadaptation et de réinsertion sociale.

Il va sans dire que la compréhension, le soutien et l'encouragement des proches et des amis sont des facteurs importants du rétablissement d'une personne atteinte de schizophrénie.

## La médication

La prise de médicaments constitue la pierre angulaire du traitement de la schizophrénie. La mise au point des médicaments antipsychotiques, il y a une cinquantaine d'années, s'est avérée l'une des plus importantes percées médicales dans le traitement de la schizophrénie. Ces médicaments ont, notamment, la propriété de contrôler l'évolution des délires et des hallucinations, de faire taire les voix dans la tête du malade, de faire disparaître les pensées étranges et l'incohérence du langage lors d'une phase aiguë. En période de rémission, ils permettent de prévenir les rechutes. Ils sont essentiels au rétablissement du malade.

### Catégories de médicaments antipsychotiques

Il existe deux grandes catégories de médicaments antipsychotiques : les médicaments typiques et les médicaments atypiques.

#### Antipsychotiques typiques

Les médicaments plus anciens, dits traditionnels ou *classiques*, sont appelés antipsychotiques typiques parce que l'action de ces médicaments est similaire, quel que soit le médicament administré. Ces antipsychotiques agissent en bloquant l'une des substances chimiques du cerveau, la dopamine, qui joue un rôle de messenger cérébral. Ils sont efficaces pour contrôler les symptômes positifs de la schizophrénie comme les hallucinations, les idées délirantes et la confusion. Ils sont rarement efficaces pour traiter les symptômes négatifs de la maladie.

- Les médicaments dont le nom commercial est *Haldol*, *Modecate*, *Largactil*, *Mellaril* sont des exemples d'antipsychotiques typiques.

## Antipsychotiques atypiques

Les médicaments plus récents, dits de deuxième génération, sont appelés antipsychotiques atypiques parce que leur mode d'action est différent de celui des antipsychotiques typiques. Ces antipsychotiques bloquent des messagers chimiques différents du cerveau, dont la dopamine et la sérotonine. Ils permettent de traiter à la fois les symptômes positifs et les symptômes négatifs de la maladie. De plus, ils produisent généralement moins d'effets secondaires que les antipsychotiques de première génération ou du moins, des effets différents.

- Les médicaments dont le nom commercial est *Risperdal*, *Clozaril*, *Zyprexa*, *Seroquel* sont des antipsychotiques atypiques.

Il faut parfois un certain temps pour trouver le médicament qui convient le mieux à un malade. D'une part, parce qu'il existe un grand nombre d'antipsychotiques, et d'autre part, parce que chaque personne est différente et qu'elle peut donc réagir différemment aux médicaments. Il faut également un certain temps pour que l'on puisse observer la pleine efficacité des médicaments employés. Le dosage du médicament prescrit doit de plus être adapté à la nature et à l'intensité des symptômes ressentis. Il peut donc varier en fonction de la phase de la maladie et de la gravité des signes cliniques que présente la personne, et de sa réaction individuelle au médicament.

Lorsque le médecin a trouvé le bon médicament et la bonne posologie, c'est-à-dire la bonne dose du médicament utilisé, un contrôle régulier du malade permettra de s'assurer que le traitement agit correctement. Une fois que les symptômes se sont améliorés, on utilise le même médicament pour empêcher les rechutes, soit la réapparition ou l'aggravation des symptômes. On parle alors de traitement d'entretien.

## Comment les antipsychotiques agissent

La pensée se forme dans notre cerveau grâce à la présence de « circuits » complexes (les neurones) qui communiquent entre eux à l'aide de substances : les neurotransmetteurs, fabriqués par le cerveau. Les symptômes ressentis par les personnes souffrant de schizophrénie sont le reflet d'un mauvais fonctionnement de ces circuits. Ainsi, dans la schizophrénie, on retrouve une hypersensibilité à l'un de ces neurotransmetteurs, la *dopamine*. Cette dopamine contrôle le déclenchement et l'exécution des mouvements volontaires et des ajustements de la posture du corps qui leur sont associés. Elle interviendrait aussi dans le processus de développement des comportements plus complexes à composante émotionnelle, comme la pensée et ce qui en découle. Le système dopaminergique est également en interaction avec d'autres neurotransmetteurs, dont la *sérotonine*.

Les antipsychotiques, en agissant sur les neurotransmetteurs, cherchent à réguler les flux entre les neurones et contribuent ainsi à réorganiser une pensée perturbée.

Les antipsychotiques agissent sur les symptômes de la maladie et non sur les causes. Ils ne transforment pas la personnalité d'un individu mais permettent de la restructurer en luttant contre la désorganisation de la pensée.

Il faut aussi savoir que, contrairement à d'autres médicaments « psychotropes » (c'est-à-dire agissant sur le système nerveux), les antipsychotiques n'induisent pas de dépendance.

## Présentation des médicaments antipsychotiques

Le médecin peut prescrire des antipsychotiques qui se prennent par voie orale (par la bouche) ou sous forme d'injection.

### Préparations orales

Ces divers médicaments se présentent sous forme de comprimés ordinaires, de comprimés à dissolution rapide et de liquides. Ils doivent se prendre tous les jours, une ou plusieurs fois par jour.

**Des comprimés.** — Les *comprimés ordinaires* doivent être avalés. Ils se prennent avec de l'eau ou un autre breuvage. Les *comprimés à dissolution rapide* fondent instantanément sur la langue, et il n'est pas nécessaire d'ingérer une boisson. Ils sont notamment prescrits aux personnes ayant de la difficulté à avaler, ou lorsqu'on veut s'assurer que la médication est effectivement bien prise.

**Des médicaments sous forme liquide.** — Les médicaments peuvent également se présenter sous une forme liquide que le malade boit. Il n'y a alors aucun comprimé à avaler. Ils sont une alternative pour les personnes qui auraient des difficultés à avaler une pilule et permettent également de s'assurer que la médication est dûment absorbée par le patient.

### Préparations injectables

Les antipsychotiques injectables peuvent être à action brève ou à action prolongée. Tous sont administrés par injections intramusculaires.

**Des antipsychotiques injectables à action brève.** — Les antipsychotiques injectables à action brève agissent rapidement. Ils sont le plus souvent utilisés en situation d'urgence, quand le médecin veut que le médicament fasse effet rapidement, par exemple lors d'un épisode aigu ou si le malade est en crise. Il y a sur le marché au Canada des préparations injectables à action brève, tant parmi les antipsychotiques classiques que parmi les antipsychotiques atypiques.

**Des antipsychotiques injectables à action prolongée.** — Les antipsychotiques injectables à action prolongée sont utiles pour un traitement d'entretien de longue durée. Dans le cas des injectables à action prolongée, l'antipsychotique est libéré lentement et de façon continue sur une période de quelques semaines. Ainsi, la personne n'a pas besoin de pren-

dre le médicament tous les jours, et la concentration du médicament dans le sang se maintient pendant plusieurs semaines. La fréquence d'administration varie selon le médicament prescrit. Habituellement, le patient reçoit ses injections à la clinique, à l'hôpital ou au cabinet du médecin, à une fréquence allant d'une fois par semaine à une fois par mois. Des préparations injectables à action prolongée sont, elles aussi, disponibles au Canada, tant parmi les antipsychotiques classiques que parmi les antipsychotiques atypiques. Les préparations classiques sont habituellement à base d'huile (exemple: Halopéridol) alors qu'une préparation atypique (Consta) est à base d'eau.

Le fait que les injectables à action prolongée libèrent le patient de l'obligation de prendre son médicament tous les jours pourrait être particulièrement avantageux dans certains cas, entre autres, pour les personnes ayant des difficultés à accepter leur maladie et ne voulant pas se voir rappeler leur état par la prise orale d'un médicament deux à trois fois par jour. On a alors l'assurance que la personne a reçu la dose de médicament dont elle a besoin, ce qui n'est pas toujours le cas avec une pilule qu'on peut recracher ou dissimuler sous la langue. Il y a cependant, là aussi, certains désavantages, entre autres, un sentiment possible de perte de contrôle de la part du patient et, avec le temps, un risque d'accumulation de médicaments dans l'organisme.

Il existe de nombreux antipsychotiques. Chaque personne peut répondre différemment à un médicament donné. C'est la raison pour laquelle le psychiatre choisira le médicament le plus approprié pour son patient. Vous pouvez discuter avec le médecin des avantages et des inconvénients des différents traitements existants.

### **Effets secondaires des médicaments antipsychotiques**

Comme la plupart des autres médicaments, et dans toutes les maladies, qu'elles soient cardiaques, pulmonaires, maladies de la peau, diabète et autres, les antipsychotiques utilisés pour réduire les symptômes des troubles schizophréniques peuvent entraîner des effets indésirables. On parle alors d'*effets secondaires*. Ces effets indésirables varient selon les personnes et le type de médicaments reçus. Certains de ces effets indésirables peuvent être plus sévères en début de traitement et s'améliorer après quelques semaines. D'autres, imposeront des ajustements au traitement. On peut en général y remédier en modifiant la posologie du médicament, en prescrivant un médicament correcteur ou en changeant le médicament. Les effets indésirables peuvent aussi ressembler aux symptômes de la maladie elle-même, comme la perte d'énergie, le manque de motivation et d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne, etc.

Parmi les effets secondaires associés à certains antipsychotiques, on peut citer l'agitation sans raison (*akathisie*), la raideur musculaire, les tremblements, la somnolence, la sécheresse de la bouche, les vertiges, la prise de poids, les troubles de la fonction sexuelle comme l'impuissance ou la survenue de règles irrégulières. Des modifications biologiques, observables par des analyses sanguines, peuvent aussi survenir. Un contrôle rigoureux et régulier

est alors nécessaire, notamment dans les cas où il existe un risque d'agranulocytose, soit la diminution ou la disparition de certains globules blancs du sang qui a comme conséquence d'affecter la capacité de l'organisme de réagir contre les infections.

L'un des effets indésirables les plus préoccupants est la *dyskinésie tardive*. Cette manifestation peut atteindre une personne sur cinq ou sur dix prenant des médicaments pour des troubles schizophréniques, mais peut aussi survenir spontanément. Elle est caractérisée par des mouvements involontaires de la bouche, des lèvres et de la langue et parfois d'autres parties du corps. Dans la plupart des cas, les symptômes sont légers et peuvent être contrôlés en changeant la dose et le type de médicaments. La dyskinésie tardive survient surtout avec les traitements aux antipsychotiques typiques.

**Toute personne qui croit ressentir des effets indésirables doit, sans attendre, consulter son médecin qui saura l'aider.**

### **Autres médicaments**

D'autres symptômes accompagnent souvent la schizophrénie. Dans des épisodes où l'angoisse, la tension ou l'excitation sont intenses, des tranquillisants peuvent être utilisés. Ils n'agissent pas sur la psychose mais procurent un peu de répit en attendant que les antipsychotiques agissent pleinement. Pendant et surtout après un épisode psychotique, les personnes se sentent souvent dépressives. C'est pourquoi des antidépresseurs peuvent également être prescrits. On donne aussi généralement des médicaments dits antiparkinsoniens aux personnes qui, traitées avec des antipsychotiques de première génération, souffrent de tremblements ou de raideurs. En cas de sautes d'humeur extrêmes, des stabilisateurs de l'humeur sont parfois également prescrits.

### **Pourquoi certains patients hésitent à prendre leur médication**

- Les patients perçoivent habituellement mal la maladie qui les affecte. Comme ils ne se considèrent pas malades, ils ne voient pas du tout pourquoi ils devraient prendre des médicaments. En fait, l'absence d'autocritique (l'incapacité de reconnaître qu'on est malade) est une caractéristique fréquente de la schizophrénie.
- Certains patients peuvent penser que ce sont les médicaments qui provoquent la maladie. Si la paranoïa figure parmi les symptômes de la maladie, la personne peut avoir l'impression que les médicaments sont des éléments faisant partie d'un complot qui vise à nuire à son fonctionnement.
- Lorsqu'ils commencent à se sentir mieux, les patients peuvent oublier tout simplement de prendre leurs médicaments ou ils peuvent penser qu'ils n'en ont plus besoin, surtout s'ils n'ont pas été suffisamment informés de la nature de leur maladie.

- Certains effets secondaires peuvent être gênants et particulièrement désagréables, rendant le traitement difficilement supportable. La personne peut alors avoir l'impression que les médicaments lui font plus de mal que de bien.
- Parfois, certains patients oublient tout simplement de prendre régulièrement leurs médicaments à cause de leur style de vie désorganisé ou de légers troubles de mémoire.
- Certains patients craignent que les médicaments les dépouillent de leur personnalité ou contrôlent leur esprit. D'autres ne tolèrent pas le contact avec la réalité et préfèrent retourner dans leur monde délirant.
- Dans certains cas, en raison de leurs préjugés sur les médicaments et sur la maladie, des membres de l'entourage peuvent malheureusement décourager les patients à poursuivre leur médication. L'éducation des familles sur la maladie est donc toujours essentielle.

### **Quelques indices qui peuvent faire penser à l'abandon de la médication**

- Il reste des comprimés dans le contenant ou dans le pilulier.
- La personne néglige de faire renouveler son ordonnance.
- La personne ignore le nom ou la posologie du médicament qui lui a été prescrit.
- Les symptômes qui étaient disparus avec la médication réapparaissent.

**À l'apparition d'effets indésirables, il ne faut en aucun cas qu'une personne cesse de prendre ses médicaments avant d'en parler à son médecin. Elle courrait alors un risque de rechute et d'aggravation de sa maladie.**

### **Comment aider un être cher à demeurer fidèle à son traitement**

Le manque de fidélité au traitement est la principale cause de rechute chez les patients qu'on appelle « de type porte-tournante », des personnes qui ne sortent de l'hôpital que pour y retourner à plus ou moins brève échéance. L'observance du traitement apporte avec elle l'espoir d'un contrôle amélioré des symptômes de la maladie, un meilleur fonctionnement interpersonnel et constitue une source d'optimisme et de confiance pour les patients et leur famille. L'abandon du traitement est un problème de santé publique majeur qui pèse lourdement à la fois sur les individus et la société de façon générale, en terme d'augmentation du taux de suicide, de risques de violence, d'itinérance, de commission d'actes répréhensibles ou de délits, et de ré-hospitalisations coûteuses et pénibles.

Un soutien familial aimant et compréhensif est certainement un des facteurs les plus importants qui puisse convaincre une personne atteinte de schizophrénie d'être fidèle au traitement qui lui a été prescrit. Les quelques attitudes suivantes sont de nature à l'aider à demeurer fidèle à son traitement :

- Dans toute circonstance, rappelez-vous que la persuasion apporte toujours de meilleurs résultats que la contrainte. Utiliser des menaces pour forcer quelqu'un à prendre ses médicaments ne peut être qu'une solution utilisée de façon exceptionnelle dans une situation particulière et temporaire. Expliquez-lui plutôt calmement que si elle ne prend pas ses médicaments, elle peut se retrouver à l'hôpital.
- Si vous soupçonnez votre proche de ne pas prendre ses médicaments, posez-lui franchement la question, mais en le faisant d'une manière telle qu'il ne puisse pas interpréter votre question comme un jugement, un blâme ou une menace.
- Ne punissez pas, ne réprimandez pas et ne blâmez pas votre proche s'il admet ne pas prendre fidèlement ses médicaments. Si vous le faites, ce pourrait être la dernière fois qu'il vous donnera une réponse honnête.
- Insistez sur les bienfaits quotidiens qu'apportent les médicaments comme un sommeil réparateur, la diminution de l'anxiété et de la fatigue, des relations familiales plus harmonieuses et une meilleure qualité de vie en général. Évitez toute approche alarmiste et soyez toujours positif.
- Essayez d'associer, chez votre proche, le fait de prendre ses médicaments et la réalisation des buts qu'il a dans la vie — par exemple, trouver un travail, terminer ses études ou avoir une relation amoureuse.
- Faites en sorte que la famille entière reçoive toute l'information nécessaire sur la maladie et soit convaincue de la nécessité de prendre des médicaments. Autrement, la personne atteinte de schizophrénie recherchera l'opinion et l'appui du membre de la famille qui semble le moins convaincu de la nécessité de la fidélité au traitement.
- Si quelqu'un d'autre dans la famille prend une médication, faites un rituel de la prise des médicaments. Par exemple, tout le monde prend ses médicaments en même temps, même s'il s'agit simplement de vitamines pour certains.
- Dites toujours la vérité à votre proche sur sa médication et ne dissimulez pas les médicaments dans sa nourriture. Vous provoquerez ainsi un sentiment de méfiance et alimenterez des idées paranoïdes.
- Insistez auprès du médecin du patient pour qu'il soit franc avec lui au sujet des effets secondaires prévisibles. S'il en a été averti à l'avance, le patient pourra accepter un effet secondaire comme la sécheresse de la bouche ou une salivation excessive, par exemple, comme un prix acceptable à payer pour se sentir mieux.

- Encouragez votre proche à s'abstenir de consommer de l'alcool et des drogues de rue et expliquez-lui que la majorité de ces produits vont altérer l'efficacité et le métabolisme de ses médicaments et que non seulement ils peuvent provoquer des réactions défavorables mais qu'ils peuvent même être toxiques.
- Manifestez de la sympathie face aux doléances de votre proche concernant les effets secondaires de ses médicaments mais ne vous en plaignez pas devant lui. Discutez plutôt de vos inquiétudes avec son médecin traitant.
- Aidez votre proche à trouver un médecin empathique qui saura être à l'écoute de son patient et développer une bonne communication avec la famille.

## La psychothérapie

Dans le traitement de la schizophrénie, la psychothérapie va de pair avec la rééducation et la pharmacothérapie. La schizophrénie frappe le plus souvent les jeunes gens, dans les années au cours desquelles ils développeraient normalement les compétences nécessaires pour vivre de façon autonome. Comme la maladie empêche cette évolution quand elle s'installe, les interventions psychosociales visent à permettre aux malades d'acquérir ces compétences indispensables. Elles les aident à se fixer des objectifs dans les aspects les plus importants de leur vie et à travailler à leur réalisation. Quand la phase aiguë de la maladie est passée, de nombreux patients ont besoin d'aide pour reconstruire leur vie et utiliser au mieux leurs capacités, ce qui leur permettra de retourner aux études, de travailler, de développer des relations personnelles et des rapports sociaux. On ne parle pas ici d'une psychothérapie en profondeur qui pourrait bousculer les défenses déjà fragiles de la personne mais d'une psychothérapie centrée sur le réel et les difficultés concrètes auxquelles la personne doit faire face.

Il existe plusieurs thérapies différentes. Certaines formes de thérapies se passent en tête-à-tête avec le thérapeute. D'autres formes de thérapies se déroulent en groupe, avec les membres de la famille ou avec des personnes de l'institution où la personne séjourne ou du centre de jour qu'elle fréquente.

### La thérapie individuelle personnalisée

La thérapie individuelle personnalisée a pour but de modifier la perception que la personne souffrant de schizophrénie a d'elle-même en l'amenant à :

- identifier et contrôler ses émotions dysfonctionnelles pour améliorer son adaptation personnelle et sociale;

- identifier les sources de sa détresse sur les plans cognitif, affectif et somatique, afin d'atténuer celles-ci par des techniques de relaxation et par une approche qui mette en valeur les forces et non les faiblesses de la personne;
- reconnaître les sources de stress qui peuvent déclencher des rechutes afin de les éviter si possible;
- mieux connaître la maladie dont elle souffre et les traitements appropriés, et s'y adapter;
- favoriser les initiatives pertinentes à une réinsertion harmonieuse dans la vie sociale et au travail.

Par une mise en œuvre graduelle des stratégies d'adaptation, la thérapie personnalisée permet au patient de prendre conscience de sa vulnérabilité personnelle et des indices internes de perturbations affectives. Il en vient ainsi à mieux reconnaître ses états affectifs, à nuancer leur expression et à faire une meilleure évaluation de la réponse des autres à son expression émotive.

Toute psychothérapie porte sur la compréhension que les personnes ont d'elles-mêmes et du monde qui les entoure; c'est pourquoi certaines questions doivent être abordées au cours des entretiens que le thérapeute a avec la personne atteinte de schizophrénie et les membres de sa famille :

- l'expérience d'une maladie chronique, débilitante et son incidence sur l'image de soi;
- le deuil de certaines aptitudes antérieures doit être fait;
- l'adaptation à un style de vie différent; le patient, sa famille et la société doivent apprendre à vivre avec cette maladie;
- la résolution de problèmes quotidiens : médication, stress, travail, études, socialisation, loisirs, etc.

Face aux diverses situations de la vie quotidienne vécues par la personne souffrant de schizophrénie, la psychothérapie prend une orientation dite psychoéducative (ou cognitivo-comportementale) qui vise à diminuer les risques de rechute et à améliorer le fonctionnement social. L'essentiel de l'intervention porte sur une compréhension éclairée de la schizophrénie en tant que maladie d'origine biologique qui cause une déformation de la perception de certaines facettes de la réalité. Le thérapeute s'emploie donc à :

- établir une relation de confiance, une alliance thérapeutique;

- chercher des solutions aux problèmes concrets d'abord : logement, alimentation;
- aider le patient à faire face aux événements stressants;
- donner de l'information adaptée sur la schizophrénie;
- détecter les signes avant-coureurs de rechute et offrir une intervention en situation de crise;
- favoriser l'implication dans un programme de réadaptation et en discuter au cours des entretiens individuels.

Avec le temps, les patients peuvent apprendre comment surmonter le déficit qui les affecte. Et il y a autant de façons de vivre avec la schizophrénie qu'il y a de personnes atteintes de cette maladie.

Une relation de confiance solide avec un thérapeute est essentielle pour que le patient se sente en sécurité. Il s'agit avant tout d'une rencontre humaine fondée sur la confiance, la reconnaissance par le thérapeute de la souffrance psychique, la compréhension profonde et la présence attentive qui apportent au patient, assistance, soutien et confiance en soi. Quelqu'un qui l'écoute vraiment peut redonner à la personne le sentiment de sa valeur propre et une meilleure connaissance d'elle-même qui l'aideront à reprendre sa vie en main.

### **L'approche psychoéducative**

La famille peut jouer un rôle des plus constructifs auprès d'un être cher atteint de schizophrénie lorsqu'elle est bien informée et soutenue. Les mêmes principes s'appliquent aux autres personnes que le malade doit côtoyer.

L'approche psychoéducative a inspiré diverses stratégies pour aider les familles aux prises avec la schizophrénie :

- des rencontres avec la famille pour discuter des connaissances les plus récentes sur la schizophrénie et pour répondre aux questions particulières;
- des jeux de rôles où les parents expérimentent, par des exercices appropriés, des attitudes mieux adaptées aux besoins de leur enfant atteint de schizophrénie;
- la participation à des groupes d'entraide et de ressourcement où les familles discutent entre elles des problèmes qui les concernent et se donnent un soutien mutuel.

### **Les rencontres avec les familles visent plusieurs objectifs :**

- informer sur les divers aspects de la schizophrénie : les causes, les symptômes, les traitements, etc. Cet aspect éducatif a une importance fondamentale. De nombreux commentaires émis par les parents sont souvent révélateurs d'une mauvaise compréhension de la maladie et des raisons pour lesquelles la médication est nécessaire. Le fait que les membres de la famille comprennent mieux quelle est la nature de la maladie, et comment ils doivent y faire face, présente des avantages tant pour la personne atteinte que pour eux-mêmes;
- amener la famille à restreindre les critiques hostiles ou les attitudes surprotectrices;
- diminuer le sentiment de culpabilité que vivent presque toutes les familles au début;
- briser l'isolement de la famille qui, autrement, a l'impression d'être aux prises avec un problème immense, honteux et insoluble;
- amener la famille à formuler des attentes réalistes relativement aux tâches à accomplir. Il est primordial que la famille se rende compte que cette maladie entraîne des limites. Les proches peuvent alors comprendre que le rendement au travail est réduit, que la résistance au stress est amoindrie, qu'ils devront désormais éviter d'exercer des pressions trop grandes, que les difficultés à passer à l'action sont une conséquence de la maladie, etc. L'intervention psychoéducatrice est basée sur une approche pragmatique qui privilégie un rôle actif de la famille.

### **La réadaptation et la réinsertion sociale**

La réadaptation psychosociale a pour objectifs de favoriser l'épanouissement des personnes aux prises avec une maladie mentale grave au sein même de la communauté à laquelle elles appartiennent, de contribuer à ce qu'elles puissent se réinsérer progressivement dans une vie sociale et professionnelle aussi normale que possible et, de mieux contrôler leur vie dans tous les domaines. Elle vise à aider la personne à établir ses propres buts et les rôles qu'elle veut jouer dans la vie, bref, à l'aider à vivre pleinement, au sein de la communauté, comme si sa vie n'avait pas été mise entre parenthèses par la maladie. Un tel rétablissement ne veut pas nécessairement dire que la personne soit dorénavant libérée des déficits occasionnés par la maladie mentale. Il signifie qu'elle a appris à vivre pleinement... malgré eux.

La réadaptation psychosociale met l'accent sur le potentiel de la personne et l'aide à trouver la situation de vie qui lui convient le mieux. Les besoins sont particuliers à chaque individu et varient selon la personnalité, les qualités individuelles, les acquis antérieurs, les milieux et les choix de vie. Variables dans le temps, ces besoins requièrent une réponse sans cesse renouvelée et adaptée au rythme et à la capacité d'adaptation de chacun. C'est un processus personnalisé, souple, toujours sujet à la réévaluation, l'adaptation et l'amélioration. Les programmes de réadaptation psychosociale intègrent des réponses adaptées aux be-

soins dans différents secteurs de la vie de la personne : soutien, traitement clinique, logement, loisirs, revenu, études, formation professionnelle, travail, action avec les proches et avec l'environnement.

Les services de réadaptation psychosociale visent le développement des forces, des habiletés et des capacités de la personne, dans le but de restaurer et de maintenir son identité, sa dignité, son estime de soi, ses compétences et son implication dans la recherche des moyens qui apporteront une réponse adéquate à ses besoins particuliers. Les moyens de communication, de formation et de stimulation choisis par les programmes et services sont sélectionnés de manière à faciliter la compréhension des individus et à promouvoir leur participation active dans le choix des composantes de leurs projets de vie.

La réadaptation psychosociale est éminemment positive dans sa philosophie et considère que restaurer l'espoir est un objectif premier et un facteur critique pour retrouver un sens à la vie et le goût d'entreprendre. Les praticiens de la réadaptation psychosociale soutiennent les petits actes de courage et les modestes triomphes dans un processus qui comporte une série de recommencements et une démarche pas à pas.

La réadaptation psychosociale reconnaît une expertise aux proches qui sont en interaction avec la personne. Les programmes incluent une incitation à la participation des proches de l'individu dans la planification et l'évaluation des programmes et des services. Les intervenants doivent créer et maintenir des alliances avec l'individu et son réseau, pour agir efficacement sur le contexte social, là où l'individu le désire.

#### **En résumé, retenons que dans le traitement de la schizophrénie :**

- **la médication** agit sur les symptômes de la maladie. Elle diminue les souffrances de la personne et permet un meilleur fonctionnement psychique et social, rendant ainsi la personne accessible à la réadaptation.
- **la réadaptation** redonne à la personne les moyens d'agir en tenant compte de ses éventuels déficits et de ses réelles capacités. La réadaptation facilite la récupération ou le développement des fonctions cognitives et affectives et d'habiletés sociales et vocationnelles nécessaires à l'autonomie dans le quotidien. Elle a pour objectif de ramener le malade à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté.
- **la réhabilitation** redonne à la personne sa dignité, modifie la perception de ses rapports avec les autres et lui redonne le pouvoir d'agir (empowerment). Elle contribue à atténuer le discrédit accolé à la personne souffrant de maladie mentale et les obstacles à ses engagements sociaux et à son épanouissement. Elle suppose la disponibilité d'intervenants habilités à proposer des stratégies et des buts adaptés, tout en offrant des techniques et des moyens appropriés à l'état de chaque personne.

# Les membres de l'équipe de soins

L'intervention auprès d'une personne atteinte de schizophrénie est sous la responsabilité d'une équipe multidisciplinaire. Plusieurs intervenants travailleront auprès de la même personne. Ils ont des rôles différents. L'importance de l'implication de chacun pourra s'accroître ou diminuer, selon le traitement recommandé et la phase de la maladie. Par exemple, le psychiatre ou le médecin traitant jouera un rôle primordial lors de l'établissement du diagnostic et le début du traitement, mais pourra ne pas être aussi impliqué lorsque la personne atteinte sera stabilisée ou en période de réhabilitation. Les professionnels qui composent l'équipe traitante sont :

- **Les psychiatres et les médecins ayant droit de pratique en psychiatrie**

Ce sont des médecins spécialisés dans l'évaluation et le traitement des troubles mentaux graves. Ils évaluent le patient et analysent ses symptômes, posent le diagnostic, prescrivent les médicaments et autres traitements requis. Ils peuvent être assistés par d'autres intervenants pour la planification du traitement. Comme pour tous les autres spécialistes, il faut habituellement être référé par un médecin pour consulter un psychiatre.

- **Les infirmiers psychiatriques**

Ils secondent le psychiatre et exécutent les prescriptions médicales. Lorsqu'ils ont la responsabilité d'un patient, ils identifient avec lui les problèmes majeurs et privilégient les interventions liées aux soins infirmiers appropriés, le « nursing ».

- **Les travailleurs sociaux**

Ils recueillent de l'information sur la personne atteinte et sur la famille et collaborent ainsi à l'établissement du diagnostic. Ils servent d'intermédiaires entre la personne atteinte, le centre hospitalier et les ressources communautaires. Ils aident à planifier le congé de la personne hospitalisée, s'occupent de son logement et de sa réinsertion sociale. De plus, ils soutiennent et informent les proches.

- **Les psychologues**

Ils peuvent administrer des tests pour évaluer les capacités intellectuelles, les aptitudes et la personnalité des personnes. Leur formation les rend aptes à aider la personne dans le cadre d'une thérapie individuelle et/ou de groupe, à évaluer les problèmes personnels des individus, à expliquer à chacun comment ces problèmes influencent leurs comportements et, enfin, à les aider à résoudre ces problèmes.

- **Les ergothérapeutes**

Ils sont formés pour aider la personne à développer un niveau maximal de fonctionnement. Ils évaluent la capacité de la personne face aux exigences de la vie quotidienne ou du travail et fixent avec elle des objectifs dans le but de rétablir les aptitudes perdues.

- **Les éducateurs spécialisés**

Ils assurent l'application et l'évaluation des interventions visant l'établissement ou le rétablissement des compétences personnelles et sociales et des habiletés du patient. Cela permet d'intégrer et de maintenir la personne dans la communauté et dans son environnement naturel. Ils lui offrent ainsi un soutien nécessaire à son fonctionnement et favorisent l'atteinte de son autonomie.

# Évolution et pronostic de la schizophrénie

On a longtemps pensé, à tort, que les personnes atteintes de schizophrénie ne pouvaient pas se rétablir. C'était là une perception pessimiste qui générait un sentiment de défaitisme et même de désespoir chez les personnes atteintes et leur famille. On sait maintenant que la maladie s'exprime de différentes façons et que son évolution varie selon les individus. La plupart d'entre eux connaissent une amélioration considérable de leur état et pour certains, on pourrait même parler de guérison.

On croit de plus en plus que les symptômes de la schizophrénie fluctuent surtout pendant les cinq premières années de la maladie, d'où l'importance de concentrer les efforts de réadaptation pendant les années qui suivent le premier épisode de psychose. L'objectif ainsi poursuivi est de contrer rapidement la détérioration de l'état du patient afin qu'il demeure le plus fonctionnel possible quand la période critique du début de la maladie sera passée. Les patients qui n'ont été hospitalisés qu'une seule fois ont une évolution fort différente de ceux qui l'ont été à répétition.

**Grâce aux nouvelles approches thérapeutiques, on peut aujourd'hui affirmer que :**

- de 20 à 25 % des personnes souffrant de schizophrénie auront une évolution favorable après un seul épisode psychotique et connaîtront :
  - soit une rémission spontanée;
  - soit une seule hospitalisation suivie d'un retour au niveau de fonctionnement qu'elles avaient antérieurement;
  - soit une adaptation sociale convenable, parfois même sans traitement.
- de 50 à 60 % des personnes verront, par ailleurs, grâce à une médication antipsychotique continue, disparaître ou presque, leurs symptômes aigus ou tout au moins, verront s'espacer les rechutes et pourront même mener une existence paisible dans la communauté;
- de 15 à 30 % se stabiliseront dans un état déficitaire ou verront leur état se détériorer, malgré la prise de médicaments, et auront besoin d'un milieu protégé.

Si l'on associe à la protection que procurent les antipsychotiques, une approche familiale psychoéducatrice et un programme de réadaptation axé sur un entraînement aux habiletés sociales, on ajoute un autre 20 % d'amélioration au pronostic de la maladie chez les patients et une protection qui, après un an, s'avère presque parfaite contre les réhospitalisations.

Grâce à la recherche qui évolue constamment, on connaîtra un jour encore mieux les causes des dysfonctionnements cérébraux produisant des symptômes semblables à ceux de la schizophrénie. Il sera alors possible d'établir une variété de catégories diagnostiques qui remplaceront le diagnostic actuel de la schizophrénie et de proposer des traitements encore plus spécifiques permettant une évolution fort différente de ce que l'on observe aujourd'hui.

Les perspectives à long terme dans le domaine de la schizophrénie sont de nature à encourager chacun. L'espoir existe pour les personnes atteintes de schizophrénie et tous doivent y croire!

# Autres problèmes de santé mentale associés à la schizophrénie

Chez certaines personnes atteintes de schizophrénie, la maladie peut être accompagnée de symptômes reliés à un autre problème de santé mentale. Ces troubles sont ressentis par la personne malade en même temps que les symptômes propres à la schizophrénie et ils peuvent contribuer à rendre le diagnostic encore plus complexe. Le portrait clinique de la personne comporte alors un diagnostic principal, la schizophrénie, et un diagnostic secondaire. Les plus fréquents sont la dépression et le trouble bipolaire, qui sont des troubles de l'humeur, et le trouble obsessionnel-compulsif qui est un trouble anxieux.

Le trouble de l'anxiété généralisée et le trouble de la personnalité limite ou borderline sont des troubles dont on peut retrouver les symptômes parmi les signes avant-coureurs de la maladie au cours de la phase prodromique. Ils peuvent constituer une sorte de « préambule » à l'apparition de la schizophrénie chez certaines personnes. Il n'y a cependant pas d'hallucinations ou de délires associés à ces troubles.

## La dépression

Dans le langage courant, on utilise le terme dépression autant pour parler d'un sentiment de tristesse et d'épuisement, ou d'un état de malaise intérieur résultant d'une phase difficile de la vie, que pour désigner un trouble mental pathologique. Il est toutefois important de faire la distinction entre un épisode dépressif marqué par le sentiment généralisé d'être « mal dans sa peau » et de ressentir une incapacité passagère de jouir de la vie, et la *dépression majeure* qui est une maladie grave.

La personne souffrant de dépression majeure présente un changement profond par rapport à son état habituel, changement caractérisé par une modification importante de l'humeur associée à divers symptômes. La personne ressent une tristesse marquée, une détresse profonde, un sentiment d'impuissance et même du désespoir. Cet état qui affecte tous les aspects de sa vie quotidienne lui semble insurmontable et devient souvent la cause d'une souffrance morale intolérable.

La maladie est caractérisée par de la tristesse accompagnée d'un ralentissement psychique et moteur, de sentiments sombres, de pessimisme, de pensées de mort, de retrait, de perte d'énergie, de sommeil, d'appétit et de poids et parfois, d'agitation, d'hallucinations, de délires et d'intentions suicidaires. La gravité des troubles dépressifs peut varier d'une personne à l'autre et, dans le temps, chez une même personne. La personne se dit toujours fatiguée, elle a beaucoup de difficultés à travailler, à se concentrer, à prendre des décisions, et elle est

souvent portée à pleurer. Lorsqu'on lui parle, les réponses sont lentes à venir, ne contiennent que des mots simples, le contenu est peu élaboré et le ton est monocorde.

Un épisode de dépression est souvent présent au cours de la phase prodromique de la schizophrénie et peut constituer un signe avant-coureur auquel il faut porter une grande attention. Parce qu'il est difficile d'établir un diagnostic précis lors des premières manifestations de la maladie, plusieurs facteurs entrant alors en ligne de compte, il est important de reconnaître tôt et de bien interpréter les symptômes pour faciliter une intervention précoce adéquate.

La dépression fait également partie des symptômes négatifs de la schizophrénie qui perdurent chez certaines personnes au cours de la phase résiduelle de la maladie. L'équipe de soins doit porter une attention particulière à toute manifestation de symptômes de dépression chez un patient et, pour les soulager, adapter le traitement en conséquence.

## Le trouble bipolaire

Tout comme la dépression, le trouble bipolaire, également appelé maniaque-dépression, est un trouble de l'humeur qui peut se rencontrer chez certaines des personnes atteintes de schizophrénie. Le trouble bipolaire est caractérisé essentiellement par l'existence d'un ou plusieurs épisodes maniaques ou mixtes, précédés ou suivis d'épisodes de dépression. Les caractéristiques d'un épisode de dépression sont les mêmes que celles qui ont été mentionnées précédemment pour expliquer la dépression. Pour sa part, l'accès maniaque a souvent été décrit comme la reproduction en miroir, de l'accès dépressif. L'humeur est expansive plutôt qu'abattue, l'activité est débordante alors que le déprimé est ralenti, le discours est prolifique alors que les phrases sont rares et simples chez le déprimé. Dans le cours de la maladie, les personnes présentent successivement des périodes maniaques, mixtes, de dépression et des périodes où elles récupèrent complètement et se sentent bien.

L'humeur du maniaque est euphorique, expansive, exubérante. Une estime de soi démesurée est souvent à la base de ces comportements de sorte que le maniaque manifeste un optimisme excessif et s'irrite des remarques de l'entourage qui viennent mettre en doute ses capacités ou la pertinence de ses projets. La personne a des accès de colère et parfois d'agressivité physique. La personne ressent un sentiment de puissance pouvant prendre une intensité délirante. À ce sentiment s'ajoute une accélération frénétique du processus de la pensée, entraînant une augmentation du rythme et du contenu du discours, le passage d'une idée à une autre sans qu'il y ait de lien logique entre elles. La traduction sur le plan moteur de cette frénésie de la pensée amène la personne à se lancer dans des aventures dans le domaine des affaires, de la politique, de la sexualité, de la religion, dans toutes sortes de dépenses excessives. Ces aventures peuvent être catastrophiques et sont fréquemment l'une des raisons nécessitant l'hospitalisation de la personne. Les attitudes et l'habillement peuvent être bizarres, extravagants ou carrément déplacés par rapport aux standards

sociaux acceptables. Au cours des accès maniaques, on observera également une augmentation de la consommation d'alcool. Cependant, avec ou sans alcool, la transgression des interdits sociaux est fréquente chez les personnes en phase de manie.

Sur le plan physique, la personne souffrira, entre autres, d'insomnie sans ressentir de fatigue, s'éveillera très tôt mais surtout, verra ses besoins de sommeil diminuer considérablement. La personne peut en arriver à ne presque plus dormir, à se lever la nuit pour vaquer à différentes activités. Elle peut se sentir d'une énergie débordante, même après avoir passé quelques jours sans dormir.

Dans presque la moitié des cas, on notera la présence d'une forme ou l'autre de délire de grandeur, de persécution ou d'influence. Dans un plus petit nombre de cas, on pourra noter des hallucinations auditives, olfactives et parfois visuelles. Chez près de 60% des personnes souffrant d'un trouble bipolaire, on relève la présence de symptômes psychotiques.

Le trouble bipolaire se manifeste habituellement vers 19 ans, l'âge moyen d'apparition de la schizophrénie. En conséquence, le diagnostic peut être difficile à établir dans un premier temps, notamment chez les adolescents, à cause de la similitude de certains symptômes du trouble bipolaire qui sont également des symptômes avant-coureurs de la schizophrénie. Le suivi du patient, l'évolution des symptômes, la présence ou non de psychose, la réponse au traitement, sont, entre autres, des éléments qui permettent au psychiatre de confirmer ou de modifier un premier diagnostic et d'ajuster le traitement en conséquence.

## Le trouble obsessionnel-compulsif (TOC)

Le trouble obsessionnel-compulsif communément appelé TOC est un trouble anxieux qui se manifeste par deux types de symptômes : soit des obsessions, soit des compulsions, et fréquemment, par les deux types de symptômes simultanément.

Les **obsessions** sont des pensées, des idées, des images ou des impulsions non provoquées, qui sont envahissantes, répétitives et récurrentes. Elles reviennent sans cesse à l'esprit même si la personne s'efforce d'y résister en tâchant de les ignorer, de les supprimer ou de les neutraliser. Les obsessions génèrent une grande anxiété ou un sentiment plus général de détresse qui s'exprime sous forme d'angoisse, de tension, de dégoût, de colère même. La peur des microbes, la peur d'être volé, le besoin de vérifier cent fois les mêmes choses sont des exemples d'obsessions fréquemment rencontrées.

Contrairement à ce qui se passe chez les personnes souffrant de dépression ou de trouble bipolaire, les personnes souffrant d'un TOC sont conscientes de leur problème. Elles admettent généralement que leurs obsessions sont excessives, irrationnelles ou insensées. Elles reconnaissent également que ces idées leur sont propres et non imposées par un élément qui leur est extérieur et qu'elles résultent d'une activité de leur esprit.

Les **compulsions** sont des comportements répétitifs, des stratégies ou des rituels que la personne développe, ou qu'elle se sent poussée à accomplir, pour apaiser son anxiété ou prévenir des conséquences redoutées. Les compulsions peuvent être très rigides et engendrer des démarches complexes. Elles ne sont pas nécessairement reliées de manière réaliste à ce qu'elles visent à conjurer; ces comportements répétitifs peuvent gêner considérablement la vie sociale et professionnelle de la personne.

Parmi les compulsions les plus fréquentes, on retrouve le lavage des mains, en réaction à la peur des microbes ou de la contamination, les gestes de vérification, la récitation de certaines phrases, l'accumulation d'objets ou la répétition de certains gestes.

La simple présence de symptômes obsessionnels-compulsifs ne suffit pas pour que soit posé le diagnostic d'un trouble obsessionnel-compulsif. Une certaine intensité des symptômes doit être observée. À ce sujet, le DSM-IV mentionne une détresse marquée, une perte de temps considérable (au moins une heure par jour) et/ou un handicap significatif quant au fonctionnement général de la personne.

Dans les cas typiques, le trouble obsessionnel-compulsif se distingue de la schizophrénie par l'absence de symptômes psychotiques et la présence d'une autocritique. Dans d'autres cas, les symptômes obsessionnels-compulsifs initiaux constituent un prélude à un processus schizophrénique plus ou moins typique. Une revue récente de la littérature rapporte que de 1 % à 12,5 % (le plus souvent de 5 % à 10 %) des patients chez qui un trouble obsessionnel a d'abord été diagnostiqué deviennent plus tard schizophrènes.

## Le trouble de l'anxiété généralisée

L'anxiété généralisée est souvent diagnostiquée en présence d'une autre psychopathologie dont la schizophrénie. De multiples situations perçues comme plus ou moins angoissantes marquent le développement normal de l'être humain et s'accompagnent le plus souvent de divers degrés d'anxiété : la première journée à l'école, le premier rendez-vous amoureux, l'arrivée d'un bébé, le vieillissement, la mort, la maladie, les pertes de toutes sortes, etc. La frontière entre l'anxiété normale et l'anxiété pathologique semble parfois très floue. On parle d'anxiété généralisée en présence d'une tension, d'une inquiétude et d'une appréhension marquée concernant les événements et les problèmes de la vie quotidienne, de façon presque constante, pendant une période d'au moins six mois.

La maladie est caractérisée notamment par une tension musculaire ou des douleurs dans les membres, de la fébrilité et une incapacité de se détendre, de l'agitation et la sensation d'être survolté ou à bout, par des difficultés de concentration, des perturbations du sommeil, des réactions de sursaut, de l'irritabilité. L'anxiété, les soucis ou les symptômes physiques qui y sont reliés causent une détresse cliniquement significative ou des difficultés de fonctionnement sur les plans social, professionnel, et personnel.

L'anxiété généralisée n'est pas directement liée à une affection médicale générale (l'hyperthyroïdie, par exemple) ou due à l'utilisation d'une substance (drogue ou médicament) et ne survient également pas uniquement au cours d'un trouble psychotique. La maladie est cependant un trouble concomitant dont souffrent certaines personnes atteintes de schizophrénie et à laquelle il est bon d'être sensibilisé.

## **Le trouble de la personnalité limite (borderline)**

Le concept de la personnalité limite, aussi appelé personnalité borderline, a beaucoup évolué. Initialement on faisait référence à une condition limite entre les psychoses et les névroses, d'où son nom. Il existe maintenant une distinction reconnue entre la personnalité limite et la personnalité schizotypique (personnalité où peuvent se retrouver, à des degrés divers, certains symptômes de la schizophrénie sans qu'un diagnostic formel ne soit posé). La personnalité limite se caractérise essentiellement par une très grande instabilité. Les principales caractéristiques sont :

- une hypersensibilité à l'abandon, au rejet et au mépris, réels ou imaginés, reliée à une incapacité de vivre la solitude et à des efforts excessifs pour l'éviter (colère, menaces, supplications);
- des relations interpersonnelles intenses, très chargées émotionnellement et instables, alternant entre des sentiments extrêmes et opposés : l'idéalisation lorsque l'autre semble combler le sentiment de vide et de désespoir, et la dévaluation à la moindre déception ou frustration;
- une instabilité affective reliée à une très grande sensibilité et vulnérabilité aux événements, aux situations ou aux remarques négatives qui provoquent des réactions intenses d'irritabilité, de dépression, d'anxiété, de rage et de désespoir;
- des fluctuations de l'humeur sans raisons apparentes;
- de la difficulté à contrôler sa colère qui est souvent exprimée de façon intense, violente, imprévisible et inappropriée;
- de la difficulté à apaiser soi-même sa détresse;
- un trouble de l'identité, avec une image de soi instable, un sentiment d'être morcelé, de se donner différentes identités selon l'interlocuteur et un sentiment chronique de vide intérieur;
- la recherche de sensations fortes dans des comportements impulsifs potentiellement dangereux ou dommageables (abus de substances, boulimie, conduite automobile téméraire,

comportement sexuel à risque, dépenses excessives, jeu, vol à l'étalage) dans le but de combler le sentiment de vide, de se créer une identité ou de soulager sa grande douleur;

- des menaces ou gestes suicidaires et d'automutilation dans le but de crier ou de soulager sa détresse insoutenable;
- des moments passagers d'idées paranoïdes ou de symptômes de dissociation, impression de ne pas être là, de perdre contact avec soi-même, de se sentir étranger, irréel, engourdi;
- un besoin de compenser un manque de contrôle sur soi-même et sur sa vie en contrôlant et en manipulant les autres;
- de bonnes compétences et capacités de performance, malgré de grandes carences, dans certaines situations ou certains domaines (artistique, sportif, etc.).

### **Quelles sont les causes de ces troubles**

Malgré plusieurs années de recherche portant sur la ou les causes des troubles décrits plus haut, on ne peut, encore aujourd'hui, les identifier de façon précise. L'apparition et l'évolution des manifestations de ces maladies résultent habituellement d'un ensemble de causes, d'une combinaison de facteurs dont :

- une vulnérabilité biologique (ces troubles sont habituellement plus fréquents si d'autres membres de la famille en souffrent ou en ont souffert);
- une sensibilité particulière au stress causé par des événements vécus ou un contexte environnemental.

# Schizophrénie et abus de substances

Des études ont démontré que le risque de consommer de l'alcool ou des substances illicites est trois fois plus grand chez les personnes souffrant de schizophrénie que dans la population en général. Ce taux est même encore plus élevé si de la nicotine et de la caféine sont également consommées. Ces pratiques ont malheureusement un impact tant sur le rétablissement des fonctions psychosociales de la personne que sur l'évolution de sa maladie.

L'abus de substances chez les personnes souffrant de schizophrénie constitue un très sérieux problème qui a comme conséquences d'engendrer une perturbation du fonctionnement général de la personne, de fausser la perception qu'elle a de sa maladie et de l'évolution de celle-ci, en plus de nuire à son adhésion au traitement et à la compréhension des effets de la médication.

L'abus de substances est spécifiquement lié à l'apparition précoce de la maladie : des études ont démontré que la consommation de marijuana (cannabis, haschisch) dès l'âge de 15 ans, comporte un risque six fois plus grand de développer un trouble psychotique. Une étude réalisée en Suède a fait état d'un historique d'abus de substances ayant débuté avant l'apparition de la maladie chez 48 % des personnes souffrant de schizophrénie. Les trois substances les plus répandues qui ont fait l'objet de cette étude sont toutes facilement accessibles : l'alcool, le cannabis et les psychostimulants (*speed*). Ces substances ont un impact significatif sur l'évolution de la maladie et sur le taux de rechutes, et génèrent une faible réponse au traitement.

## Les risques biologiques

L'abus de substances constitue un facteur de risques biologiques parce que cela perturbe la chimie du cerveau et affecte la circulation de la dopamine et de la sérotonine. L'abus de substances cause des changements qui peuvent être permanents, notamment dans la partie du cerveau où est situé le *centre du plaisir*. Les études ont démontré que les personnes souffrant de schizophrénie, qui font un abus de drogues, présentent un risque six fois plus grand d'abandonner leur médication et, en conséquence, de vivre un plus grand nombre d'hospitalisations, d'être plus portées à faire des tentatives de suicide et d'avoir un pronostic de rétablissement plus faible.

La consommation de substances illicites amène de plus une cascade de complications d'ordre médical qui ont un impact sur les soins cliniques et sont la cause de problèmes de santé importants. La consommation d'alcool est souvent à l'origine de dommages à divers organes, tels des gastrites, une hypertrophie du cœur, des atteintes au système nerveux central,

une intoxication du foie. L'usage de la marijuana et autres substances illicites cause de plus des maladies respiratoires, bronchites et cancers, des malaises cardiaques dont une accélération des battements du cœur, et des problèmes de fertilité. Le métabolisme des médicaments est de plus augmenté chez les fumeurs qui peuvent alors avoir besoin d'une plus forte dose de médicaments. L'usage de l'alcool et d'autres substances stimule les enzymes du foie, des protéines qui décomposent l'alcool. Lorsqu'elles augmentent, elles peuvent aussi annihiler les effets de la médication, un effet pervers qui peut durer plusieurs jours et provoquer le retour des symptômes psychotiques.

On sous-estime trop souvent le fait que la marijuana offerte aujourd'hui est bien différente de « l'herbe » de l'époque des hippies ! La marijuana d'aujourd'hui contient une myriade d'additifs synthétiques, des fertilisants, des traces de métaux, des pesticides et des hormones végétales qui sont inhalés et absorbés par l'organisme. On ne connaît pas encore totalement les effets à long terme que comporte l'usage de ces produits très concentrés.

Bien que la relation entre l'apparition de la schizophrénie et l'abus de substances soit complexe, il est évident que l'usage précoce de drogues illicites peut précipiter l'émergence d'un épisode de psychose comportant des symptômes positifs et des symptômes négatifs.

Les opinions sont partagées quant à savoir si l'apparition de la maladie est l'aboutissement d'une préalable vulnérabilité biologique ou si les personnes s'automédicamentent pour masquer les premières manifestations d'un trouble psychotique. Chez les spécialistes, l'automédication est toutefois majoritairement perçue comme étant une vaine tentative pour soulager les pénibles symptômes qui accompagnent l'apparition de la maladie, tant les symptômes cognitifs, positifs et négatifs que les symptômes de retrait social et de repliement sur soi. Des études ont démontré que l'abus de cannabis augmente non seulement les risques de développer une psychose mais également, les symptômes de dépression et d'anxiété. La présence de ces derniers symptômes peut alors retarder le diagnostic ou faire en sorte qu'il soit moins évident de prime abord, rendre le traitement plus difficile, en diminuer l'efficacité et nécessiter des médications additionnelles comme des antidépresseurs. De la même manière, les personnes qui font une consommation excessive d'alcool doivent être hospitalisées plus souvent et pour des périodes plus longues et, à long terme, elles ont un pronostic général moins bon. On sait malheureusement que l'usage de cannabis est souvent une porte ouverte vers la consommation d'autres drogues.

## **Pourquoi les personnes souffrant de schizophrénie consomment**

Plusieurs personnes ont avoué avoir fait usage de drogues pour soulager les sentiments de dépression, le traumatisme psychologique et le découragement associés au fait de devenir malade. Les patients avancent diverses raisons pour expliquer pourquoi ils consomment ou abusent de drogues illicites. Une justification fréquemment invoquée est qu'ils considèrent *socialement* plus acceptable d'être classés comme utilisateurs de drogues ou même carré-

ment comme « drogués », que d'être identifiés comme personnes atteintes de maladie mentale. Certains expliquent que la consommation de drogues illicites les aide à se sentir « normaux » et à fonctionner en société. D'autres justifient leur consommation de drogues en affirmant qu'ils en ont besoin pour atténuer les symptômes négatifs de la maladie dont ils souffrent ou pour contrer les effets secondaires de leur médication. Des patients qui souffrent de dysphorie (le contraire de l'euphorie, donc des tendances et des attitudes dépressives) ou d'agitation, suite à la prise d'antipsychotiques, sont quatre fois plus portés à abuser de substances. De la même manière, des patients affirment qu'ils consomment de l'alcool et des stimulants pour lutter contre les symptômes négatifs de la schizophrénie.

## Des choix cruciaux

Confrontés à l'importance de prendre leurs médicaments conformément à l'ordonnance qui leur a été remise par leur médecin et de s'abstenir de consommer des substances illicites, des patients vont malheureusement trop souvent faire le mauvais choix et cesser de prendre leurs médicaments. Le développement d'une forme de partenariat et de responsabilités partagées doit s'établir entre le patient et les membres de son équipe de soins pour que leurs interventions soient efficaces. Au fur et à mesure que la relation évolue, il devient souvent plus facile de tenter de diminuer les dommages causés par la consommation de drogues, notamment en proposant de réduire la fréquence d'usage de la substance en cause ou de substituer à cette substance, une autre substance qui serait moins dommageable, tout en cherchant à renforcer les motivations personnelles du patient pour qu'il en vienne à abandonner la consommation.

L'abstinence est l'idéal à atteindre et pour y arriver, il faut de la patience, du support ainsi qu'une éducation appropriée portant sur les dangers que comporte un usage continu de substances et sur les conséquences potentielles que peut avoir un usage prolongé sur les plans médical et psychiatrique. Le traitement de l'abus de substances repose sur une approche intégrée qui doit être à la fois flexible et faite de collaboration. Les patients doivent être informés des risques auxquels ils s'exposent s'ils ne changent pas leur mode de vie ainsi que des conséquences à long terme qui s'ensuivront, en comparaison avec les avantages qu'ils auraient à cesser toute consommation de substances.

La capacité d'accepter le traitement peut prendre des mois sinon des années. Toutefois, bon nombre de patients s'y soumettent et des recherches se poursuivent pour trouver des façons de raffiner les approches et d'améliorer le taux de succès.

# L'impact de l'abus de substances sur la personne atteinte et sa famille

## Sur la personne

- Augmentation des symptômes de la maladie mentale, provoquant possiblement un épisode de manie ou de psychose.
- Apparition plus précoce de la maladie.
- Difficultés pour l'établissement du diagnostic et du plan de traitement.
- Besoin de médicaments additionnels.
- Moins bonne efficacité des antipsychotiques.
- Risque accru de suicide.
- Augmentation du risque de pauvreté ou d'itinérance.
- Augmentation du risque d'activités illégales et d'incarcérations (sentences d'emprisonnement).
- Risque accru de comportement violent et de violence familiale.
- Risque accru de victimisation.
- Augmentation du risque de chômage et d'instabilité.
- Perte des systèmes de soutien.
- Augmentation des niveaux de stress.
- Sentiments de honte et de culpabilité.
- Augmentation des problèmes de santé physiques (risque accru de contracter des maladies, telles que l'hépatite ou le VIH/SIDA, par le partage de seringues ou par des relations sexuelles non protégées).

## Sur les membres de sa famille

- Augmentation des conflits familiaux et de la tension, suscitant ainsi une augmentation des niveaux de confusion, de mauvaise communication et de méfiance. Les efforts de soutien de la part de la famille peuvent alors s'effriter.
- Niveaux de stress accrus.
- Sentiments de honte, de culpabilité et de blâme.
- Sentiments de colère ou de frustration.
- Tendance à être déprimé et sentiment d'inutilité.

## Quelques idées à retenir

- Ne pas considérer la situation comme une disgrâce pour la famille. Le rétablissement d'une personne souffrant de dépendance aux substances est toujours possible.
- Ne pas harceler, faire un sermon ou réprimander. Vous ne feriez alors qu'augmenter son besoin de mentir ou la forcer à faire des promesses qu'elle ne pourra pas tenir.
- Ne jamais faire du chantage affectif. Des phrases comme *Si tu m'aimes...* ne feront qu'augmenter son sentiment de culpabilité.

- Être prudent dans vos promesses. Une promesse en l'air donnera à votre proche l'impression que vous ne pensez pas ce que vous dites.
- Ne pas jeter ou cacher les drogues ou l'alcool. Cette façon de faire peut conduire votre proche au désespoir.
- Ne pas se laisser convaincre de consommer de la drogue ou de l'alcool avec votre proche sous prétexte qu'ainsi, il en consommera moins. Cette stratégie est habituellement vouée à l'échec.
- Ne pas éprouver de jalousie si votre proche se tourne vers d'autres personnes pour obtenir de l'aide.
- Ne pas s'attendre à une guérison immédiate. Il pourra y avoir des rechutes et des périodes de tension et de ressentiment.
- Ne pas essayer de protéger votre proche de situations où il y aura usage ou consommation d'alcool. C'est l'un des plus sûrs moyens de provoquer une rechute. Il doit apprendre de lui-même à dire «NON».

# Le risque suicidaire

La plupart des gens n'aiment pas parler de suicide. C'est toutefois un sujet qu'il faut aborder ouvertement et avec honnêteté.

Les personnes souffrant de schizophrénie sont particulièrement à risque d'attenter à leurs jours. Le suicide est, en fait, dix fois plus élevé chez les personnes atteintes de la maladie que dans la population générale et constitue la cause la plus importante de décès chez les personnes qui en souffrent. Quelque 40% des personnes souffrant de schizophrénie vont, un jour ou l'autre, tenter de se suicider et dix pour cent d'entre elles y parviendront.

L'idéation suicidaire est un état psychologique transitoire engendré par un sentiment de désespoir profond et d'impuissance totale. Cet état se caractérise par la conviction que mourir est la seule façon de résoudre un problème ou de régler une crise.

Les tentatives de suicide peuvent se produire pendant une crise psychotique. Les personnes souffrant de schizophrénie vont généralement attenter à leurs jours pour les mêmes raisons que toute autre personne : l'isolement social, le désespoir et la dépression qui sont tous des symptômes reliés à la maladie mentale.

## Quelles sont les personnes les plus à risque d'attenter à leurs jours

- Les personnes déprimées ou qui ont un profond sentiment de désespoir.
- Les personnes qui ont déjà fait une tentative de suicide.
- Les personnes qui ont des pensées suicidaires ou qui parlent souvent de la mort.
- Les jeunes hommes qui sont sujets à des rechutes fréquentes de la maladie.
- Les personnes qui ont un historique d'abus de substances.
- Les personnes souffrant de schizophrénie, plus particulièrement dans les cinq premières années suivant le diagnostic, et qui avaient d'excellents résultats académiques et de grandes aspirations avant la maladie. Ces personnes sont, en particulier, profondément bouleversées parce qu'elles ont souvent une conscience aiguë des limites que la maladie leur impose et elles supportent très mal la souffrance associée aux hallucinations et aux délires.

## Quels sont les signes avant-coureurs

Parmi les signes les plus fréquents, on peut remarquer que la personne :

- Mentionne souvent qu'elle est *bonne à rien*.
- Envoie des messages directs comme *Je veux en finir, la vie ne m'apporte rien, à quoi bon vivre?*
- Envoie des messages indirects comme *Vous seriez bien mieux sans moi... Je vais partir pour un long voyage...*
- Dit qu'elle se voit *dans un tunnel tout noir*.
- Avoue qu'elle pense davantage à la mort depuis quelque temps.
- Rappelle qu'elle entend des voix lui ordonnant de se suicider.
- Répète souvent qu'elle n'a pas peur de mourir ou qu'elle serait mieux morte.
- Écrit sur le sujet ou parle de suicide.
- Met de l'ordre dans ses affaires et se départit d'objets qui avaient une valeur particulière pour elle.
- Fait référence à la force de caractère et au courage des personnes qui se suicident.

Une personne qui songe au suicide peut aussi cacher sa détresse sous des dehors fanfarons ou bourrus. Les symptômes varient selon la personnalité de chacun. Même si la personne peut parfois en parler en blaguant, il faut y porter beaucoup d'attention car cela peut cacher une réelle détermination. Il faut toujours prendre au sérieux les messages et signes précurseurs. La personne suicidaire est aux prises avec une douleur émotive extrême et recherche un moyen de mettre un terme à sa souffrance, pas nécessairement à sa vie. Elle a besoin d'aide pour trouver des solutions et un message d'espoir.

## Qu'est-ce que la famille et les amis peuvent faire

Les membres de la famille doivent être vigilants face aux signes précurseurs et à l'expression d'idées suicidaires. La personne malade a besoin d'être rassurée et encouragée et il est important de lui répéter que vous êtes là pour l'aider. Montrez-vous empathique face à ses sentiments de douleur ou de désespoir, et dites-lui que vous comprenez sa souffrance. Dites-lui aussi combien elle est importante dans votre vie et qu'elle compte beaucoup pour vous et

pour les autres membres de la famille qui l'aiment. Il est bon de lui réitérer la confiance que vous avez en elle et de lui rappeler qu'elle a des forces et des qualités. Il est aussi conseillé de l'encourager à parler de ses idées suicidaires, et cela, dès qu'elle commence à y faire allusion. La majorité des personnes sont soulagées de pouvoir en parler.

Si vous avez le sentiment que votre proche est en danger, tentez d'intervenir le plus rapidement possible. Communiquez immédiatement avec son intervenant, un Centre de crise, ou allez à l'urgence avec lui. Si vous trouvez qu'il présente un danger pour lui-même mais que cela ne nécessite pas une intervention immédiate, informez quand même son intervenant de la situation afin que son plan de traitement puisse être ajusté en conséquence. Par mesure de précaution, enlevez tout objet qu'il pourrait utiliser pour se blesser (des ciseaux, des allumettes, une grande quantité de médicaments, des armes, s'il y en a dans votre maison, etc.).

## Fausse conceptions face au suicide

- Il est faux de penser que parler avec la personne de ses idées suicidaires peut l'inciter davantage au suicide ! En lui posant des questions, vous lui démontrez que vous tenez à elle.
- Il est faux de croire que les personnes qui parlent de se suicider ne le font effectivement pas ! Chaque menace de suicide doit être l'objet de beaucoup d'attention et la personne doit être adéquatement prise en charge.
- Il est faux de croire que lorsqu'une personne veut mettre fin à ses jours, on ne peut rien faire pour l'arrêter ! La majorité des personnes ont habituellement des sentiments contradictoires face au suicide : elles veulent mettre fin à leurs jours et, en même temps, ne le veulent pas. Une oreille attentive peut leur faire réaliser qu'en fait, elles ne souhaitent pas mourir.

# Les stigmates et la discrimination

Selon le dictionnaire, un stigmate est «une marque durable que laisse une maladie». Ces marques peuvent être de nature physique, comme les cicatrices de certaines plaies. Également, elles peuvent être de nature morale ou psychologique, donnant lieu aux sentiments plus ou moins subtils de honte, de ridicule et de crainte que la société accole à la maladie mentale. Ils génèrent également des tabous qui marginalisent socialement les personnes atteintes, comme c'est malheureusement le cas pour la schizophrénie. Une fois qu'elles ont appris à gérer leurs symptômes, les personnes souffrant de schizophrénie ont quand même à faire face, à cause des stigmates, à d'énormes difficultés à la maison, avec les amis, aux études ou au travail. Les stigmates rattachés à la maladie semblent les suivre partout. D'anciens amis et même parfois, certains membres de la famille, sont mal à l'aise en leur présence. C'est souvent pour cette raison que malheureusement, un grand nombre d'entre elles s'isolent et se coupent de la société à laquelle elles ont le sentiment de ne plus appartenir.

Les stigmates contribuent à la dissimulation de la maladie, tant pour les personnes atteintes que pour les familles. Ils empêchent les personnes d'aller rapidement chercher de l'aide et de se faire soigner. Les stigmates ferment les esprits et alimentent la discrimination. Les stigmates rattachés à la schizophrénie peuvent devenir la cause principale de l'isolement social, de l'incapacité à obtenir un travail, de l'abus d'alcool et de drogues, de l'itinérance et des hospitalisations à répétition, qui sont tous des facteurs diminuant les chances de rétablissement et de réadaptation.

Au dire d'un très grand nombre de personnes vivant avec la schizophrénie, les stigmates représentent un des plus grands handicaps et un des plus grands défis auxquels ils sont confrontés. Ils sont même parfois plus difficiles à gérer que la maladie elle-même, affirment-ils. Les stigmates sont responsables de nombre d'attitudes préjudiciables à leur égard, ils sont la cause d'une incompréhension manifeste envers les personnes souffrant de maladie mentale et provoquent du rejet et de la discrimination notamment sur le plan de l'emploi, de l'hébergement et du soutien social.

Les stigmates blessent! Plusieurs mots utilisés, même si la personne qui les dit n'a pas nécessairement de mauvaises intentions, blessent les personnes touchées par la maladie mentale. Des mots tel que ' fou ', ' dingue ', ' cinglé ' sont des exemples de mots qui alimentent les stigmates. Dans la vie courante, des gens vont qualifier de «schizophrénique» une situation pleine de contradictions. C'est là un mauvais usage des mots, malheureusement assez répandu, qui dénote une ignorance de ce qu'est la schizophrénie. Il ne vous viendrait pas à l'idée de vous moquer d'une personne ayant une maladie physique comme le cancer ou une maladie de cœur. Il serait donc tout aussi injuste et inutilement cruel de se moquer d'une personne aux prises avec une maladie mentale.

## Quelle est l'origine des stigmates

Il existe plusieurs mythes sur la maladie mentale. L'ignorance et le manque de connaissances sur la maladie, auxquels s'ajoutent des contacts rarissimes avec des personnes souffrant de schizophrénie, et la peur que peuvent engendrer des situations qui ne sont pas familières sont à l'origine des stigmates qui affectent les personnes atteintes de maladie mentale. De plus, les portraits des personnes atteintes de maladie mentale que présentent les médias déforment malheureusement la perception du public et renforcent les mythes et les idées fausses à leur égard.

C'est pour cette raison que la sensibilisation et l'éducation du public sur la schizophrénie revêt une si grande importance.

## Pourquoi tant de gens ressentent autant de difficultés face à la maladie mentale

### La peur du danger

Craindre ce que l'on ne comprend pas fait partie de la nature humaine. C'est pourquoi bien des gens craignent que les personnes souffrant d'une maladie mentale soient dangereuses, imprévisibles et agressives. En réalité, il est beaucoup plus probable qu'elles soient victimes de violence que d'être elles-mêmes des personnes violentes. Les personnes émotionnellement et mentalement perturbées sont habituellement anxieuses, craintives vis-à-vis les autres et plutôt passives. La croyance qu'elles représentent un danger est un mythe relié à une façon de penser inadéquate et dépassée, bien enracinée dans certaines cultures populaires. Elle résulte d'une confusion du sens des termes qui ne fait pas la distinction entre « psychose » et « psychopathe ». Enfin, elle est associée à des images fausses où l'on présente les personnes souffrant d'une maladie mentale comme des individus violents.

### La crainte des penchants criminels

Les risques que vous mouriez des suites d'une attaque de la part d'un étranger souffrant de schizophrénie sont de une sur dix millions — le même risque en fait que celui de mourir frappé par un éclair ! Malgré cela, dans les médias, 70 % des reportages impliquant des personnes souffrant de maladie mentale les montrent en train de commettre des actes violents. Les personnes souffrant d'un désordre psychiatrique ne sont pas plus à risque de poser un acte criminel que dans le reste de la population en général. Toutefois, si la maladie mentale n'est pas traitée, elle s'aggrave progressivement. De plus, si la personne malade consomme de la drogue ou de l'alcool, elle va nécessairement devenir extrêmement malade et pourra, par inadvertance, poser des gestes susceptibles d'entraîner une incarcération.

Il existe également une autre confusion courante portant sur l'hospitalisation involontaire qui devient parfois nécessaire pour traiter et protéger une personne qui est très malade.

Des gens croient à tort que si une personne a dû être hospitalisée, c'est qu'elle était violente !

**Une hospitalisation involontaire pour un traitement médical susceptible de permettre à une personne de se rétablir, ne devrait jamais être faussement considérée comme l'équivalent d'une incarcération dans le système de justice pénale.**

### **Le manque de prise de conscience de sa maladie mentale peut priver une personne de recevoir l'aide dont elle a besoin.**

C'est souvent pendant la phase aiguë de la maladie, alors qu'elle souffre de paranoïa et d'idées délirantes, qu'une personne atteinte de schizophrénie va fermement refuser de recevoir de l'aide, affirmant avec force qu'elle n'est pas malade. Une telle attitude place la famille et les proches qui ont son bien-être à cœur dans une situation où il est très difficile pour eux de décider de ce qu'il faut faire.

Si une personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui, ou lorsque son état s'est tellement détérioré qu'elle est dans une situation nécessitant une intervention de dernier recours, la famille n'a alors pas d'autres choix que de présenter une requête à la Cour afin que leur proche malade puisse recevoir l'aide dont il a absolument besoin. Faire une telle démarche auprès d'un juge au sujet d'un être cher est un acte hors de l'ordinaire, une expérience infiniment pénible, bouleversante et épuisante sur le plan émotif. Dans aucune autre circonstance d'ordre médical, une famille ne sera astreinte à poser un acte semblable. Il n'est pas rare qu'après une telle démarche, les relations deviennent très tendues entre le membre de la famille qui a déposé la requête et la personne qui est malade. C'est toutefois la seule façon d'agir pour un parent ou un ami qui a à cœur le bien-être d'un être cher et veut l'aider dans de telles circonstances. À ce moment là, il n'y a pas d'autres solutions.

### **Les réactions face à l'inconnu**

Lorsque les gens ne comprennent pas une situation, ils peuvent avoir des réactions de crainte, de rejet, de malaise ou d'agressivité. Par ailleurs, dans certaines cultures, on croit que la maladie mentale est l'œuvre d'esprits mauvais, tandis que dans d'autres, on croit que la maladie est causée par un « mauvais sang », un poison ou un manque d'intégrité morale. Au fur et à mesure que les gens apprendront à mieux connaître et mieux comprendre la vraie nature de la maladie mentale, on peut espérer que ces idées fausses et ces réactions inadéquates à l'égard des personnes affectées par la maladie mentale disparaîtront.

### **L'aversion ressentie pour la maladie**

Après des centaines d'années, la « maladie mentale » a finalement été reconnue comme une maladie d'origine biologique, tout comme l'épilepsie ou le diabète. Ce passage du règne des sorciers à celui des docteurs en médecine n'a cependant pas fait complètement disparaître toutes les perceptions négatives. Elles se sont simplement amoindries. Le gens, en général, ont toujours une forte aversion à l'égard des hôpitaux et de la maladie.

## Qu'est-ce qui peut être fait

Chacun de nous peut contribuer à changer graduellement la façon dont la maladie mentale est perçue.

- Commencez par vos propres attitudes. Faites attention aux mots que vous employez. Utilisez des mots plus précis et plus appropriés pour parler de la maladie mentale et des personnes qui en souffrent. Votre attitude positive peut influencer toutes les personnes que vous rencontrez.
- Chaque fois que vous entendrez des gens dont les propos démontrent qu'ils ne comprennent pas réellement la maladie mentale, profitez de l'occasion pour partager vos connaissances avec eux et n'hésitez pas à les corriger poliment, en temps opportun. C'est en exprimant ce que vous pensez que vous pourrez contribuer à modifier la façon dont on parle de la maladie mentale, dans les médias et dans la société.
- Dans les rencontres familiales ou avec des amis, à ceux et celles qui s'informent de vos enfants, n'hésitez pas à donner des nouvelles de chacun, *même de celui qui souffre de maladie mentale*, le cas échéant. Habituez-vous à en parler ouvertement, comme vous parleriez d'un proche atteint de n'importe quelle autre maladie, et n'hésitez pas à parler des progrès qu'il réalise. En restant silencieux au sujet d'un être cher atteint de maladie mentale avec des gens qui semblent préférer *ne pas parler de ces choses-là*, vous contribuez à renforcer les préjugés des autres. Il faut poursuivre un travail d'éducation à chaque occasion qui se présente. Un effort collectif fera la différence!

• De meilleurs programmes d'éducation sur la santé mentale pourront contribuer à faire disparaître les vieux mythes et les malentendus. Ils contribueront ainsi à diminuer de façon significative la souffrance des personnes atteintes et la honte associée aux préjugés de la société à l'égard de la maladie mentale.

• Offrir aux personnes atteintes tout le support nécessaire, afin qu'elles puissent vivre normalement comme des membres à part entière dans leur communauté, aidera également à dépasser les préjugés existants à l'égard des personnes souffrant d'une maladie mentale.

# Vivre avec une personne atteinte de schizophrénie

## Le milieu familial

Après un premier épisode de psychose, bon nombre de personnes atteintes de schizophrénie vivent souvent à la maison, avec les membres de leur famille. D'autres milieux de vie peuvent également être choisis. Vivre avec sa famille, lorsque cela est possible, est un facteur qui peut contribuer au rétablissement. Une famille aimante est un atout important et on peut naturellement s'attendre à ce qu'elle aura une influence positive sur la personne et lui offrira un soutien adéquat. Demeurer dans sa famille comporte plusieurs avantages pour la personne malade : la surveillance de la fidélité au traitement, une aide pour concrétiser ses aspirations et le privilège de vivre dans un environnement sécuritaire et attentionné. Le milieu familial favorise le rétablissement de la personne parce qu'il réduit les risques de rechute, diminue le stress quotidien et offre un environnement qui facilite la croissance personnelle. Les familles sont alors quotidiennement intimement impliquées dans tout ce qui concerne le bien-être de leur proche malade.

Toutefois, la famille est confrontée à des défis énormes lorsqu'un être cher souffre de maladie mentale. Il y a habituellement une période plus ou moins longue d'anxiété, devant une maladie qu'on connaît mal, et de chagrin face aux espoirs compromis par la maladie. Également, la famille s'interrogera sur la meilleure attitude à adopter. Cette période est également marquée par un sentiment de perte, de deuil quant à ce qu'on avait espéré que la personne fasse de sa vie, de vulnérabilité et d'incertitude. Par la suite, la famille pourra finalement s'adapter émotionnellement à ce qui sera pour elle en quelque sorte son « nouveau normal ». Les familles se sentent dépassées et sont souvent déchirées entre la nécessité d'établir des limites, de démontrer de l'empathie envers un proche qui est malade et le maintien d'un équilibre qui prenne en compte les besoins des autres membres de la famille. Au cours de cette période d'ajustement, bon nombre de familles doivent faire face soudainement à une série de problèmes de comportement de la part de la personne malade et à des situations qui perturbent le bien-être de toute la famille.

La présence de la maladie mentale chez l'un des membres de la famille a généralement des répercussions sur la vie de tous les jours de son entourage. Par contre, ces répercussions peuvent varier d'une famille à l'autre. Le fardeau familial est principalement composé des facteurs suivants qui, à des degrés divers, affectent la vie des membres de la famille d'une personne souffrant de maladie mentale :

- une perturbation des activités familiales quotidiennes;
- de la tension dans les relations familiales;

- des malaises dans les relations sociales;
- un affaiblissement des structures de soutien social;
- un empiètement sur les temps de loisirs et un frein aux plans de carrière;
- des difficultés financières;
- des problèmes de santé, physique et parfois mentale, chez les membres de la famille;
- de la détresse subjective ressentie et exprimée par les membres de la famille.

Les tensions énormes auxquelles les familles sont soumises peuvent expliquer certains comportements de celles-ci comme étant la conséquence des efforts d'adaptation aux différents facteurs de stress découlant de la maladie d'un des leurs.

## Stratégies d'adaptation à privilégier

Il y a beaucoup de choses que les parents d'un être cher atteint de schizophrénie peuvent faire pour que la vie soit plus facile et agréable, tant pour la personne malade que pour eux-mêmes et pour la famille dans son ensemble. Bien que divers professionnels peuvent être considérés comme des « experts » en ce qui concerne la schizophrénie, en général, c'est le patient et les membres de sa famille qui sont les experts en tout ce qui concerne leur vie familiale. Les quelques conseils suivants ont été utiles à plusieurs familles. Chaque famille est cependant le seul juge de ce qu'elle devrait faire et de ce qui est le plus approprié à sa situation particulière. Ces suggestions sont présentées simplement dans le but d'aider ceux et celles qui éventuellement pourraient en avoir besoin.

## Approche générale

### Réviser les attentes

La tâche la plus difficile à laquelle les parents d'une personne atteinte de schizophrénie sont confrontés est d'accepter la réalité de la maladie et de modifier en conséquence les attentes qu'ils peuvent avoir à son égard, au moins à court terme. Rien, bien sûr, ne ferait plus plaisir à sa famille que la personne atteinte soit bien et puisse guérir complètement. Cette éventualité est toutefois hors de son contrôle et ne dépend pas de sa volonté. La famille s'adaptera plus facilement à la situation si elle accepte de diminuer ses attentes vis-à-vis la personne malade. Cette attitude constitue un premier pas dans la bonne direction pour ramener le problème dans un cadre que la famille pourra gérer. Pour tous les parents qui, jour après jour, ont peu à peu constaté le comportement étrange, la perturbation de la pensée et l'absence fréquente de suite logique dans le discours, l'isolement, l'apathie et l'absence d'émotions d'un être cher, la tristesse et la déception qu'ils ressentent peuvent souvent être atténuées, s'ils réussissent à se libérer du lourd fardeau que constituent des attentes trop grandes et irréalistes. Ils découvriront alors que toute amélioration, même si elle est minime, peut devenir une source de joie bien réelle. Le fait de diminuer leurs attentes permet également aux parents de développer une conscience plus précise des décisions à prendre dans l'avenir.

## **À l'intérieur de limites raisonnables, faire preuve de souplesse**

Vos attentes peuvent être temporairement modifiées, être plus grandes ou moindres, selon les hauts et les bas de la maladie de votre proche. S'il vit une situation qui comporte un haut niveau de stress dans le cadre d'activités auxquelles il participe à l'extérieur du foyer familial, il est sage de diminuer temporairement ce que l'on attend de lui lorsqu'il est à la maison. Par exemple, si à la suite d'une nouvelle médication, il est somnolent, vous pouvez le laisser dormir plus longtemps. Les changements se produisent lentement. Donnez-vous une « mesure interne », comparez les comportements de ce mois-ci avec ceux du mois précédent et non avec ceux de l'année dernière ou avec ceux d'une autre personne. L'amélioration se calcule plus souvent en centimètres qu'en kilomètres .

## **Éviter les stimulations excessives**

Autant que faire se peut, tâchez de prévenir les demandes et situations exigeantes et stressantes. Tentez d'éviter les conflits et les critiques entre les membres de la famille en général, et en particulier, avec la personne malade. Une personne atteinte de schizophrénie éprouve de la difficulté à supporter une charge émotionnelle trop forte.

Soyez conscient également que trop de compliments est aussi nuisible à la personne que peuvent l'être les critiques. Comme n'importe quelle autre personne, celle qui souffre de schizophrénie a besoin d'encouragement et de félicitations, mais si vous en faites trop, elle sera perturbée et pourra avoir alors le sentiment angoissant que jamais plus elle ne pourra mériter autant de louanges.

## **Établir des limites**

Il est important de clarifier les règles à suivre, en précisant les comportements qui sont attendus de chaque membre de la famille. Dans une famille, les règles servent à créer une bonne atmosphère, à protéger les droits de chaque membre de la famille et à encourager l'épanouissement de chacun. Lorsqu'un proche est atteint de schizophrénie, la famille gagne à établir des règles qui sont claires pour les raisons suivantes : la personne malade réalise difficilement l'impact de ses comportements sur les autres; elle a souvent du mal à se concentrer ou pourrait être *dans sa bulle*; elle est centrée sur ses propres besoins; enfin, elle interprète difficilement les expressions faciales dénotant un désaccord et elle a des troubles de mémoire.

Ce n'est pas parce qu'une personne est malade qu'il faut céder à toutes ses demandes. Faites une distinction entre les comportements qui sont intolérables et ce qui est plutôt irritant.

- Ne tolérez jamais aucun abus de quelque nature que ce soit.
- Expliquez clairement les règles à suivre sans vous laisser entraîner dans des discussions interminables sur des « pourquoi » et des « comment ».
- Décidez à l'avance des règles de fonctionnement avant qu'un problème ne survienne et que la tension se mette à monter.

- Soyez conscient que manifester de l'agressivité envers la personne lui sera plus dommeable que le fait d'instaurer calmement les limites que vous voulez qu'elle respecte.

Il est possible que votre proche teste plus d'une fois les limites que vous avez établies, que celles-ci ne seront pas automatiquement respectées et que dans certains cas, vous ne pourrez rien y faire. Il arrive à certaines personnes atteintes de schizophrénie de toujours aborder une situation comme si c'était la première fois qu'elle se présentait. Sentez-vous à l'aise pour admettre que certains règlements ont été établis pour répondre aux besoins des autres membres de la famille. Tous et chacun ont des besoins et des droits.

Lorsqu'une règle est énoncée, il est important de la justifier en fournissant à tous les membres de la famille la raison pour laquelle elle est appliquée et d'indiquer quelles actions seront prises au cas où elle ne serait pas suivie. Il est très important aussi, de préciser à l'avance les conséquences de ne pas suivre la règle et de mettre les conséquences en application, le cas échéant.

### **Choisir ce que vous croyez pouvoir tolérer**

D'une part, ne tolérez jamais la violence, ni physique, ni la violence verbale, ni des attitudes d'intimidation. Vous devez gérer ces situations avec fermeté. D'autre part, si certains comportements sont seulement irritants plutôt que d'être vraiment intolérables dans votre famille, il peut être préférable pour tout le monde de passer outre et d'ignorer ces plus petites choses. Essayez de voir quelles sont vos propres limites.

### **Maintenir un mode de communication simple**

Dans les contacts avec une personne souffrant de schizophrénie, comme avec tout individu, il faut viser une communication ouverte et franche, autant en ce qui concerne l'expression des sentiments que l'échange d'informations. On doit aussi garder à l'esprit que l'on communique avec des mots, bien sûr, mais aussi avec des gestes, des silences, des sourires, un regard, l'expression du visage, des rires et des pleurs.

- Chacun des membres de la famille doit être encouragé à dire ce qu'il pense et à parler pour lui-même.
- Il faut éviter de présumer que tout le monde sait ce qu'une autre personne veut ou ce dont elle a besoin, sans que celle-ci ait besoin de le dire.
- Même si la personne prend parfois du temps à vous répondre, attendez qu'elle le fasse elle-même.
- Observez et écoutez la personne de façon attentive, maintenez toutes vos communications claires et spécifiques.
- Évitez d'adresser plus d'une demande en même temps à une personne souffrant de schizophrénie.
- Abordez un seul sujet à la fois, évitez les détails inutiles ou d'être trop abstrait dans vos propos.
- Soulignez toutes les actions positives de la personne et encouragez-la dans ses efforts.

### **Encourager la prise des médicaments**

Votre proche pourra être porté à adopter la même attitude que vous à l'égard des médicaments. Faites ressortir les bienfaits que la médication peut lui apporter. Expliquez de nouveau, au besoin, que la médication demeure nécessaire, même lorsqu'il se sent mieux. Faites-lui comprendre que c'est la prise de ses médicaments qui lui permet justement de se sentir mieux et lui permettra de le demeurer.

### **Maintenir une routine familiale normale**

Il faut éviter de centrer toute votre vie autour de la personne malade et de négliger les autres membres de votre famille, conjoint, enfants et autres proches qui ont eux aussi besoin de votre attention et de votre amour.

## **Responsabilités des parents envers eux-mêmes**

### **Accepter ce qui arrive**

Le chemin vers l'acceptation peut être long et difficile. L'acceptation a toutefois l'avantage d'apporter une certaine forme de sérénité, de détente, un répit dans la tempête qui a balayé vos espoirs les uns après les autres. Cessez de chercher secrètement *quelle faute* vous pourriez avoir faite et qui aurait causé la maladie de votre proche, il n'y en a pas ! Accrochez-vous à l'espoir : la schizophrénie se traite !

### **Maintenir une vie sociale active**

Il est très important que vous évitiez de vous isoler socialement. Gardez contact avec vos amis et vos proches, ils sont précieux et constituent une *bonne médecine*. Dès que cela est possible, il faut reprendre vos activités habituelles. Entretenez un réseau de soutien pour vous-même composé spécialement de personnes qui vous font du bien, certains membres de votre famille mais également des personnes qui ne font pas partie de votre famille immédiate. Les relations sociales peuvent offrir une bonne source de distractions pour contrer le stress ressenti jour après jour et demeurent d'excellentes occasions de détente et de plaisir.

Il ne faut pas abandonner les activités qui vous intéressent et vous plaisent et demeurez toujours attentif à votre propre niveau de stress. En vous réservant du temps pour vous-même, vous augmenterez vos chances de maintenir votre environnement agréable et de porter un regard positif sur la vie. Prenez soin de vous !

### **Participer à des groupes d'entraide**

Participer à des groupes d'entraide peut également s'avérer très bénéfique pour vous. Vous y découvrirez surtout que **vous n'êtes pas seul**.

Vous y rencontrerez des personnes avec qui vous pourrez parler sans gêne et qui comprendront bien ce que vous vivez. Dans le cadre de ces rencontres, les participants ont l'occasion de discuter de leurs émotions et de leurs sentiments, de partager leur expérience de vie avec une personne atteinte de schizophrénie en ayant la certitude d'une écoute attentive et en-

pathique dans une atmosphère sereine, chaleureuse et respectueuse. Vous pourrez apprendre, à partir de l'expérience des autres, notamment à mieux gérer le stress et les émotions générés par les difficultés de la vie avec un être cher qui souffre de maladie mentale et vous serez amené à découvrir comment évoluer et grandir à travers ce que vous vivez, à retrouver et conserver votre capacité de goûter et d'apprécier la vie.

Dans un contexte de respect total, les groupes d'entraide sont conçus en fonction du besoin de solidarité que ressentent un grand nombre de personnes et du besoin de réserve que chacun peut ressentir à un moment ou l'autre.

### **Comportements qui n'aident personne**

En réaction à tout ce que vous vivez, il est possible que vous ayez développé certains comportements qui, dans les faits, ne vous aident pas, pas plus d'ailleurs qu'ils n'aident la personne malade. Nous soulignons ici quelques-uns des comportements qui ne constituent habituellement pas des attitudes recommandables.

#### **Tout assujettir à la situation**

Des familles sont souvent portées à changer leurs modes habituels de fonctionnement pour que la routine familiale soit toujours adaptée à l'état de la personne malade, quelle que soit la situation. L'environnement familial est alors constamment remis en question et on y multiplie les changements afin que la personne atteinte puisse y fonctionner. Ces ajustements successifs peuvent devenir rapidement très pénalisants et constituer un trop lourd fardeau à supporter pour les autres membres de la famille.

#### **Des cajoleries et des tentatives de raisonnement**

Des parents veulent convaincre leur proche malade que ce n'est pas raisonnable de se comporter comme il le fait ou de dire certaines choses. Ils peuvent alors promettre des récompenses ou tenter de le raisonner en lui demandant d'essayer d'agir normalement plutôt que de lui dire de façon concise ce qu'ils attendent de lui. Parce que le comportement de leur proche n'est pas dû à une déficience physique ou à une raison facilement identifiable de façon précise, les parents sont, dans ces cas-là, portés à croire que la personne est en mesure de contrôler son comportement. Ce n'est pas toujours le cas.

#### **Faire les choses à la place de la personne**

Plusieurs parents prennent sur eux la responsabilité de faire les choses à la place de leur proche malade, même si celui-ci devrait normalement en être capable. Cette approche est nuisible parce qu'elle empêche la personne de développer son autonomie. Il faut plutôt encourager une augmentation graduelle de son autonomie qui s'accroîtra au même rythme que la participation à diverses tâches et activités. Les personnes atteintes de schizophrénie ont besoin de beaucoup d'encouragements pour retrouver leurs habiletés et leurs centres d'intérêt antérieurs, leur estime de soi étant très fragilisée par la maladie. On doit donc les aider à se fixer des objectifs réalistes pour maximiser les chances de succès et demeurer positif, et non pas critique, devant les efforts accomplis.

## **Surprotéger la personne malade**

Avec la meilleure volonté du monde, des parents surveillent constamment leur proche malade pour s'assurer qu'il n'agisse pas de façon bizarre ou qu'il ne se retrouve pas dans des situations qui vont nécessairement causer des problèmes. Cette façon de faire ne peut que lui être nuisible et générer chez lui un stress inutile. La maladie sape la confiance, l'initiative, la patience et la mémoire des personnes atteintes de schizophrénie. Elles ont quand même besoin de tenter de nouvelles expériences et de retrouver une certaine autonomie. Incitez-les plutôt à s'y mettre graduellement. En supportant leurs démarches et en reconnaissant toute réussite, vous leur manifesterez une confiance qui ne peut que les encourager à poursuivre leurs efforts. La personne atteinte de schizophrénie demeure avant tout une personne. Il faut reconnaître et encourager son désir d'acquérir un sentiment de contrôle et de maîtrise de sa maladie.

## **Ignorer les besoins des autres membres de la famille**

Les relations familiales peuvent complètement éclater si la personne malade devient le centre de toutes les attentions. Les conjoints peuvent se sentir lésés parce qu'ils n'ont plus de temps pour leur relation de couple. Les frères et les sœurs partagent souvent en secret, les mêmes sentiments de culpabilité et de crainte que les parents. Ils peuvent aussi éprouver de la gêne, lorsque leur proche a des comportements imprévisibles en public, et peuvent alors hésiter à faire des sorties avec lui. Au début de la maladie, ils ressentent de la confusion et de la frustration devant cet être cher qu'ils ne reconnaissent plus. Quand on ne s'occupe pas suffisamment d'eux, ils peuvent développer un sentiment de jalousie ou du ressentiment à l'égard de la personne malade. Si le temps consacré à la personne malade est toujours disproportionné par rapport au temps dont peuvent profiter les autres membres de la famille, cela va, selon toute probabilité, provoquer des sentiments de rivalité.

Il est également irréaliste de demander aux frères et aux sœurs d'une personne souffrant de schizophrénie d'assumer la responsabilité de prendre soin d'elle, s'ils n'ont pas l'âge pour le faire et n'ont pas été adéquatement préparés à jouer ce rôle de soutien auprès d'elle. Ils pourront craindre d'aggraver la maladie ou même parfois d'être la cause de réactions pathologiques. Il arrive également que certains enfants se sentent coupables de n'être pas atteints de la maladie et de pouvoir mener une vie normale alors que leur frère ou leur sœur ne le peut pas; d'autres peuvent craindre d'être, eux aussi, un jour, atteints de schizophrénie ou éventuellement, d'avoir des enfants qui le seront.

Dans tous les cas, les frères et les sœurs de la personne atteinte de schizophrénie requièrent une attention spéciale, une information claire et précise sur la maladie et du support pour composer avec toutes ces émotions.

La clé pour trouver des solutions à ces problèmes est de ne pas chercher à le faire tout seul. Il y a des professionnels adéquatement formés qui peuvent aider les familles à surmonter leurs difficultés et qui peuvent également offrir un bon support à leurs démarches. L'approche doit être adaptée aux besoins de chacun des membres de la famille.

## Autres milieux de vie

Lorsque l'on discute de milieu de vie pour une personne atteinte de schizophrénie, il ne s'agit toutefois pas de vanter les mérites d'un arrangement plutôt qu'un autre. Il s'agit d'une décision personnelle et il faut l'examiner cas par cas. Il n'y a pas de situation idéale convenant à tous. Il faut à chaque fois, peser le pour et le contre dans le choix d'un lieu de résidence pour une personne souffrant de schizophrénie et surtout, bien évaluer ses besoins.

Bien que la cohabitation avec sa famille puisse être bénéfique pour la personne atteinte de schizophrénie, certaines situations peuvent rendre cette cohabitation particulièrement difficile pour les autres membres de la famille. Il faut s'assurer qu'il y a toujours un équilibre entre les besoins de la personne malade et ceux des autres membres de la famille et prendre en compte les facteurs qui bouleversent le milieu familial.

Si certains comportements du proche atteint perturbent la vie de la famille, et cela, en dépit de nombreux moyens qui ont été utilisés pour les gérer efficacement, si l'atmosphère est toujours tendue dans la famille à cause de sa présence, que certains membres de la famille ne s'entendent pas sur la façon d'agir avec lui ou, si certains ont peur de la personne malade, il faut alors songer à un autre milieu de vie pour la personne atteinte. Tout plan de changement devra alors être élaboré, d'un commun accord avec toutes les parties concernées. On planifiera un éventuel déménagement en tenant compte des besoins de tous les membres de la famille et en ayant comme objectif un avenir prometteur pour chacun d'entre eux.

Outre la cohabitation avec la famille, le choix d'un milieu de vie pour la personne atteinte de maladie mentale peut prendre d'autres formes : la vie seul, en appartement, la vie en famille d'accueil, la vie en résidence de réhabilitation et la vie en appartements supervisés. L'option alors à privilégier sera celle qui sera susceptible de mieux répondre aux besoins de la personne et qui prendra en compte les ressources financières dont elle disposera puisqu'elles influenceront la qualité du logement, son alimentation et ses activités de loisirs.

Il est cependant important de rappeler ici qu'au-delà de ce qui a été expliqué plus haut, à un moment donné, un changement de résidence peut également être la conséquence naturelle et positive du succès d'un traitement fidèlement suivi qui a permis à un jeune de reprendre sa vie en main et de franchir la dernière étape menant concrètement à son autonomie. Voler de ses propres ailes, se sentir libre de ses mouvements et être capable de contrôler sa vie, c'est un souhait que partagent tous les jeunes. Toutefois, pour un jeune atteint de schizophrénie, la maladie a retardé le moment de franchir cette étape importante de son évolution. Le désir d'y arriver et de « vivre normalement » est cependant aussi vif chez lui que chez tous les jeunes de son âge. Si, avec l'accord de sa famille et de son équipe de soins, il est jugé apte à prendre son envol, c'est là une victoire sur la maladie qui mérite encouragement et soutien et une source appréciable d'épanouissement personnel.

# Que faire en cas de crise

Chez les personnes souffrant de schizophrénie, une crise ou un épisode psychotique peut se déclarer après une période plus ou moins longue au cours de laquelle sont apparus divers comportements inusités ou, survenir subitement, sans avertissement ou presque.

Durant une crise, la personne atteinte sera envahie par des hallucinations, des idées délirantes, des troubles de la pensée, des troubles de comportements et des troubles de l'humeur et elle perdra presque tout contact avec la réalité. Il est normal que les familles ressentent alors un choc immense et de la crainte devant le comportement de leur proche. Il faut savoir, par ailleurs, que la personne en crise est probablement aussi terrorisée que son entourage par ce qui lui arrive. Elle entend des voix qui lui ordonnent de faire des choses dangereuses, elle est aux prises avec des hallucinations de tout ordre qui peuvent être terrifiantes. Il faut donc de toute urgence chercher une assistance médicale et avoir en tête qu'elle devra peut-être être hospitalisée. Si elle est déjà sous les soins d'une équipe thérapeutique, appelez immédiatement son médecin ou son psychiatre et demandez à quel hôpital vous devriez vous rendre et ce qu'il faut faire en pareilles circonstances.

## Quelques conseils pratiques en cas de crise

### Choses à faire

- Efforcez-vous de demeurer le plus calme possible.
- Éliminez les sources potentielles de distraction : éteignez la radio, la télévision, etc.
- Demandez aux autres personnes présentes de sortir, au besoin.
- Jamais plus d'une personne à la fois ne devrait parler au malade.
- Exprimez-vous clairement, calmement et sur un ton normal. Dites, par exemple, *Viens t'asseoir et explique-moi ce qui se passe* ou *Assieds-toi et calme-toi*.
- Commentez les comportements que vous observez en démontrant de l'empathie : *Tu as peur, tu es fâché, tu es confus. Dis-moi de quoi tu as peur*.
- Évitez les affirmations paternalistes faites sur un ton autoritaire : *Tu te comportes comme un enfant* ou *Tu vas faire ce que je te dis*.
- Répétez vos questions ou vos affirmations, au besoin, en utilisant chaque fois les mêmes mots.
- Ne reformulez pas votre question dans l'espoir de la rendre plus facile à comprendre. Vous ne feriez que générer de la confusion.
- Faites en sorte que votre proche sente que son espace vital n'est pas menacé.
- Ne vous tenez pas au-dessus ou trop près de lui.
- Soyez conscient qu'une attitude trop émotive de votre part risque d'amplifier l'état d'excitation dans lequel il est plongé.

## Choses à ne pas faire

- Ne criez pas. Si votre proche ne semble pas vous écouter, c'est probablement parce qu'il entend d'autres voix plus fortes que la vôtre.
- Ne le critiquez pas. Il n'est pas possible de discuter rationnellement avec lui au point où il en est.
- Ne le provoquez pas pour qu'il mette ses menaces à exécution.
- Évitez les contacts visuels prolongés.
- Ne bloquez pas la sortie de la pièce.
- Ne discutez pas avec d'autres personnes de ce qu'il convient de faire.

Il est nettement préférable que votre proche accepte de vous accompagner à l'hôpital de son plein gré, si cela est possible. Un ami peut vous aider à le convaincre. Offrir un choix au malade peut atténuer le sentiment d'impuissance qu'il ressent. Tout choix, quelle que soit son importance, peut lui donner l'impression qu'il maîtrise, au moins partiellement, l'horrible situation dans laquelle il se trouve. Par exemple, lui dire : *Veux-tu venir à l'hôpital avec moi ou préfères-tu y aller avec Jean*, peut apporter une réponse favorable.

## Les comportements violents

Les personnes qui vivent un épisode psychotique aigu peuvent parfois être violentes. Si c'est le cas, vous n'aurez pas le temps de lui parler calmement ni de téléphoner au médecin ou au psychiatre afin d'obtenir des conseils. Sa perception du réel étant altérée, votre proche pourrait croire à ses hallucinations et fracasser une vitre, par exemple. Il pourrait menacer de s'infliger des blessures, de vous faire du mal ou de causer des dommages matériels. En pareilles circonstances, vous devez prendre toutes les précautions voulues pour assurer votre protection et celle des autres, y compris celle du malade. La meilleure chose à faire pourrait être d'évacuer les lieux, d'enfermer le malade dans une pièce pendant que vous téléphonez ou de sortir pour demander de l'aide. Une telle conduite n'est toutefois conseillée que dans des situations extrêmes. Si tel est le cas, la seule chose à faire est probablement d'appeler les policiers. Il pourrait être imprudent de tenter de conduire vous-même votre parent à l'hôpital, à moins que vous ne soyez accompagné d'une autre personne.

## L'intervention policière

Les familles sont portées à hésiter à faire appel aux policiers. Elles croient habituellement qu'en agissant de la sorte, elles traitent leur proche comme un criminel et l'abandonnent à son sort. Dans certains cas, cependant, il n'existe pas d'autre choix. La vue de l'uniforme d'un policier peut parfois contribuer à désamorcer la situation mais dans d'autres cas, cela ne fait qu'envenimer la situation. Fiez-vous à votre instinct : vous connaissez votre proche mieux que quiconque et êtes le mieux placé pour juger de ses réactions face aux diverses stratégies que vous pourriez adopter. Rappelez-vous quand même que la meilleure solution est qu'il en vienne lui-même à demander l'hospitalisation.

Lorsque vous appelez les policiers, il est important de leur expliquer que votre proche souffre de schizophrénie et qu'il a besoin de soins médicaux de toute urgence. Décrivez brièvement ses comportements — menaces, dommages à la propriété — et informez-les que vous avez besoin de leur aide pour le conduire à l'hôpital. N'oubliez pas d'aviser les policiers si votre proche est armé ou s'il a accès à des armes dans la maison.

Certains corps policiers possèdent une escouade spécialement entraînée pour les urgences psychiatriques. Par contre, d'autres ne savent pas trop comment réagir en pareilles circonstances ou ne possèdent pas l'expérience voulue. Certains sont capables d'une grande empathie, tandis que d'autres peuvent se montrer malheureusement fort peu compatissants. Sachez également que votre propre attitude ou état affectif peut influencer la réaction des policiers. Il peut être très utile que vous preniez note de tout ce qui s'est passé à partir du moment où vous avez appelé les policiers : le temps écoulé entre votre appel et l'arrivée des policiers, le nom de ces derniers et le numéro de leur plaque d'identification, leur attitude à votre égard et comment ils ont fait face à la situation. Dites aux policiers vers quel hôpital le psychiatre vous a dirigé, s'il y a lieu.

Après avoir rassemblé toutes les informations nécessaires, les policiers pourront conduire votre proche au service d'urgence d'un hôpital. Ce sont eux qui ont la responsabilité de communiquer tous les renseignements pertinents au médecin. En vertu de la loi, ils sont habituellement tenus de demeurer auprès de la personne jusqu'à ce qu'une évaluation ait été faite. S'il vous est impossible d'accompagner les policiers à l'hôpital, demandez-leur de vous appeler à leur arrivée à l'hôpital. Il est recommandé que vous parliez directement au médecin : l'infirmière-chef est la personne qui vous aidera à entrer en communication avec lui pour savoir si votre proche doit être hospitalisé et s'il a reçu un traitement. Demandez également le nom du médecin responsable de l'admission.

## L'admission dans un centre hospitalier

Dans chaque province, l'admission hospitalière est régie par une loi sur la santé mentale. Il y a admission volontaire quand la personne demande elle-même à être hospitalisée suite à une recommandation en ce sens de son médecin. Dans d'autres cas, l'admission peut se faire sans le consentement de la personne si le médecin, s'appuyant sur l'évaluation qu'il a faite de l'état mental de cette dernière, considère que celle-ci souffre d'un trouble mental susceptible de mettre en danger sa sécurité ou celle d'autrui.

Dans des situations de crise on pourrait s'attendre à ce que la personne malade soit automatiquement hospitalisée, avec ou sans son consentement. Ce n'est toutefois pas toujours le cas. Le malade pourra s'opposer à son hospitalisation et l'examen clinique ne permet pas toujours de conclure qu'il faut nécessairement hospitaliser la personne. Chaque cas est unique.

## Plan d'urgence pour faire face à une crise éventuelle

Un plan d'urgence établi à l'avance pourra vous être très utile dans l'éventualité où vous auriez à faire face à une crise. En voici les principaux éléments.

- Dressez une liste de numéros de téléphone utiles en cas de crise : service de police, médecin et/ou psychiatre, établissements psychiatriques où votre proche pourrait être hospitalisé.
- Demandez à l'avance au médecin ou au psychiatre de votre proche à quel hôpital vous devriez vous rendre en cas d'urgence.
- Déterminez qui sont les membres de votre famille ou les amis à qui votre proche est le plus susceptible de faire confiance en situation de crise.
- Déterminez à qui vous pourriez téléphoner pour obtenir de l'aide, quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit.
- Prévoyez qui s'occupera des enfants de la famille, s'il y a lieu.
- Jugez s'il convient d'expliquer à l'avance la situation au service de police de votre localité afin d'obtenir des conseils sur la conduite à tenir en cas d'urgence.
- Rappelez-vous que votre proche pourrait être moins effrayé, en cas de crise, si le plan d'urgence lui a déjà été expliqué et qu'il sait à quoi s'en tenir.

# La confidentialité

La Charte québécoise des droits et libertés et le Code civil du Québec reconnaissent à chaque personne le droit au respect de sa vie privée. Chaque personne a droit à la confidentialité de toute information personnelle la concernant : cela veut dire que les renseignements qu'elle a confiés, sous le sceau de la confidentialité, à son médecin, son infirmier, son travailleur social, son psychologue ou tout autre professionnel ainsi que ceux confiés à tout employé d'un établissement dans l'exercice de ses fonctions ou à un membre d'un organisme communautaire, ne peuvent être dévoilés à quiconque qu'avec son consentement ou dans certaines des circonstances particulières prévues par la loi. En conséquence, cela s'applique à tous les renseignements de nature sociale et/ou médicale contenus dans son dossier soit :

- le diagnostic posé;
- le traitement prescrit;
- les analyses qui ont été effectuées ainsi que le résultat de ces analyses;
- les antécédents d'ordres médical et social de la personne;
- les notes d'observation inscrites dans son dossier par l'un ou l'autre des professionnels faisant partie de son équipe de soins.

Le but de la loi est de protéger les personnes qui sont malades. C'est un principe de base de la pratique médicale. Toutefois, en ce qui concerne certaines personnes souffrant d'une maladie mentale grave comme la schizophrénie, cette loi comporte des effets pervers qui peuvent être préjudiciables aux malades et nuire aux précieux efforts nécessaires pour aider une personne dans le besoin. En effet, ces personnes peuvent manquer d'auto-critique et être incapables de reconnaître la gravité de leur état, ou elles peuvent présenter un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

## Les droits des familles

Même s'ils peuvent avoir les mains liées parce qu'un patient n'a pas donné son consentement écrit à ce que des renseignements le concernant puissent être divulgués, la plupart des praticiens en santé mentale reconnaissent que les personnes souffrant de désordres psychiatriques, lesquels affectent leurs capacités à fonctionner normalement, auront besoin de soutien pendant une longue période de temps. Et dans la majorité des cas, surtout si le patient habite chez ses parents ou des proches, le cœur de ce soutien sera la famille du patient. De là découlent certains droits des familles.

Si la personne malade est mise sous garde en établissement, le médecin a l'obligation d'aviser sa famille ou un proche des dispositions prises à son égard et des mesures susceptibles de hâter son retour à la maison.

Les familles ont également le droit d'exiger la protection de certains des renseignements qu'elles communiquent aux membres de l'équipe de soins. Il existe des cas où des familles ont été profondément blessées lorsqu'un professionnel de la santé a répété à leur proche malade, des renseignements qu'elles voulaient et avaient demandé de garder confidentiels.

Pour jouer un rôle significatif, la famille et les proches doivent aussi avoir accès à de l'information sur l'état de santé de la personne atteinte. Si cette dernière n'a pas consenti à ce que ces renseignements vous soient transmis, ceci ne vous enlève pas le droit de poser des questions. Il serait injuste de demander à des aidants naturels qui ne possèderaient aucune information sur l'état de la personne malade, d'en assurer le bien-être et d'en assumer la responsabilité.

## Les rôles de chacun

### Les membres de la famille et les proches

Les membres de la famille et les proches de la personne atteinte peuvent lui apporter beaucoup de soutien matériel et affectif même s'ils n'ont pas reçu de formation spécifique en ce sens. C'est un geste spontané qui cherche à réduire la souffrance de l'autre. Une des forces des proches est la qualité du lien entretenu avec la personne atteinte. Il s'agit d'une relation humaine profonde. Les proches ont une présence constante auprès de la personne atteinte et les services qu'ils rendent connaîtront peu d'interruption. Les connaissances du quotidien et des routines de la personne facilitent les interventions des proches dans les situations de crise ou pour répondre aux besoins de base tels la nourriture, le logement, la sécurité, l'amour. En conséquence, il est normal que leurs difficultés soient reconnues, qu'on les informe d'un éventuel retour à la maison, qu'on les écoute et reconnaisse leur expertise, et qu'on leur donne les informations requises.

### Les intervenants

Les professionnels doivent tenter de comprendre les pertes vécues par la famille et reconnaître la validité des expériences qu'elle a vécues. Il est cependant très important pour les professionnels de développer un lien de confiance avec la personne atteinte afin d'intervenir auprès d'elle de façon efficace. La loyauté de l'intervenant sera donc d'abord envers la personne atteinte. Ce choix sera encore plus prononcé s'il existe une situation de conflit entre la personne et un membre de la famille.

## Comment aider un proche lorsque de l'information cruciale est de nature confidentielle

L'implication des familles est souvent un facteur crucial du succès d'un plan de traitement dans la communauté et la plupart des familles veulent y participer de façon significative. Toutefois, pour des raisons souvent reliées à la maladie, par exemple une paranoïa extrême

me qui le porte à croire que sa famille fait partie d'un complot ourdi contre lui, un individu peut non seulement refuser le traitement mais aussi refuser à sa famille tout accès à l'information dont elle pourrait avoir désespérément besoin pour l'aider et le soutenir. Ces renseignements concernent le pronostic d'évolution de la maladie, les allusions à des idées suicidaires, les signes d'une rechute possible, les effets secondaires causés par les médicaments et la façon de faire face à une crise pouvant se produire à la maison.

Dans ce contexte, qu'est-ce qui peut alors être fait, d'une façon réaliste, pour améliorer les communications entre le patient, les membres de l'équipe de soins et la famille? Bien qu'il n'existe pas de raccourci connu pour contourner l'obstacle que la confidentialité peut constituer à une communication ouverte et souvent absolument nécessaire, dans plusieurs cas, pour le plus grand bien de la personne atteinte, un effort spécial doit être fait pour relever ce défi. À court terme, il est souhaitable que les professionnels de la santé soient créatifs afin de développer des façons de communiquer des renseignements essentiels sans violer la confidentialité, plusieurs d'entre-eux le font déjà d'ailleurs. À long terme, il est également souhaitable que les professionnels travaillent en collaboration avec les familles pour qu'une solution soit intégrée dans la loi.

## Quelques suggestions

Entre-temps, voici quelques suggestions pratiques pouvant contribuer à faciliter la communication sans outrepasser les lois actuelles sur la confidentialité.

- Soyez patients et respectueux les uns envers les autres. D'une part, les familles ne devraient pas présumer que les professionnels en santé mentale ne se soucient pas d'elles et d'autre part, les personnes qui sont responsables des soins de santé ne devraient jamais oublier que les familles ont souvent vraiment besoin de plus de renseignements et désirent sincèrement être impliquées.
- Idéalement, à un moment où le patient se porte assez bien, on devrait tenter d'obtenir de lui une autorisation écrite permettant au médecin et/ou au gestionnaire de cas de communiquer certains renseignements à la famille.
- Si le patient ne veut pas donner son autorisation pour que de l'information puisse être communiquée à sa famille, demandez au médecin s'il n'y a pas quelque chose que vous puissiez faire pour aider à l'obtenir.
- Ayez toujours à l'esprit que si le psychiatre, le travailleur social ou l'infirmière peuvent être empêchés par la loi de vous donner l'information que vous souhaitez obtenir, il n'y a rien qui vous empêche d'avertir le médecin, en personne ou par téléphone, de faits importants que vous avez observés chez votre proche atteint. Par exemple, si votre proche a des idées suicidaires ou a tenté à ses jours, s'il vous a agressé ou a fait preuve de vio-

lence envers qui que ce soit, s'il est armé ou s'il entend des voix qui lui disent de blesser les autres, vous devez en informer le médecin le plus rapidement possible. Par le biais de cet échange supplémentaire avec lui, le médecin réalisera que vous détenez déjà une information de nature confidentielle sur votre proche qui est malade. De telles révélations peuvent être l'occasion d'élargir la communication, pour le plus grand bénéfice de tout le monde.

- Rappelez-vous que le médecin a le **devoir** d'avertir la famille, s'il juge qu'il y a un risque qu'elle soit exposée à de la violence physique.
- Habituellement, on peut se faire confirmer qu'une personne a effectivement été admise à l'hôpital, ou qu'elle est encore hospitalisée, en appelant le service d'information de l'institution concernée.
- Si le médecin traitant ne peut trouver le temps de vous parler, tentez de joindre une des infirmières assignées aux soins de votre proche. Les infirmières, les membres de l'équipe de soins et les gestionnaires de cas sont à même de constater le profond désir d'aider leur proche que manifestent les familles, par leurs visites régulières et leurs demandes d'information par téléphone. Ils peuvent être en mesure de vous rassurer sur l'état général de votre proche, entre autres, vous dire s'il dort bien, s'il s'alimente bien, s'il s'adapte bien au traitement et à l'hospitalisation. Cela peut prendre un certain temps avant que le patient se sente mieux et soit en mesure de vous parler ou de recevoir des visiteurs. Vous gagnerez énormément à faire preuve de patience envers le personnel soignant et envers votre proche.
- Les questions spécifiques relatives à la médication et aux possibles effets secondaires doivent être adressées au médecin traitant ou aux infirmières de l'institution. Si vous connaissez le nom des médicaments qui ont été prescrits à votre proche, vous pouvez aussi demander à votre pharmacien de vous donner un feuillet contenant de l'information sur chacun des médicaments en cause.
- Pour vous impliquer plus intensément dans le suivi, le traitement et la réhabilitation de votre proche, demandez si vous ne pourriez pas assister à quelques rencontres de l'équipe de soins en compagnie de votre proche. Certains patients acceptent plus facilement que vous assistiez à ces rencontres, plutôt que de signer un formulaire afin que l'information le concernant vous soit transmise. Les membres de l'équipe de soins pouvant, au cours de ces rencontres, recevoir de l'information qui est nécessaire et vitale, vous l'obtiendriez par la même occasion, du simple fait de votre présence; cette façon de faire peut constituer une solution aux problèmes que posent les règles de la confidentialité, telles qu'elles existent présentement.

- Le psychiatre responsable du dossier de votre proche peut souvent s'adresser à la famille pour obtenir de l'information sur l'histoire de cas du patient. La décision de communiquer ou pas certains de ces renseignements au patient relève habituellement de la discrétion du médecin. Vous avez toutefois le droit de demander que cette information demeure confidentielle et surtout qu'elle ne soit pas transmise à votre proche. Selon l'attitude du médecin face à cette demande, la famille pourra devoir faire preuve de discrétion au sujet de l'information qu'elle transmet, afin de protéger sa relation avec le proche qui est malade.
- Pour éviter des refus à répétition, choisissez le temps et l'intervenant à qui vous adressez vos demandes. Vous pouvez aussi tenter de concentrer vos questions sur des points précis du quotidien et parler de comportement, par exemple : *J'aimerais savoir comment je devrais réagir lorsque la personne atteinte fait...* Les questions plus théoriques peuvent également être formulées de façon plus générale, par exemple : *Est-ce qu'il est normal pour une personne souffrant de schizophrénie de dormir 15 heures par jour?* Cette façon de faire permet à l'intervenant de vous fournir de l'information sans parler directement d'une personne spécifique.



# Sources

*American Psychiatric Association — DSM-IV*  
Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux, 4<sup>e</sup> édition. Traduction française par J.-D. Guelfi *et al.*, Paris 1996

*Psychiatrie clinique — Une approche bio-psycho-sociale, Tome 1* — Introduction et syndromes cliniques  
LALONDE, AUBUT, GRUNBERG et collaborateurs, Gaëtan Morin, Éditeur  
ISBN 2-89105-691-4

*Guide à l'intention des familles*  
Santé Canada, Publié en collaboration avec la Société canadienne de la schizophrénie  
ISBN 0-662-96814-X

*Apprendre à connaître la schizophrénie — une leur d'espoir*  
3<sup>e</sup> édition révisée, Société canadienne de la schizophrénie, ISBN 0-9733913-0-8

*Strengthening Families Together*  
Société canadienne de la schizophrénie

*Making Sense of Your World and the People In It*  
8<sup>e</sup> édition, Septembre 2003  
Schizophrenia Society of Saskatchewan

*Children With Schizophrenia*  
Glenrose Rehabilitation Hospital  
Edmonton, ISBN 0-9695567-3-X

*À propos des problèmes de santé mentale*  
Janssen-Ortho Inc.

*Pochette, options thérapeutiques*  
Janssen-Ortho Inc.

*Vivre avec la schizophrénie*  
Réhab infoweb

*Psychologie Québec*  
Le magazine de l'Ordre des psychologues du Québec, Volume 22, numéro 3  
Mai 2005, Section « Dossier »

*Quelques réponses aux questions que vous vous posez*  
Brochures 1-2-3, Laboratoires Lilly France

*Brochures «Alliance»*  
Pfizer, France

*Schizophrenia Digest*  
A Division of MAGPIE Publishing Inc.

# La Société québécoise de la schizophrénie

La *Société québécoise de la schizophrénie* (SQS) a été fondée en 1988. Organisme communautaire à but non lucratif dont le siège social est situé à Montréal, la Société regroupe aujourd’hui plus de 600 membres provenant de toutes les régions du Québec.

La SQS offre écoute, information, aide et soutien, ressources éducatives et accompagnement aux familles et aux proches des personnes souffrant de schizophrénie. Font également partie de la mission de l’organisme : la sensibilisation et l’éducation du public, la défense des intérêts et des droits des familles, la promotion et le développement de politiques et de services ainsi que le soutien à la recherche sur les causes et le traitement de la schizophrénie.

Parmi ses activités, la SQS propose à chaque mois, une conférence dont le thème est choisi en réponse aux préoccupations majeures exprimées par ses membres. Présentées par des experts, ces conférences sont ouvertes au public et contribuent à accroître la notoriété de notre organisme dans la communauté et auprès des intervenants en santé mentale.

La SQS possède également un Centre de documentation qui regroupe volumes, vidéos, fascicules et brochures d’information sur une multitude de sujets d’intérêt pour toute personne concernée par la schizophrénie et son répertoire est sans cesse enrichi par de nouvelles acquisitions. Les ressources du Centre de documentation sont mises à la disposition des membres de la Société qui peuvent toujours les emprunter sans frais.

Dans le cadre de ses activités de sensibilisation à la schizophrénie, la SQS organise chaque année une conférence s’adressant au grand public, un événement majeur dont l’assistance nombreuse croît sans cesse. Depuis quelques années maintenant, la SQS tient également une journée de sensibilisation à la schizophrénie à l’Assemblée nationale, une initiative qui a toujours reçu l’appui du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Sur le plan des communications, la SQS possède un site Web mis à jour régulièrement et publie, six fois par année, un bulletin de liaison *Défi schizophrénie*. Tiré à plus de 1 000 exemplaires, notre journal est adressé à tous nos membres et donateurs ainsi qu’à tous les organismes et cliniques en santé mentale du Québec.

La SQS peut poursuivre son action grâce à une subvention de l’Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, grâce aussi au soutien de quelques grandes compagnies pharmaceutiques et à la très précieuse générosité de La Fondation EJLB, un partenaire et ami de la SQS depuis plusieurs années.

La Société québécoise de la schizophrénie est dûment incorporée selon les dispositions de la Partie III de la Loi sur les compagnies du Québec. Les affaires de la Société sont administrées par un conseil d’administration composé de 11 membres dont la majorité sont des proches d’une personne souffrant de schizophrénie.



SOCIÉTÉ  
QUÉBÉCOISE DE LA  
SCHIZOPHRÉNIE

7401, rue Hochelaga  
Montréal (Québec) H1N 3M5

Tél.: 514.251.4000 poste 3400  
1.866.888.2323

Courriel: [info@schizophrénie.qc.ca](mailto:info@schizophrénie.qc.ca)  
Site Web: [www.schizophrénie.qc.ca](http://www.schizophrénie.qc.ca)

La production de cette brochure a été rendue possible  
grâce à une subvention à l'éducation offerte par

