

La schizophrénie

En parler pour mieux la comprendre

Cette brochure s'adresse essentiellement aux personnes atteintes de schizophrénie et à leur famille.

Elle vise à apporter des premiers éléments de réponse, sur les réalités de cette maladie, ses traitements et sa prise en charge au quotidien. N'hésitez pas à consulter un professionnel de santé. Il pourra vous écouter, vous éclairer et répondre aux questions que vous vous posez. Des associations d'entraide comme l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (l'Unafam) sont également à votre écoute.

Les dernières pages de cette brochure vous donneront quelques adresses pratiques qui pourront vous être utiles.

Mieux comprendre la schizophrénie



QUELQUES INFORMATIONS
ESSENTIELLES POUR MIEUX
COMPRENDRE LA MALADIE
ET SA PRISE EN CHARGE

Document réalisé avec la collaboration de l'Unafam

Bibliographie :

- Schizophrénies débutantes. Diagnostic et modalités thérapeutiques. Conférence de consensus 23 et 24 janvier 2004. Fédération Française de Psychiatrie. John Libbey Ed.
- La schizophrénie, une pathologie aussi fréquente que malconnue. Fondation pour la Recherche Médicale. Mars 2002.

Mieux comprendre la maladie

La schizophrénie est une maladie du cerveau où le comportement, la pensée et les émotions sont fortement perturbés. Cette maladie entraîne une perte de contact avec la réalité. Petit à petit, la personne atteinte de schizophrénie s'isole du monde qui l'entoure et se construit un univers imaginaire, qu'elle seule peut percevoir.

La schizophrénie

peut toucher tout le monde

Cette maladie touche 1 % de la population mondiale, quel que soit le pays ou la culture. Elle débute le plus souvent chez les jeunes adultes, entre 16 et 30 ans, et concerne autant les hommes que les femmes.

Les origines de la schizophrénie

sont multiples mais encore mal connues

Malgré sa fréquence et sa gravité, la schizophrénie reste une maladie mal connue. Les pistes de recherche qui semblent aujourd'hui prévaloir définissent la schizophrénie comme le résultat de plusieurs facteurs associés :

- Certains sont des **facteurs héréditaires** qui rendent une personne plus ou moins "vulnérable" face à cette maladie ;
- D'autres sont des **facteurs environnementaux** qui viennent altérer le développement et/ou le fonctionnement du cerveau, comme une consommation abusive de cannabis, un choc affectif, une réponse pathologique au stress, un virus...



Il n'existe pas

UNE mais DES schizophrénies

Les symptômes de la schizophrénie sont multiples et d'intensité très variable en fonction des personnes. Il existe plusieurs expressions de la maladie, c'est pourquoi on ne parle pas de LA mais DES schizophrénies.

Certains symptômes de la maladie peuvent inquiéter voire effrayer. D'autres, au contraire, laissent perplexe car ils sont parfois perçus par l'entourage comme de la mauvaise volonté, de l'indolence, ou liés à une crise d'adolescence.

- Certains symptômes apparaissent progressivement sur une longue période. On parle d'une forme d'entrée à bas bruit dans la schizophrénie.
Ces débuts progressifs sont les plus courants mais sont aussi les plus difficiles à identifier et à diagnostiquer ;
- D'autres symptômes, au contraire, comme le délire ou les hallucinations, peuvent survenir brutalement. Dans ce cas, la schizophrénie se révèle alors par **une crise aiguë, une bouffée délirante**. Ces débuts sont plus rares. Ils s'accompagnent d'une agitation de la personne malade, parfois même avec violence.

Mieux comprendre la maladie

Quelle que soit l'intensité de ses symptômes, la personne atteinte de schizophrénie souffre d'être différente des autres et de ne plus pouvoir communiquer avec le monde qui l'entoure. Souvent, elle n'a pas conscience de son état et du besoin de soin ; elle refuse l'aide de son entourage, même le plus proche. Elle risque de s'isoler totalement.

Reconnaître quelques-uns des symptômes de la schizophrénie...

Les symptômes dits "positifs"

Ils s'ajoutent aux perceptions habituelles. Ils sont les plus facilement repérables.

- ▶ **Hallucinations**, perturbations des sensations, le plus souvent auditives mais parfois visuelles et même olfactives
 - ▶ "Entendre une voix qui parle à l'intérieur de soi"...
- ▶ **Délires**, erreur de jugement à partir d'observations vraies. De nature très diverse comme les délires mystiques, de grandeur, de persécution...
 - ▶ "Être persuadé d'être la réincarnation du Christ",
 - ▶ "Se sentir investi d'une grande mission",
 - ▶ "Être persuadé d'être en danger de mort"...

Les symptômes dits "négatifs"

Ils correspondent à des actions ou à des sentiments qui disparaissent. Ils entraînent un "ralentissement" et des difficultés dans la vie de tous les jours.

- ▶ **Isolement, retrait social**
 - ▶ "Préférer rester dans sa chambre en permanence",
 - ▶ "Arrêter de voir ses amis"...
- ▶ **Manque d'énergie**
 - ▶ "Être trop fatigué pour tout",
 - ▶ "Dormir toute la journée"...
- ▶ **Emotions imprévisibles : excès d'émotivité inapproprié ou au contraire absence d'affects**
 - ▶ "Rire en apprenant une nouvelle très triste",
 - ▶ "Pleurer en apprenant une bonne nouvelle",
 - ▶ "Ne plus ressentir ni joie, ni peine"...

Les troubles cognitifs.

Ils touchent les mécanismes de la pensée

- ▶ **Problèmes de mémorisation**
- ▶ **Difficultés à se concentrer et à résoudre des problèmes**
- ▶ **Incapacité à anticiper et à formuler une demande**
- ▶ **Difficulté de passer de l'intention à l'action (ce qui peut faire penser à de la paresse)**

Mieux comprendre les traitements

Si la schizophrénie ne se guérit pas à proprement parlé, il existe aujourd'hui des médicaments efficaces qui permettent d'en atténuer les symptômes. Ils sont indispensables dans la prise en charge mais doivent être obligatoirement intégrés dans un accompagnement global de la personne malade. En effet, afin d'être pleinement efficace, le traitement médicamenteux doit être pris régulièrement et associé à un accompagnement psychothérapeutique et social.

Les antipsychotiques, *un traitement efficace et spécifique*

Les antipsychotiques constituent le traitement médicamenteux actuel de la schizophrénie.

Ces médicaments vont agir au niveau du cerveau, en "restructurant" la pensée de la personne malade. Ils atténuent en particulier les symptômes les plus "bruyants" de la schizophrénie comme les délires et les hallucinations.

La schizophrénie "fige" la capacité de penser. L'objectif de la prise en charge de la maladie va être de libérer progressivement la personne malade de son isolement. Dans ce cadre, la prise en charge médicamenteuse de la maladie est essentielle. Grâce à son traitement, la personne malade se sentira moins seule et plus à même de communiquer avec son entourage et l'équipe médicale. En contrôlant la plupart des symptômes par les antipsychotiques, une personne atteinte de schizophrénie peut se "stabiliser" durablement et se réinsérer dans la vie de tous les jours.

Pour être efficaces, ces médicaments doivent être pris impérativement chaque jour. Il ne faut jamais interrompre son traitement sous peine de rechute. Seul le médecin pourra décider de l'opportunité d'un arrêt du médicament.

Bien vivre son traitement dans la durée

On distingue généralement deux grandes familles d'antipsychotiques : **les antipsychotiques conventionnels**, ou encore appelés neuroleptiques, et **les antipsychotiques dits "atypiques"**, médicaments les plus récemment mis à disposition des personnes atteintes de schizophrénie. Parmi les différents médicaments actuellement disponibles, il n'existe pas de "bon" ou de "mauvais" antipsychotique.

Chaque personne malade réagira différemment au traitement. Un médicament efficace et bien toléré chez un patient pourra se révéler moins adapté chez un autre. Le médecin informera le patient des effets secondaires éventuels. Ne pas hésiter à lui signaler les troubles observés au cours du traitement. Le psychiatre jugera de la nécessité d'adapter la dose ou éventuellement de changer le traitement pour un antipsychotique pouvant apporter un meilleur confort de vie.

Les psychothérapies et les programmes de soutien

Différentes psychothérapies et programmes de soutien existent pour accompagner le malade, en plus d'une prise en charge médicamenteuse adaptée. Ils ne sont pas obligatoires et dépendront en premier lieu des besoins spécifiques de la personne malade. C'est le psychiatre référent qui sera le plus à même d'orienter la personne atteinte de schizophrénie et/ou son entourage vers une thérapie ou un programme de soutien particulier.

- Les programmes d'information et de soutien auront pour objectif de mieux comprendre la maladie pour pouvoir "faire face" (comprendre les symptômes, les causes de rechute...).
- La psychothérapie de soutien est destinée aux personnes qui souhaitent exprimer leur souffrance et réfléchir sur elle-même. Il existe plusieurs orientations. Par exemple : les psychothérapies d'origine psychanalytique et les Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC).
- Les thérapies familiales prennent en compte les répercussions de la schizophrénie sur l'entourage. Leur objectif sera de permettre aux différents membres de la famille (le malade et ses proches, comme ses parents et ses frères et sœurs) d'améliorer la communication et de parler de ce qu'elles ressentent.

Mieux accompagner le malade au quotidien

Pour une prise en charge réussie, il est important que la personne atteinte de schizophrénie soit soutenue dans son quotidien grâce à un partenariat entre tous les intervenants : entourage, équipe soignante, travailleurs sociaux... Ainsi, la personne malade pourra reprendre confiance en elle et devenir plus autonome.

Le médecin de famille

- ▶ Il connaît le malade, sa famille et leur contexte de vie.
- ▶ Il oriente vers un spécialiste si nécessaire.
- ▶ Il veille à la santé physique et traite les autres maladies qui pourraient survenir.

*En
consultation,
en ville ou
à l'hôpital*

L'infirmière/l'infirmier

- ▶ Il favorise l'observance au traitement.
- ▶ Il soutient le malade dans sa prise en charge médicale au sein des différentes structures : hôpital, foyer postcure, centre d'accueil et de crise, Centre Médico-Psychologique (CMP).
- ▶ Il est attentif aux éventuels effets secondaires et aux possibles rechutes.
- ▶ Il peut animer des groupes de patients.

Le psychiatre

- ▶ Il pose le diagnostic de maladie mentale.
- ▶ Il choisit et adapte le traitement médicamenteux.
- ▶ Il informe et prévient l'apparition d'éventuels effets secondaires.
- ▶ Il travaille en lien avec les personnes chargées de l'accompagnement social du malade.

Le psychologue

- ▶ Il conseille le malade et la famille pour mieux faire face aux difficultés du quotidien.
- ▶ Par différentes thérapies de soutien, il favorise la réintégration et l'autonomie sociale de la personne malade.
- ▶ Il peut animer des groupes de parole (de patients et de familles).

La famille et les amis

- ▶ Ils accompagnent et soutiennent la personne malade au quotidien.
- ▶ Ils alertent en cas de rechute.
- ▶ Ils informent les professionnels de santé.
- ▶ Ils peuvent aider à améliorer l'observance au traitement.

*Jour après jour,
au côté des
personnes
malades*

L'assistante sociale

- ▶ Elle accompagne la personne dans ses projets d'autonomie (d'un point de vue social, professionnel, concernant son logement, ...).
- ▶ Elle l'informe sur ses droits et le soutient dans ses démarches.

Les associations de soutien et d'entraide (de patients et familles)

- ▶ Elles accueillent, conseillent et informent.
- ▶ Elles défendent les intérêts des malades et des familles.
- ▶ Elles agissent pour changer l'image des maladies psychiques et luttent contre la discrimination.
- ▶ Elles favorisent les rencontres et les échanges.

Les structures d'accompagnement social

- ▶ Elles permettent de lutter contre l'isolement.
- ▶ Elles recréent un lien social sous différentes formes : SAVS (Service d'Aide à la Vie Sociale), club ou groupe d'entraide mutuelle dans la cité...

En pratique

Que faire si vous avez des doutes

sur le comportement de l'un de vos proches ?

Il est important de ne pas rester seul et de se rapprocher d'un professionnel de santé comme votre médecin de famille, un psychiatre ou un psychologue. Des associations proposent également des services d'écoute téléphonique pour toutes les familles confrontées aux troubles psychiques. Si votre proche refuse de vous accompagner, vous pouvez entamer la démarche sans lui dans un premier temps. Consulter un professionnel n'aggraver pas la situation. Bien au contraire, cette démarche vous permettra de mieux comprendre pourquoi votre proche va mal, de rompre l'isolement et d'être conseillé. Il est important que la personne malade ne se sente pas "coupable" ou "en faute".

Quelques numéros d'urgence

- ▶ **SAMU** Tél. : 15
- ▶ **SOS Psychiatrie (24h/24h)** Tél. : 01 47 07 24 24
- ▶ **SOS Amitié** Tél. : 0 820 066 066
- ▶ **CPOA Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil (24h/24h)**
Hôpital St-Anne, 1, rue Cabanis 75014 Paris
Tél. : 01 45 65 81 09

Quelques adresses utiles :

Connaître les associations et partager ses expériences

▶ Pour les familles et l'entourage : l'Unafam

L'Union nationale des amis et familles de malades psychiques est la première association nationale de parents et amis de personnes en souffrance psychique. Créée en 1963, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1968. Elle s'organise en 97 sections départementales, à travers toute la France. Animée par des bénévoles eux-mêmes confrontés à la maladie, chaque section de l'Unafam propose un soutien auprès des familles, des groupes de parole, des conférences et des permanences d'accueil. Pour faciliter l'insertion des malades, l'association soutient plus de 100 établissements spécialisés en France. Présente auprès des spécialistes et des pouvoirs publics, les 3 objectifs de l'Unafam sont : la formation des familles, l'entraide et la défense des droits des personnes concernées. Son action fait évoluer l'opinion sur les maladies mentales et leur prise en charge, en y apportant "un autre regard".

Pour connaître les coordonnées de la section la plus proche de chez vous :

Unafam
12 Villa Compoint 75017 Paris - Tél. : 01 53 06 30 43
Service écoute famille - Tél. : 01 42 63 03 03
www.unafam.org

▶ Pour dialoguer avec d'autres personnes atteintes de schizophrénie : FNAP-PSY

La Fédération Nationale des Associations d'(ex) Patients en PSYchiatrie facilite la création et le développement d'associations d'(ex)-patients en psychiatrie. Elle regroupe aujourd'hui une trentaine d'associations sur toute la France. Ses buts : informer et agir sur la prise en charge des maladies mentales.

FNAP-PSY
3 rue Evariste Galois 75020 Paris - Tél. : 01 43 64 85 42
Espoir Ecoute Santé mentale - Tél. : 01 45 26 08 37
www.fnapsy.org

Pour un autre regard sur les troubles psychiques :

N'hésitez pas à consulter le site : www.accepterlesdifférences.com