

Professionnels  
de la santé

TIME TO  
COMMIT TO  
POLICY  
CHANGE

# La schizophrénie

Un guide destiné aux professionnels de la santé à l'appui de la modification de la politique des soins de santé

Wolfgang Fleischhacker

Celso Arango

Paul Arteel

Thomas R E Barnes

William Carpenter

Ken Duckworth

Silvana Galderisi

Martin Knapp

Stephen R Marder

Norman Sartorius

La publication de ces recommandations a été financée par une subvention à l'éducation concédée par F. Hoffmann-La Roche, qui n'a exercé aucune influence éditoriale sur le contenu

# Auteurs

## **Professor Wolfgang Fleischhacker (Président)**

Innsbruck Medical University, Innsbruck, Autriche

## **Professor Celso Arango**

Hospital General Universitario Gregorio Marañón, CIBERSAM, Madrid, Espagne

## **Mr Paul Arteel**

GAMIAN-Europe, Bruxelles, Belgique

## **Professor Thomas R E Barnes**

Imperial College London and West London Mental Health NHS Trust, Londres, Royaume-Uni

## **Professor William Carpenter**

Maryland Psychiatric Research Center, University of Maryland School of Medicine, Baltimore, MD, États-Unis

## **Dr Ken Duckworth**

National Alliance on Mental Illness, Arlington, VA, États-Unis

## **Professor Silvana Galderisi**

Second University of Naples, Naples, Italie

## **Professor Martin Knapp**

London School of Economics and the Institute of Psychiatry, King's College London, Londres, Royaume-Uni

## **Professor Stephen R Marder**

Semel Institute, UCLA, and the VA Desert Pacific Mental Illness Research Education and Clinical Center, Los Angeles, CA, États-Unis

## **Professor Norman Sartorius**

Association for the Improvement of Mental Health Programmes, Genève, Suisse

Cette publication souligne les principales recommandations et actions pour professionnels de la santé qui figurent dans le rapport complet, intitulé « *La schizophrénie – Il est temps de s'engager à modifier la politique* », que vous pouvez trouver ici :

<http://www.oxfordhealthpolicyforum.org/schizophrenia-time-to-commit-to-policy-change>

Les auteurs aimeraient remercier Professeur Howard H Goldman pour son soutien et pour nous avoir permis de le consulter au sujet du document. Le rapport complet a été approuvé par les organisations suivantes :

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

## Recommandations à l'appui de la modification de la politique

**La schizophrénie a un profond impact au niveau personnel, social et économique. De plus, les attitudes du public envers la schizophrénie entraînent préjudice et discrimination.**

**C'est pourquoi nous recommandons aux décideurs locaux, régionaux et nationaux d'entreprendre les actions suivantes :**

1. Fournir une formule de soins intégrés fondée sur des résultats cliniques et scientifiques destinée aux personnes atteintes de schizophrénie et qui répond à leurs besoins en matière de santé mentale et physique. Cela doit être étayé par une approche intégrée par leurs professionnels de santé et appuyé par le système médical national ainsi que par des établissements pédagogiques et scientifiques.
2. Offrir un soutien aux personnes atteintes de schizophrénie afin qu'elles puissent résider et être intégrées dans la communauté ; par ailleurs, développer des mécanismes pour les aider et les guider à travers le dédale des systèmes de prestations de sécurité sociale et d'emploi souvent complexes en vue de favoriser la guérison. Il convient d'élaborer et de mettre en œuvre des directives et des programmes pédagogiques pour aider à intégrer les personnes atteintes de schizophrénie dans leur communauté, leur lieu de travail ou leur établissement scolaire.
3. Fournir un soutien concret, des informations et des programmes pédagogiques aux familles et aux aidants afin de leur apprendre comment améliorer les soins à dispenser à un individu atteint de schizophrénie, d'une manière telle que leur propre vie soit perturbée le moins possible.
4. S'entretenir avec les professionnels de santé et les autres parties prenantes directement impliqués dans la prise en charge de la schizophrénie, entre autres les organisations qui soutiennent les personnes atteintes de schizophrénie, leurs familles et leurs aidants, en vue de revoir, d'actualiser et d'améliorer régulièrement la politique relative à la prise en charge de la schizophrénie.
5. Offrir un soutien proportionnel à l'impact de la maladie, à la recherche et au développement de nouveaux traitements aptes à améliorer les perspectives d'avenir générales des personnes atteintes de schizophrénie, y compris des traitements ciblant les symptômes négatifs et les difficultés cognitives.
6. Élaborer des campagnes de sensibilisation permanentes, régulières et financées de manière adéquate en vue de : faire mieux comprendre la schizophrénie au grand public ; insister sur l'importance des attitudes sociales positives envers les maladies mentales ; mettre en évidence le soutien disponible pour la prise en charge de la schizophrénie ; et décourager les attitudes et actions discriminatoires. De telles campagnes doivent faire partie intégrante des plans d'action systématiques.

**Nos recommandations sont fondées sur des preuves scientifiques, la consultation avec les parties prenantes et des exemples de bonne pratique observés à l'échelle internationale.**

## Résumé

Ce rapport résume les preuves et les résultats unanimes découlant de discussions au sein d'un groupe international de psychiatres, de chercheurs, d'infirmiers/infirmières hautement qualifiés, de patients et d'aidants faisant preuve d'expertise et d'expérience dans le domaine de la schizophrénie. Le groupe s'est réuni à plusieurs reprises, pour faire un tour d'horizon de classe mondiale reposant sur des preuves cliniques et scientifiques relatives à la schizophrénie, ainsi que pour donner un aperçu direct de ce que vivre la schizophrénie au quotidien représente dans la réalité et la pratique.

Il est sensationnel que ce groupe diversifié se soit uni pour tirer trois conclusions bien nettes découlant des résultats cliniques et scientifiques.

- La probabilité d'un bon résultat pour les personnes atteintes de schizophrénie s'est considérablement améliorée au cours de ces quelques dernières décennies ; grâce à une prise en charge appropriée, de nombreuses personnes souffrant de ce trouble peuvent maintenant avoir une qualité de vie acceptable.
- Une approche moderne à la prise en charge de la schizophrénie doit tenter de guider les patients tout au long du chemin qui leur permettra d'arriver à la guérison, et de soulager leurs symptômes.
- L'incitation à un changement plus poussé pour un devenir plus positif exige une modification fondamentale de la politique.

## Améliorer les soins aux personnes atteintes de schizophrénie – une priorité de la politique des soins de santé

La protection et le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux est reconnu comme un droit humain par les Nations Unies.<sup>1</sup> Ne pas avoir à affronter le préjudice, l'abus, la discrimination et l'hostilité, et un droit aux meilleurs traitements disponibles sont inscrits dans le Plan global d'action pour la santé mentale de l'Organisation mondiale de la santé,<sup>2</sup> qui insiste sur l'utilisation des thérapies fondées sur les résultats cliniques et scientifiques et sur l'autonomisation des personnes atteintes de troubles mentaux.

Au cours de ces 20 dernières années, les soins quant à la schizophrénie se sont améliorés, mais de nombreuses personnes atteintes de ce trouble trouvent encore difficile de mener une vie productive en société. Améliorer les soins aux personnes atteintes de schizophrénie doit être une priorité dans la politique des soins de santé.

### Impact de la schizophrénie

La schizophrénie affecte le bien-être d'une personne, raccourcit sa vie et figure parmi les 10 principales causes d'invalidité dans tout le globe.<sup>3</sup> Au moins 26 millions de personnes vivent aux prises avec la schizophrénie dans le monde entier,<sup>4</sup> et deux fois plus sont indirectement affectées par celle-ci (par exemple en la capacité d'aidants). Il est important de noter que, avec des soins et un support appropriés, les personnes atteintes de schizophrénie peuvent guérir et vivre une vie épanouie dans la communauté, et jusqu'à 50 % des individus obtiennent éventuellement un bon dénouement.<sup>5,6</sup> En 2012, en Europe, le coût total estimé des troubles psychotiques comme la schizophrénie se montait à 29 milliards d'euros – ce qui équivaut à 5805 euros par patient par an.<sup>7</sup> Entre-temps, aux États-Unis, il a été estimé que le coût annuel total de la schizophrénie a atteint 62 milliards de Dollars US.<sup>8</sup>

## Conséquences sociales pour les personnes atteintes de schizophrénie

En dépit des améliorations des attitudes sociales, de nombreuses personnes atteintes de schizophrénie doivent encore faire face à l'isolement social, au préjudice et à la discrimination. Cette discrimination risque de les empêcher de demander de l'aide pour se faire soigner, et de perturber leurs relations personnelles et leur emploi.

## Cibler davantage la guérison

Outre l'amélioration des symptômes, on a assisté, au cours de ces quatre dernières décennies, à un mouvement croissant, en ce qui concerne la schizophrénie, qui insiste pour que la guérison figure parmi les objectifs thérapeutiques. Ce développement a mené à l'acceptation générale qu'il est possible, en dépit de la présence de symptômes résiduels, de rétablir certaines des fonctions normales, voire toutes, chez les patients atteints de schizophrénie.<sup>9-11</sup>

### Le concept de guérison

La guérison de la schizophrénie est définie de diverses manières. Sur le plan clinique, elle est souvent vue comme l'absence de symptômes et le retour à la fonction normale. Une personne atteinte de schizophrénie la définit comme une progression allant au-delà des effets psychologiques de la schizophrénie afin que sa vie ait un sens dans la communauté.<sup>9</sup> Vue sous cet angle, la guérison est un

Qui plus est, la schizophrénie impose un lourd fardeau aux familles et aux amis, sur qui retombe la majorité des soins au quotidien. Certains aidants risquent de trouver le fardeau des soins tellement excessif qu'ils ne peuvent plus continuer à assumer leur rôle ; un meilleur soutien est requis au niveau de tous les aspects. L'amélioration des soins dispensés aux personnes atteintes de schizophrénie doit donc être une priorité dans la politique des soins de santé.

processus de développement personnel en dépit de la présence d'une maladie mentale. Ainsi, le concept de guérison englobe l'accession à une vie épanouie et appréciée, et non seulement l'élimination des symptômes.<sup>12</sup>

### Comment pouvez-vous aider ?

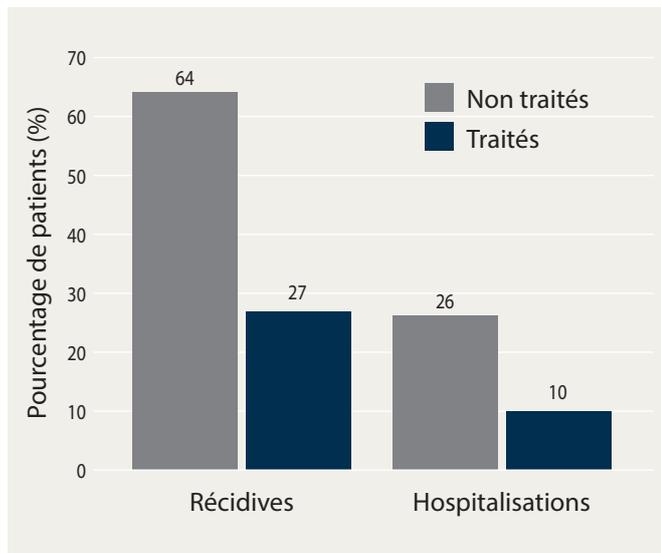
- Reconnaître et faire valoir le fait que de nombreuses personnes atteintes de schizophrénie peuvent, en fin de compte, mener une vie productive et épanouie au sein de la communauté.
- Cibler toujours la guérison en tant que premier principe dans les recommandations thérapeutiques, lesquelles doivent être acceptées tout aussi bien par les professionnels de la santé que par les personnes atteintes de schizophrénie (ou leur représentant, le cas échéant).

## Intégration des approches actuelles dans le traitement

L'adoption d'une approche intégrée (association de thérapies médicales et psycho-sociales, et de la surveillance de la santé physique) au traitement de la schizophrénie améliore le potentiel d'un bon résultat. Ainsi, les cliniciens doivent faire partie d'une équipe multidisciplinaire comprenant des professionnels de la santé, des pourvoyeurs de services sociaux et d'autres agences pertinentes (par exemple, les autorités d'aide au logement).

### L'approche médicale

Les neuroleptiques sont efficaces dans le traitement des épisodes psychotiques aigus, du premier épisode de schizophrénie ou de la schizophrénie au stade précoce.<sup>9,13</sup> Il est important de noter que le traitement rapide de la psychose aux stades précoces peut éviter une longue durée de psychose non traitée.<sup>14</sup> L'usage de médicaments à long terme réduit d'environ 60 % le risque à la fois de récurrence et



**Figure 1.** La prise à long terme de neuroleptiques réduit significativement le nombre de récurrences (à 7 – 12 mois) ainsi que le nombre d’hospitalisations chez les patients atteints de schizophrénie, comparé au placebo (données issues d’une analyse regroupée de 65 essais cliniques).<sup>15</sup>

d’hospitalisation chez les personnes atteintes de schizophrénie (Figure 1).<sup>15</sup> En prévenant les récurrences et en persévérant, les neuroleptiques peuvent apporter une période de stabilité qui va faciliter l’introduction d’un engagement amélioré avec d’autres traitements, tels que les thérapies psychosociales.<sup>16</sup>

Les symptômes comportementaux, tels que l’hostilité et l’agression, sont fréquents dans la schizophrénie, et on a obtenu des preuves qu’ils peuvent être traités par neuroleptiques.<sup>13</sup> En général, une bonne adhésion au traitement semble être associée à de faibles taux d’agression,<sup>13,17</sup> et les personnes atteintes de schizophrénie qui observent bien leur traitement et qui restent stables sur le plan clinique ne semblent pas être plus violentes que la population en général.<sup>17</sup>

### Limitations des neuroleptiques actuels

Les neuroleptiques parviennent à réduire les symptômes positifs de la schizophrénie (par exemple les hallucinations et les idées délirantes) et le comportement suicidaire,<sup>9</sup> mais ils n’agissent que de manière limitée sur les symptômes négatifs (par exemple, l’apathie et l’absence de pulsion) et sur la déficience intellectuelle.<sup>13,18,19</sup> Cela représente un important problème parce que les symptômes négatifs et la déficience

intellectuelle sont associés à une détérioration de la fonction professionnelle et sociale, qui fait énormément obstacle à une vie indépendante.<sup>13</sup> De nouvelles approches thérapeutiques, visant à découvrir de nouveaux médicaments qui seraient efficaces contre les symptômes négatifs et la déficience intellectuelle, sont en cours de recherche.<sup>18,19</sup>

Les neuroleptiques sont également associés à un certain nombre d’effets indésirables qui peuvent être sévèrement troublants et limiter l’adhésion au traitement, d’où une réduction de la possibilité de guérison. Le profil des effets indésirables varie d’un neuroleptique à l’autre mais, parmi les plus fréquents, figurent des symptômes moteurs et des troubles du métabolisme et hormonaux.

### Le défi en matière d’adhésion au traitement

Le taux d’adhésion au traitement par neuroleptiques est souvent faible chez les personnes atteintes de schizophrénie ;<sup>20</sup> les principales raisons pour cela sont indiquées dans le Tableau 1. La non adhésion est fréquemment associée à une récurrence,<sup>21</sup> qui conduit souvent à l’hospitalisation, bien que cette association puisse refléter la possibilité que la non adhésion soit un symptôme indicateur d’une aggravation du trouble. En outre, les patients qui n’adhèrent pas à leur traitement sont plus susceptibles que ceux qui y adhèrent d’avoir une fonction médiocre à long terme, de devenir violents,<sup>17</sup> d’être incarcérés<sup>22</sup> ou de faire une tentative de suicide.<sup>23</sup> Chose intéressante toutefois : appartenir à une organisation de patients ou à un groupe d’auto-assistance peut avoir une influence positive sur l’adhésion au traitement.<sup>24</sup>

### La schizophrénie réfractaire au traitement

De nombreux patients ne répondent que partiellement au traitement ; même lorsqu’il se produit une rémission, peu de personnes sont complètement asymptomatiques.<sup>18,25</sup> Qui plus est, autant qu’un tiers des personnes atteintes de schizophrénie répondent de manière médiocre aux neuroleptiques, et chez certaines, une schizophrénie réfractaire au traitement risque de se développer.<sup>13</sup> Dans de tels cas, les symptômes peuvent être soulagés, mais ils doivent être pris en charge et surveillés par un spécialiste,<sup>26</sup> tandis qu’une intervention à temps pourra aider à éviter un traitement prolongé par des médicaments inefficaces.

**Tableau 1. Principales raisons d'une faible adhésion au traitement par neuroleptiques.**

- Informations insuffisantes sur la maladie et son traitement
- Absence d'amélioration des symptômes psychotiques
- Effets indésirables gênants (qui peuvent être soulagés si le patient arrête de prendre le médicament)
- Le patient comprend pas la nécessité de son traitement
- Difficulté financière (surtout dans le cas des pays devant affronter une crise économique)
- Complexité des schémas thérapeutiques<sup>13</sup>
- Crainte de la discrimination
- Mauvaises relations entre le médecin et le patient
- Manque de soutien par les aidants

### Comment pouvez-vous aider ?

- En encourageant l'adhésion au traitement, en prenant en compte les raisons pour lesquelles le patient n'y adhère pas et en impliquant le patient dans les décisions thérapeutiques.
- En respectant les bonnes pratiques professionnelles de prescription, en évitant la polypharmacie et les doses excessives lorsque possible, et en envisageant d'autres mesures thérapeutiques appropriées à un stade précoce chez les patients qui le nécessitent.
- En encourageant la thérapie individualisée et en sélectionnant le traitement en fonction du choix et des préférences du patient.
- En suivant étroitement les patients pour dépister tout effet indésirable éventuel et intervenir, le cas échéant.
- En collaborant avec les aidants, en fournissant des informations aux patients sur les groupes d'auto-assistance et les organisations pour patients et les éduquer à ce sujet, en vue d'aider les patients à adhérer au traitement et de prévenir les récives.

### Les thérapies psychosociales et la schizophrénie

Les thérapies psychosociales sont importantes dans le traitement de la schizophrénie (Tableau 2). Elles améliorent le fonctionnement des patients dans la communauté, ce qui peut entraîner des améliorations cliniques.<sup>27</sup> La base de preuves à l'appui de certaines psychothérapies est tellement convaincante qu'elle constitue une bonne justification pour les essayer avant les autres traitements possibles. De telles thérapies peuvent substantiellement améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients, et elles doivent être offertes à toutes les personnes atteintes de schizophrénie. Plus important encore, les personnes qui sont affectées par la schizophrénie, tout autant les patients mêmes que les personnes qui s'occupent d'eux, peuvent donner

un excellent aperçu et qui en dit long au sujet de ce trouble. En tant que résultat, les interventions menées par des pairs jouent un grand rôle dans les soins de la schizophrénie, et cette approche a été activement encouragée aux Etats-Unis tout comme au Royaume-Uni.<sup>6,28</sup>

#### Limitations des thérapies psychosociales

Les thérapies psychosociales ne conviendront que si les symptômes sont bien contrôlés et les patients sont conscients de leur état et acceptent qu'ils doivent être soignés. Par exemple, la sélection par le patient peut être importante pour un dénouement satisfaisant : les individus très motivés répondent mieux, en général, à la rééducation cognitive que ceux qui le sont moins.<sup>38</sup>

**Tableau 2. Bénéfices potentiels des thérapies psychosociales.**<sup>12,29-37</sup>

Intervention	Bénéfices éventuels
Traitement assertif dans la communauté	Réduction du pourcentage des personnes sans logement et de la durée des hospitalisations parmi les utilisateurs des services spécialisés (mais impact limité sur le fonctionnement social et l'emploi)
Thérapie cognitivo-comportementale de la psychose	Réductions des symptômes positifs et négatifs, des perturbations de l'humeur, et amélioration du fonctionnement social
Intervention lors d'un premier épisode de psychose	Améliorations au niveau de la qualité de vie, du fonctionnement social et de l'adhésion au traitement
Ré-éducation cognitive	Améliorations au niveau de la cognition et du fonctionnement psychosocial
Psycho-éducation familiale	Certain degré d'amélioration du fonctionnement social et de l'autonomisation ; <sup>12,32</sup> l'entourage rapporte également des niveaux de détresse réduits et de meilleurs rapports familiaux
Soutien par des pairs et formation en matière d'auto-prise en charge de la maladie	Amélioration de l'autonomisation et de l'aptitude à faire face à la maladie ; amélioration des symptômes, attitude plus optimiste, et meilleure qualité de vie
Formations en matière d'aptitudes sociales	Améliorations au niveau du fonctionnement social et réduction du taux de récives
Emploi soutenu	Plus grand pourcentage d'emplois concurrentiels et nombre réduit d'hospitalisations ; augmentations du nombre d'heures de travail et des salaires Gains au niveau de la confiance en soi et de la qualité de vie
Traitement intégré pour abus de drogues coexistant	Réductions de l'abus de drogues et des arrestations ; meilleur fonctionnement

De plus, si certaines personnes ne sont pas traitées par neuroleptiques, leur état peut s'aggraver lorsqu'elles sont stressées par des interventions psychosociales.<sup>39</sup> Le coût

de certaines thérapies peut également être inabordable dans les pays où elles ne sont pas offertes par les services de santé publique.

### Comment pouvez-vous aider ?

- En établissant une solide alliance à visée thérapeutique avec les patients et leurs familles, et en vous assurant que les recommandations en matière de buts et de stratégies thérapeutiques soient suivies grâce à de telles alliances.
- En encourageant les patients qui sont guéris à faire part de leurs expériences aux autres et à agir en tant que modèles de comportement pour les personnes sous traitement, et en apportant un soutien approprié à de tels patients durant ce processus.
- En envisageant d'utiliser les thérapies psychosociales en début d'évolution du trouble.

## Prise en charge de la maladie physique coexistante

La schizophrénie est associée à un énorme fardeau de maladie physique : en moyenne, les personnes atteintes de schizophrénie meurent 15 à 20 ans plus tôt que la population en général.<sup>40-42</sup> Ce fardeau découle d'un certain nombre de facteurs, parmi lesquels :

- une fréquence élevée de comportements entraînant un mauvais état de santé (par exemple tabagisme, abus d'alcool, abus de drogues) ;
- le sous-diagnostic de la maladie physique ;<sup>43</sup>
- l'accès réduit aux soins de santé, comparé à la population en général (de plus, quand les soins sont dispensés, ils le sont souvent trop tard et sont de qualité médiocre) ;<sup>41,44</sup>
- les effets indésirables des médicaments ;
- le risque accru de maladie cardiovasculaire ;
- le suicide ;

- l'auto-stigmatisation (les personnes atteintes de schizophrénie hésitent à demander à se faire soigner parce qu'elles craignent d'avoir à affronter préjudice et discrimination) ;
- la négligence de soi ou une auto-gestion de la santé inadéquate, ce qui est une conséquence de la schizophrénie.

Parfois, on ne prête pas suffisamment d'attention au traitement de la maladie physique chez les personnes atteintes d'une maladie mentale.<sup>41</sup> Des améliorations ont été apportées au cours de ces quelques dernières années, desquelles ont découlé une meilleure coordination des services, et un plus grand rôle joué par les médecins généralistes. Les aidants sont également de plus en plus impliqués dans le bien-être physique des personnes atteintes de schizophrénie, formant ainsi une « alliance à visée thérapeutique » avec les professionnels de la santé.

## Comment pouvez-vous aider ?

- En restant attentif aux besoins des personnes atteintes de schizophrénie en ce qui concerne leur santé physique. Surveillez activement leur état de santé et mesurez les facteurs de risque en conséquence.
- En offrant des interventions visant à aider à abandonner le tabagisme et à ne plus abuser d'alcool ou de drogues à toutes les personnes atteintes de schizophrénie qui les nécessitent. Les interventions ciblant l'abus d'alcool ou de drogues doivent faire partie des soins de santé accordés aux personnes atteintes de schizophrénie.
- En vous assurant que l'on n'empêche pas aux personnes atteintes de schizophrénie de demander ou de recevoir des soins appropriés pour leur santé physique.

## Création d'un milieu positif qui incite à la guérison

### L'amélioration du milieu environnant se traduit par un meilleur contrôle des symptômes et par une fonction améliorée

La création d'un milieu environnant positif dans lequel les personnes atteintes de schizophrénie peuvent travailler en vue de leur guérison est cruciale pour soigner la schizophrénie. Trouver et garder un emploi, être en mesure de gérer ses propres finances, et forger et entretenir de bonnes relations interpersonnelles font partie des principaux besoins des personnes atteintes de

schizophrénie ; le fonctionnement social s'améliore souvent lorsqu'on fait face à ces besoins.<sup>45</sup> Cependant, les personnes atteintes de schizophrénie doivent souvent affronter préjudice et discrimination quand elles cherchent un emploi ou une formation, ou lorsqu'elles désirent forger des amitiés intimes.<sup>46</sup> Ces attitudes négatives envers la schizophrénie peuvent être abordées par des campagnes de sensibilisation destinées au grand public.<sup>47</sup> Il est important de noter que ces campagnes doivent être un processus continu ; les campagnes temporaires n'ont d'habitude qu'un effet limité.<sup>48</sup>

## Un devenir social médiocre

Dans notre société actuelle, il est inacceptable que les patients atteints de schizophrénie soient 6 à 7 fois plus susceptibles d'être au chômage que la population en général, et que seulement 10 à 20 % aient un emploi concurrentiel.<sup>12,49</sup> Les approches de soutien pour l'emploi sont efficaces et elles doivent être encouragées, et de meilleurs mécanismes sont requis pour guider les personnes en matière de systèmes de sécurité sociale et d'emploi. Qui plus est, autant qu'un tiers des personnes sans abri aux États-Unis souffrent de schizophrénie et 15 % des personnes atteintes de schizophrénie en Europe ont été sans logement à un moment ou à un autre,<sup>50</sup> ce qui constitue un important obstacle à la guérison.

### Récit à la première personne du singulier

« [Mon psychiatre] m'a écouté avec patience, m'a prescrit la dose appropriée de médicament et, après 6 mois, m'a diagnostiqué comme souffrant de schizophrénie. Il m'a décrit ce qu'était la maladie et m'a donné de la documentation à lire pour m'aider à la comprendre. Je me souviens m'être assis dans le salon aux côtés de ma mère et d'avoir passé des heures et des heures à lire tout ce que je pouvais trouver ».

Extrait de Scotti P. *Schizophr Bull* 2009;35:844–6.<sup>51</sup>

Le contact avec le système de justice pénale est également fréquent mais cela peut être évité grâce à des services d'intervention précoce de qualité supérieure.<sup>35</sup> Il faut donc en faire beaucoup plus pour identifier la schizophrénie à un stade plus précoce et pour instaurer le traitement approprié le plus tôt possible en vue de réduire ces conséquences sociales.

## Informer et inspirer

Les informations au sujet du soutien offert pour l'emploi, le logement et d'autres problèmes aux personnes atteintes de schizophrénie sont souvent inexistantes. Les groupes de défense des patients, les groupes d'auto-assistance menés par des pairs et les groupes de volontaires qui travaillent avec leurs pairs qui souffrent d'une maladie mentale peuvent éduquer et conseiller de manière constructive pour résoudre les problèmes individuels. Des groupes comme l'Alliance nationale pour la maladie mentale (NAMI), la Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale (EUFAMI) et la Alliance Globale de Défense des Maladies Mentales Réseau Europe (GAMIAN) influent de plus en plus au niveau des soins dispensés aux personnes atteintes de schizophrénie. Ils parlent en la faveur de ceux qui sont affectés par une maladie mentale, fournissent des informations et éduquent, organisent des campagnes contre la stigmatisation et la discrimination, et beaucoup plus encore.

## Comment pouvez-vous aider ?

- En intervenant aussitôt que possible dès qu'apparaissent les signes et symptômes de la schizophrénie chez un individu.
- En informant les patients au sujet des groupes de défense des droits des patients et des groupes menés par des pairs qui peuvent faciliter le processus de la guérison et offrir des conseils et un soutien constructifs.
- En vous engageant avec les décideurs et les autres parties prenantes pertinentes et en encourageant la reconnaissance qu'un milieu positif est crucial pour la guérison des personnes atteintes de schizophrénie, ainsi que l'utilisation de mesures rentables pour y parvenir.
- En vous engageant avec les autres parties prenantes pour assurer que les programmes de psycho-éducation et de sensibilisation du public soient ciblés et mis en œuvre de manière appropriée, et que les services menés par des pairs soient adéquatement soutenus et mis à la disposition de tous ceux qui pourraient en bénéficier.
- En vous assurant que les besoins des personnes appartenant aux minorités ethniques et qui souffrent de schizophrénie soient identifiés et satisfaits d'une manière appropriée sur le plan culturel.

## Conclusions

- **De meilleures vies pour les personnes atteintes de schizophrénie** : ce but est accessible ! Nous avons énormément progressé pour y parvenir au cours de ces quelques dernières années, mais on peut (et doit) encore en faire beaucoup plus. Des soins satisfaisants exigent une approche **en équipe intégrée** impliquant les psychiatres, une variété de professionnels de la santé, des professionnels de bien-être et d'autres agences externes. Il est également nécessaire de collaborer avec les personnes atteintes de schizophrénie, leurs familles et d'autres sources de soutien.
- Une seconde condition requise pour des soins satisfaisants est **un financement adéquat** – tout au moins équivalent à celui dont bénéficient d'autres affections médicales comme le cancer et la maladie cardiaque – pour la recherche, le traitement, les services et la formation de futurs professionnels de la santé spécialisés dans le domaine des maladies mentales. À présent, le degré de financement des thérapies psycho-sociales potentiellement efficaces par les systèmes médicaux publics varie d'un pays à l'autre ; de ce fait, de nombreux patients se voient refuser le traitement. En outre, un plus grand soutien est nécessaire pour réaliser des études indépendantes concernant des interventions potentiellement bénéfiques.
- La mise en œuvre des recommandations détaillées à la première page du présent rapport exigera **l'engagement de chaque partie prenante**. Ce n'est qu'avec l'engagement de nous tous que le changement pourra se produire.

## Références

1. United Nations. Disponible sur : <http://www.un.org/documents/ga/res/46/a46r119.htm> (Accédé le 30 août 2013).
2. World Health Organization. Disponible sur : [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66/A66\\_R8-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R8-en.pdf) (Accédé le 30 août 2013).
3. Murray CJL, Lopez AD. Burden of disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, MA: Harvard School of Public Health, on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996.
4. World Health Organization. Disponible sur : [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/) (Accédé le 30 août 2013).
5. Harding CM *et al.* *Am J Psychiatry* 1987;144:727–35.
6. Bellack AS. *Schizophr Bull* 2006;32:432–42.
7. Gustavsson A *et al.* *Eur Neuropsychopharmacol* 2011;21:718–79.
8. Wu EQ *et al.* *J Clin Psychiatry* 2005;66:1122–9.
9. Lieberman JA *et al.* *Psychiatr Serv* 2008;59:487–96.
10. Warner R. *Curr Opin Psychiatry* 2009;22:374–80.
11. Hopper K *et al.* Recovery from schizophrenia. An international perspective. A report from the WHO collaborative project, The International Study of Schizophrenia. Oxford: Oxford University Press, 2007.
12. Mueser KT *et al.* *Annu Rev Clin Psychol* 2013;9:465–97.
13. Barnes TR. *J Psychopharmacol* 2011;25:567–620.
14. Barnes TR *et al.* *Br J Psychiatry* 2008;193:203–9.
15. Leucht S *et al.* *Cochrane Database Syst Rev (Online)* 2012;5:CD008016.
16. Kern RS *et al.* *Schizophr Bull* 2009;35:347–61.
17. Arango C *et al.* *Eur Psychiatry* 2006;21:34–40.
18. Miyamoto S *et al.* *Mol Psychiatry* 2012;17:1206–27.
19. Goff DC *et al.* *Pharmacol Biochem Behav* 2011;99:245–53.
20. Lieberman JA *et al.* *N Engl J Med* 2005;353:1209–23.
21. Weiden PJ. *J Clin Psychiatry* 2007;68 Suppl 14:14–9.
22. Ascher-Svanum H *et al.* *J Clin Psychiatry* 2006;67:453–60.
23. Leucht S, Heres S. *J Clin Psychiatry* 2006;67 Suppl 5:3–8.
24. Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe. Disponible sur : [www.gamian.eu](http://www.gamian.eu) (Accédé le 30 août 2013).
25. Remington G *et al.* *CNS Drugs* 2010;24:9–20.
26. Mortimer AM *et al.* *Clin Schizophr Relat Psychoses* 2010;4:49–55.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. Disponible sur : <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11786/43607/43607.pdf> (Accédé le 30 août 2013).
28. Ahmed AO *et al.* *Psychiatr Clin North Am* 2012;35:699–715.
29. Aagaard J, Muller-Nielsen K. *Nord J Psychiatry* 2011;65:299–305.
30. van Vugt MD *et al.* *Can J Psychiatry* 2011;56:154–60.
31. Wykes T *et al.* *Schizophr Bull* 2008;34:523–37.
32. Dixon LB *et al.* *Schizophr Bull* 2010;36:48–70.
33. Cook JA *et al.* *Schizophr Bull* 2012;38:881–91.
34. Kurtz MM, Mueser KT. *J Consult Clin Psychol* 2008;76:491–504.
35. Andrew A *et al.* Disponible sur : <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/pdf/LSE-economic-report-FINAL-12-Nov.pdf> (Accédé le 30 août 2013).
36. Knapp M *et al.* *World Psychiatry* 2013;12:60–8.
37. Fleischhacker W, Stolerman I. Encyclopedia of schizophrenia: focus on management options. London: Springer, 2011.
38. Medalia A, Richardson R. *Schizophr Bull* 2005;31:942–53.
39. Hogarty GE *et al.* *Arch Gen Psychiatry* 1974;31:603–8.
40. Tiihonen J *et al.* *Lancet* 2009;374:620–7.
41. Thornicroft G. *Br J Psychiatry* 2011;199:441–2.
42. Laursen TM. *Schizophr Res* 2011;131:101–4.
43. Crump C *et al.* *Am J Psychiatry* 2013;170:324–33.
44. The Schizophrenia Commission. Disponible sur : <http://www.schizophreniacommission.org.uk/the-report/> (Accédé le 30 août 2013).
45. Tyrer P, Bajaj P. *Adv Psychiatr Treat* 2005;11:232–8.
46. Thornicroft G *et al.* *Lancet* 2009;373:408–15.
47. Leff JP, Warner R. Social inclusion of people with mental illness. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press, 2006.
48. Stuart HL *et al.* Paradigms lost: fighting stigma and the lessons learned. Oxford: Oxford University Press, 2012.
49. Organisation for Economic Co-operation and Development. Disponible sur : <http://www.oecd.org/health/theoecdmentalhealthandworkproject.htm> (Accédé le 30 août 2013).
50. Bebbington PE *et al.* *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40:707–17.
51. Scotti P. *Schizophr Bull* 2009;35:844–6.

## Remerciements

Le soutien pour la rédaction et l'édition du présent rapport a été apporté par Oxford PharmaGenesis™ Ltd, Royaume-Uni, et Oxford PharmaGenesis™ Inc., États-Unis.

La préparation et la publication de ces recommandations ont été financées par une subvention à l'éducation concédée par F. Hoffmann-La Roche, qui n'a exercé aucune influence éditoriale sur le contenu.

© Oxford PharmaGenesis™ Ltd 2014

Edition révisée. Première édition publiée en 2013

Les points de vue exprimés dans cette publication ne sont pas nécessairement ceux du promoteur ou de l'éditeur.

Tous droits réservés. Sauf autorisation émanant des lois des droits d'auteur, aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système de recherche documentaire ou transmise, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, photographique, enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite et préalable du propriétaire du copyright. L'attribution de tout acte non autorisé en relation avec cette publication peut entraîner des poursuites civiles ou criminelles.

# TIME TO COMMIT TO POLICY CHANGE

**La schizophrénie – Il est temps de s’engager à modifier la politique**

Un guide destiné aux professionnels de la santé à l’appui de la modification de la politique des soins de santé