

SCHIZOPHRÉNIE

Diagnostic

Vivre avec la maladie

**Information à l'intention
des familles, des proches
et des profanes**

AFS Berne-Jura-Neuchâtel

Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie

Table des matières

Avant-Propos	3
I Description et signification de la maladie	5
1. Caractéristiques	5
2. Fréquence de la schizophrénie	5
3. Conséquences psychosociales de la schizophrénie	5
II Manifestations de la schizophrénie	6
1. Les symptômes de la schizophrénie	6
2. Début de la maladie et premiers symptômes	7
3. Critères pour l'établissement du diagnostic	9
4. Evolution de la maladie	9
5. "Consentement éclairé" et déficit des fonctions cérébrales	10
6. Formes de la schizophrénie	10
III Les causes de la schizophrénie	11
IV Traitement de la schizophrénie	12
1. Médicaments	12
2. Traitement hospitalier, traitement ambulatoire et réinsertion	13
3. Aide à la famille et entraide	14
4. Alimentation, activité corporelle, repos et sommeil	14
5. Thérapies psychosociales	14
6. Prévention	15
7. Schizophrénie et drogue – Le double diagnostic	15
V Le rôle des proches dans le traitement de la schizophrénie	16
VI Comportement face à la maladie	18
1. Conseils	18
2. Comment obtenir de l'aide ?	20
3. La discrimination des malades schizophrènes	21
VII La recherche dans le domaine de la schizophrénie	22
VIII Explication de certaines expressions	23
IX Buts et objectifs de l'Association de proches et amis de malades atteints de schizophrénie	25
ASSOCIATIONS ET GROUPES DE PROCHES EN SUISSE	28

Avant-propos

Les spécialistes et les proches sont unanimes à reconnaître que la maladie appelée schizophrénie représente l'un des problèmes de santé les plus compliqués et les plus graves, dû à ses incidences psychosociales. Il s'agit d'une maladie destructrice, qui engendre de grandes souffrances morales et un handicap majeur pour le patient et ses proches. Malgré tout cela, les médias, faiseurs d'opinion publique, cherchent à minimiser la maladie et à présenter les perspectives de traitement comme étant meilleures qu'elles ne le sont réellement.

La diversité du tableau clinique et la variabilité des symptômes, en peu de temps chez le même patient, rendent peu sûrs le diagnostic, l'évaluation de la nécessité de traitement, et le pronostic. Grâce aux meilleures possibilités de traitement médicamenteux des symptômes et à la réforme des hôpitaux psychiatriques, les conditions de vie des patients ont été améliorées à l'intérieur et en dehors des établissements psychiatriques. Toutefois, dans le monde entier les proches se plaignent des difficultés de la mise en pratique de ces nouvelles méthodes de traitement. Les médicaments psychotropes ayant permis un transfert de l'encadrement des patients dans le milieu extra-hospitalier, le nombre de malades hospitalisés a diminué de plus de moitié depuis les années 50. Or, les personnes schizophrènes sorties de l'hôpital passent la plus grande partie de leur temps à la maison avec leurs proches, car il n'y a pas suffisamment de lieux d'hébergements et de places de travail protégés. La charge qui pèse sur les proches n'a de ce fait pas diminué, mais plutôt augmenté.

Ce fardeau supplémentaire pour les familles, associé à l'accusation d'être la cause de la maladie, est à l'origine des associations de proches. La première s'est constituée en 1972 en Angleterre et d'autres se sont rapidement étendues au monde entier. L'association mondiale "World Schizophrenia Fellowship WSF" existe depuis 1985. Elle réunit les organisations de proches de plus de 20 pays.

Les difficultés inhérentes à la prise en charge de malades schizophrènes résultent, d'une part, des particularités de la maladie, et d'autre part d'obstacles pourtant évitables.

Les particularités de la maladie resteront immuables tant que les causes ne seront pas élucidées et qu'aucun traitement causal ne sera disponible. Parmi les particularités de la schizophrénie figurent: les difficultés d'établir un diagnostic; le manque de compréhension et de coopération des patients; le comportement variable, instable, imprévisible et déconcertant des malades; l'évolution par poussées de la maladie avec des intervalles de normalité; l'incapacité de maîtriser les exigences d'une vie normale. Le diagnostic ne peut se baser ni sur un test de laboratoire, ni sur des symptômes perceptibles objectivement, mais uniquement sur ce que le patient dit et exprime, sur son comportement ainsi que sur les observations de ses proches et du médecin. La maladie peut débiter si insidieusement que pendant longtemps personne ne remarque un changement chez le malade, jusqu'au moment où il échoue partout, s'effondre et que des symptômes effrayants apparaissent. Souvent le patient ne réalise pas ou ne veut pas admettre qu'il a changé, qu'il est malade et a besoin d'aide. Mais qui voudrait être considéré comme un malade mental ? Lorsque, après une période plus ou moins longue, une consultation chez un psychiatre ou une visite à domicile a enfin lieu, le patient peut, le cas échéant, se maîtriser de telle manière que le médecin n'ose pas établir le diagnostic et ne perçoit aucune nécessité de traitement, surtout s'il ne prend pas acte des déclarations des proches ou s'il ne les croit pas. La variabilité des symptômes et l'instabilité du comportement du patient peuvent avoir pour effet que, des années durant, aucun diagnostic n'est établi et aucun traitement adéquat n'est appliqué.

Il n'est pas rare que les particularités de la maladie provoquent des tensions et des malentendus entre le patient, ses proches, le médecin traitant, les infirmiers et des tiers. Tantôt le patient est en conflit avec ses proches, tantôt avec le personnel soignant. Ou alors c'est ce dernier et le patient qui s'allient contre les proches, ou encore le patient et ses proches accusent les soignants, etc. En fin de compte, on finit par admettre que tous doivent tirer à la même corde pour aider le malade. Tous doivent s'allier avec lui **contre sa maladie**.

Parmi les difficultés qui devraient être évitables et surmontables, on trouve: les traitements hospitaliers qui sont accusés de rendre malade; les propos diffamatoires au sujet des neuroleptiques qualifiés de camisole de force chimique; le terme juridique "privation de liberté" pour désigner une hospitalisation faite dans l'intérêt du patient; la pénurie de lieux protégés d'hébergement et de travail en mesure

d'assumer les handicaps occasionnés par la maladie (surtout l'instabilité); le dénigrement des neuroleptiques qui est allé jusqu'à la tentative d'interdire légalement ces médicaments.

Par suite de la perturbation de ses fonctions cérébrales, le malade se trouve en état de dépendance enfantine, ne se considère pas comme malade et refuse tout traitement. Il est considéré par la loi comme un adulte indépendant dont l'autonomie est jugée plus importante que **son droit à un traitement efficace, ayant pour but de lui rendre ses capacités de discernement et son indépendance**. La protection légale du refus de traitement peut retarder ou même empêcher le traitement.

L'obligation, ancrée dans la loi, du devoir d'information par le thérapeute et du consentement au traitement par le patient ("informed consent" = "consentement éclairé") doit être perçue comme réaction à l'usage abusif de la psychiatrie pratiqué par des systèmes totalitaires (dictature national-socialiste et communiste) pour éliminer les opposants du régime. Les possibilités de tels abus expliquent qu'aujourd'hui encore on reproche à la psychiatrie d'exclure de la société des personnes indésirables et de les cloîtrer dans des cliniques. Ceci a pour effet que des patients effectivement très malades et de ce fait incapables de discernement sont considérés par certains défenseurs des droits de l'homme comme victimes des médecins, des médicaments, de la famille et de la société.

A l'inverse, les proches des malades schizophrènes prétendent que le manque de structures d'aide et le laxisme entravent et retardent le traitement. Le laisser-aller à l'égard de la maladie porte préjudice au malade et à sa famille et menace la bienveillance de leur environnement social. Ils sont d'avis qu'une hospitalisation abusive, si elle devait se produire, serait rapidement corrigée dans un état démocratique et de droit. A l'instar de toute autre discipline médicale, il ne faut pas mettre d'obstacle aux prestations et à l'aide que la psychiatrie peut offrir. Un traitement contre la volonté du patient est naturellement réprouvé par le personnel soignant et les médecins, car ils craignent une perte de confiance de la part du patient. Et pourtant, un tel traitement est dans l'intérêt d'un malade incapable de discernement à cause de sa maladie. Il ne viole pas les droits de l'homme, tant que son indication et son application se font en toute âme et conscience pour empêcher une aggravation de la maladie. Généralement le patient est reconnaissant lorsqu'il réalise l'amélioration de son état de santé après avoir retrouvé ses facultés de discernement grâce au traitement.

Cela peut durer encore longtemps jusqu'à ce que toutes les personnes concernées et la société réalisent que seule une collaboration sans préjugés et sans réprobations peut aider le malade. On sait aujourd'hui que les maladies mentales sont dues à des troubles des fonctions cérébrales. Celles-ci sont responsables de la pensée rationnelle, de la motivation d'agir, du comportement civilisé, de la coopération sociale, de la tolérance, de la crédibilité et des inhibitions à l'égard de toute violence. Il y a plus de 2000 ans Hippocrate écrivait dans son livre sur "la maladie sacrée" la phrase suivante: « Grâce au cerveau nous pensons, nous comprenons, nous voyons et nous entendons, nous reconnaissons le bien et le mal, et c'est avec le cerveau que nous nous déchaînons et devenons déments ». De nos jours, et c'est une chose récente, il est possible de détecter des modifications du cerveau, de traiter leurs répercussions et de soigner le malade avec compassion. La discrimination des malades mentaux, de leurs proches, du traitement médicamenteux et des hôpitaux psychiatriques ne prendra fin que lorsque les recherches en cours sur le cerveau et ses relations avec tout l'organisme permettront d'élucider les causes de cette maladie destructrice. Là seulement un traitement préventif et une guérison seront possibles. Les moyens de traitement disponibles aujourd'hui sont encourageants. Dans l'intérêt du malade, il faut s'en servir, ne pas les entraver inutilement et toujours les améliorer.

Pour simplifier et faciliter la lecture, nous avons renoncé à utiliser dans ce texte la forme féminine pour patient, médecin, soignant etc.

I Description et signification de la maladie

1. Caractéristiques

La schizophrénie désigne un groupe de maladies du cerveau présentant des symptômes caractéristiques. La maladie provoque des handicaps qui dépendent de la gravité des symptômes mais aussi de la personnalité de la personne atteinte.

Le nom de la maladie a été introduit en 1911 par le psychiatre suisse Eugène Bleuler. Le mot est d'origine grecque et signifie «schizo» = séparé et «phrénie» = esprit. Pour les profanes, le mot schizophrénie a le sens d'un dédoublement de la personnalité. Pourtant la personne atteinte de schizophrénie ne présente pas une personnalité dédoublée, elle n'est pas mentalement diminuée, ce n'est pas une personne malfaisante. Le terme schizophrénie indique une rupture de l'esprit dans le sens d'un détachement de la réalité. Le malade schizophrène va vivre une séparation entre ses émotions et sa pensée, il s'enferme dans son monde délirant et se détache de la réalité.

La schizophrénie est une maladie énigmatique du cerveau. Elle est répandue dans tout le monde, toutes les races, toutes les cultures et toutes les couches sociales. La recherche s'efforce à en élucider les causes.

Dans la plupart des cas et jusqu'à la première manifestation de la maladie, la personne passe inaperçue. Sa conduite est celle d'une personne dont l'intelligence et les talents correspondent aux normes de la société. La maladie peut frapper de manière imprévisible. Elle provoque des modifications du comportement et de multiples handicaps. Pour certaines personnes par contre, on remarque qu'elles ont des angoisses et des difficultés d'adaptation sociale bien avant l'apparition des symptômes typiques de la maladie.

2. Fréquence de la schizophrénie

1% de la population va faire un épisode de schizophrénie dans le courant de sa vie. Pour chaque patient, plusieurs membres de la famille et les amis intimes sont affectés par cette maladie. Ainsi, on peut admettre que la schizophrénie porte préjudice à la qualité de vie d'environ 5% de la population.

La schizophrénie se déclare entre 15 et 40 ans et dure presque toujours toute la vie. Dans les 3/4 des cas, la maladie apparaît au début de l'âge adulte, entre 16 et 25 ans. Il s'agit de la maladie la plus invalidante chez les jeunes, qui entrave profondément la formation professionnelle et le développement personnel.

Il y a le même pourcentage d'hommes et de femmes frappés par cette maladie. Dans le groupe d'âge de 16 à 20 ans, on trouve davantage d'hommes, et dans celui de 25 à 40 ans, davantage de femmes. L'apparition tardive de la maladie chez les femmes s'explique par un effet protecteur des hormones féminelles (œstrogènes).

Les schizophrénies avec des délires paranoïdes chroniques sont 10 fois plus rares que les autres formes de la maladie. Elles se manifestent seulement entre 40 et 55 ans et affectent plus de femmes que d'hommes. Pour ce petit groupe de patients, le diagnostic n'est souvent pas établi et aucun traitement n'est administré.

3. Conséquences psychosociales de la schizophrénie

Les conséquences psychosociales de la schizophrénie sont plus graves que celles causées par toute autre maladie. Les malades schizophrènes occupent plus de lits d'hôpitaux. Les coûts causés par l'hospitalisation, la perte de l'emploi, les pertes de gain, les mesures de réadaptation et les rentes d'invalidité sont plus élevés. Le découragement du patient dû à la diminution de ses capacités, à la perte de son travail et à son isolement, est plus important. Enfin, la charge pour les membres de la famille est bien plus lourde à supporter. Malgré tout cela, les moyens à disposition des hôpitaux psychiatriques et de la recherche dans le domaine de la schizophrénie sont très inférieurs à ceux attribués à d'autres maladies

qui durent moins longtemps et dont les conséquences sont bien moins graves pour les malades et leurs proches.

II Manifestations de la schizophrénie

1. Les symptômes de la schizophrénie

Comme toute autre maladie, la schizophrénie est reconnaissable à ses symptômes. Cependant, ces symptômes ne sont pas identiques pour chaque patient. Ils peuvent même varier d'un jour à l'autre, d'une heure à l'autre ou selon la situation dans laquelle le malade se trouve. Cette variabilité rend souvent difficile le diagnostic et le choix d'un traitement approprié, car le comportement du patient en présence du médecin peut être très différent de celui qu'il avait à la maison juste avant la consultation.

– Modifications du comportement et des sentiments

Le patient perd tout intérêt et toute motivation; il évite le contact avec d'autres personnes, il s'isole et s'enferme dans sa chambre. La nuit, il n'a pas sommeil et il est actif. Le jour, il passe son temps sous les couvertures. L'expression de ses sentiments n'est pas adaptée à la situation. Il donne l'impression d'être insensible et froid, il rit face à des situations tristes ou pleure face à des situations gaies. Il peut être excessivement irritable et crier, être déprimé et parler de suicide, ou déborder d'activité sans atteindre cependant un résultat adéquat.

Souvent, le malade se singularise par une arrogance inhabituelle, en ergotant, par des réactions infantiles, désordonnées, vulgaires, par des dépenses inconsidérées, une négligence de l'hygiène. Il peut manifester de l'agressivité envers les membres de la famille. Les proches seront rendus responsables de ces comportements par les personnes externes à la famille. Une extrême instabilité du comportement pouvant changer d'un instant à l'autre est une caractéristique de la maladie. Alors que la réaction normale d'une personne dans une situation extrême serait de faire de son mieux, le malade ne manifeste aucune solidarité.

– Perturbation du raisonnement et états délirants

Le raisonnement n'est pas clair et peut aboutir à un état de confusion totale. Il peut être lent ou incohérent. Les enchaînements logiques font défaut. Le patient a des idées fixes qu'il maintiendra contre toute argumentation rationnelle (pensée autistique). Il peut s'imaginer qu'il est persécuté, espionné ou victime d'un complot (état délirant). Il perd toute confiance vis-à-vis des personnes qui s'occupent de lui et même de ses parents les plus proches. Il peut se prendre également pour un surhomme à qui tout est possible. Ou alors il se considère comme un envoyé de Dieu avec la mission d'éliminer toutes les injustices de ce monde. Il peut aussi être tourmenté par des sentiments de culpabilité. Il est vain de vouloir le dissuader, il maintiendra opiniâtrement ses idées.

Malgré tout, on peut toujours observer que, parallèlement et caché derrière la pensée confuse, un raisonnement sain et actif est encore possible.

– Hallucinations et angoisses

Dans la phase aiguë de la maladie, les stimulations sensorielles des yeux, des oreilles, du nez, de la peau et de la langue provoquent une confusion dans le cerveau, qui est due aux perturbations des fonctions cérébrales. Le patient entend, voit, sent et éprouve des choses qui n'existent pas en réalité. Il peut voir en chaque étranger une personne connue. Il entend des voix qui lui donnent des ordres. Il voit des monstres ou sent de la vermine sur tout son corps.

L'extrême confusion causée par le dérèglement de la perception sensorielle engendre des angoisses chez le malade. L'angoisse du schizophrène est, avant tout dans la phase aiguë de la maladie, un élément central. Le système de protections mentales, permettant à l'être humain d'évaluer serei-

nement les dangers qui menacent sa vie, s'effondre chez le schizophrène. Il est dominé par une peur terrifiante pouvant aller jusqu'à une véritable panique qui lui fait voir, entendre et soupçonner la présence d'ennemis et de dangers venant de partout. Il perd la confiance naturelle que l'on a en Dieu et en soi-même, il se sent abandonné de tous et poussé vers une voie sans issue. Le regard inquiet et les yeux écarquillés sont l'expression de ces terribles angoisses et de la souffrance. Le patient s'efforce de cacher ses hallucinations et il évite toutes les personnes et les situations qui permettraient de les dévoiler.

Dans cette terrible situation, le malade a besoin de compréhension, de patience et surtout d'avoir l'assurance qu'il ne sera jamais abandonné à son sort.

– **Négation de la maladie**

Beaucoup de malades affirment qu'ils se portent bien et qu'ils n'ont besoin d'aucun traitement. Ils refusent toute aide et souvent s'opposent à l'hospitalisation nécessaire. Cela conduit à des situations difficiles, à des conflits entre les patients et les psychiatres, entre les proches et les professionnels, et parfois même entre ces derniers. De plus, souvent des journalistes et des juristes s'en mêlent pour défendre les droits des patients.

– **Symptômes positifs, négatifs et réactifs**

En faisant la distinction entre symptômes positifs et symptômes négatifs, les spécialistes ont tenté de simplifier la complexité et la variabilité des symptômes de la schizophrénie. Les perturbations des fonctions cérébrales provoquent un comportement psychologique anormal (symptômes positifs et symptômes négatifs) lequel à son tour déclenche un comportement réactif du malade (peur, dépression, négation de la maladie, tentative d'automédication). Ces deux comportements donnent l'image de la schizophrénie.

Les symptômes positifs (hallucinations, idées délirantes, perturbations de la pensée et du comportement) proviennent de dysfonctionnements qui normalement, lorsque la fonction de filtrage du cerveau est intacte, ne peuvent pas se manifester. Les symptômes négatifs (le mutisme, les sentiments émoussés, le retrait social, le manque de motivation et de joie de vivre) sont dus à une perte des fonctions normales du cerveau.¹

Les drames qui entourent les symptômes positifs ont conduit à sous-estimer les effets psychosociaux des symptômes négatifs. Les efforts dans la recherche pharmacologique se sont concentrés sur des médicaments qui agissaient sur les symptômes positifs et tout spécialement les symptômes psychotiques. Les symptômes négatifs ne sont pas une conséquence de la chronicité de la maladie. Ils peuvent déjà apparaître tout au début de la maladie (symptômes avant-coureurs), avant ou en même temps que les symptômes positifs. Ils sont au premier plan dans les stades avancés de la maladie lorsque les symptômes positifs avec ou sans traitement médicamenteux se sont atténués. Les symptômes négatifs réagissent mal aux médicaments actuellement disponibles. C'est à cause des symptômes négatifs que le malade est incapable de maîtriser les exigences rencontrées couramment dans une vie normale (école, travail, contacts sociaux).

2. Début de la maladie et premiers symptômes

Lorsque la maladie commence par une phase aiguë, en quelques semaines il se produit une modification manifeste du comportement du patient: diminution de la productivité, perturbation du raisonnement, comportement non civilisé, repli sur soi, coupure avec ses amis et sa famille, développement d'idées délirantes et d'hallucinations qui finissent par rendre indispensable un traitement médical.

Lors d'un début lent et insidieux de la maladie, il n'est pas possible de poser tout de suite le diagnostic. Les symptômes négatifs, comme l'inactivité, la froideur des sentiments, l'apathie et l'indifférence peu-

¹ Tout dernièrement, les symptômes positifs ont été subdivisés en symptômes psychotiques (hallucinations et idées délirantes) et symptômes chaotiques (troubles de la parole, de la pensée et du comportement). On distingue ainsi les symptômes psychotiques, chaotiques, négatifs et réactifs.

vent précéder ou suivre une phase aiguë ou alors être présents sans discontinuer même lors d'une crise. Avec le recul, pour certaines schizophrénies, les parents se souviennent que petit déjà et en âge de scolarité, leur enfant était différent de ses frères et sœurs. Il était plus maladroit, plus inhabile, avait moins de sens pratique, était plus sensible et plus peureux que les autres. C'était le «chouchou» qui nécessitait plus de soins que ses frères et sœurs.

Il y a des symptômes avant-coureurs que les proches perçoivent mais qui, dans une situation donnée et lorsqu'ils sont pris isolément, correspondent encore à une réaction normale. Ils peuvent néanmoins être interprétés comme des signes précurseurs de la maladie. Les mêmes symptômes peuvent aussi signaler l'arrivée d'une rechute.

Les symptômes suivants peuvent précéder l'apparition de la maladie:

- modification subite du comportement avec retrait social et désaffection
- négligence dans les soins corporels, l'hygiène, l'alimentation et l'habillement
- prostration de longue durée
- insomnies et activités nocturnes répétées
- retrait sous les couvertures pendant la journée
- accès de fureur, rage destructrice, hargne envers les proches
- abandon des contacts ou, au contraire, contacts sans retenue avec les autres personnes
- religiosité extrême ou tendance aux sciences occultes (occultisme)
- chute du rendement à l'école, dans les études ou au travail; peu consciencieux
- consommation d'alcool et de drogues
- affairément spectaculaire, sans rien pouvoir achever
- dépenses surprenantes et gaspillage d'argent; perte d'objets précieux
- perte de poids brusque et spectaculaire
- fuite en auto-stop, train ou avion
- rire niais et exagéré
- argumentation irrationnelle et entêtée, manie de vouloir toujours avoir raison (ergoterie), dogmatisme
- rasage de la tête ou de tout le corps; mutilations pouvant aller jusqu'au suicide
- regard fixe, inexpressif, effarouché, agressif ou angoissé.

Ces signes pris isolément ou combinés ne sont pas la preuve de l'apparition imminente d'une schizophrénie; ils peuvent être uniquement l'expression d'un surmenage ou d'une réaction à une situation extrême (perte de son emploi ou décès d'un proche). Cependant se sont des signaux d'alarme.

Certains de ces signes avant-coureurs ont une grande importance parce que, **dans le cas d'une schizophrénie déclarée, ils sont les avertissements d'une rechute**. Ils diffèrent d'un patient à l'autre. Cependant, pour chaque malade, ils sont typiques et se répètent. Le plus souvent, les rechutes sont annoncées par les symptômes suivants:

- retrait social et désaffection
- insomnies durant plusieurs nuits
- irritabilité et ergoterie
- accès de colère et de hargne envers les siens
- évitement des repas pris en commun

- repli sur soi, inactivité ou hyperactivité
- comportement non civilisé et vulgaire.

3. Critères pour l'établissement du diagnostic

D'après le manuel américain "Diagnostic and Statistical Manual DSM IV", les symptômes caractéristiques de la schizophrénie sont: les délires, les hallucinations, le langage incohérent et le raisonnement autistique (illogisme, panique, dogmatisme). Le diagnostic peut être établi lorsque deux des ces symptômes se manifestent de manière persistante durant un mois ou lorsque des symptômes négatifs accompagnés de symptômes caractéristiques atténués subsistent pendant six mois. Ces critères ne montrent pas seulement la difficulté à poser le diagnostic, ils illustrent aussi l'absence d'une explication claire des causes, de la diversité et de l'instabilité des dysfonctionnements du cerveau.

4. Evolution de la maladie

Pour chaque patient, la schizophrénie évolue d'une manière différente. Un pronostic sûr n'est pas possible. Toutefois, l'espoir d'une amélioration est justifié, même après des années de maladie et aussi dans des situations paraissant désespérées. Les symptômes sont instables. En un laps de temps très court, ils peuvent devenir plus forts ou plus faibles, disparaître ou être remplacés par d'autres.

20 à 25% des malades schizophrènes, après un ou plusieurs accès aigus, se rétablissent suffisamment pour pouvoir maîtriser les exigences de la vie courante.

20 à 25% souffrent de déficits si graves et si fréquents qu'ils ont besoin d'un encadrement dépassant les possibilités de la famille ou d'un foyer et que seul un système hospitalier peut garantir.

50 à 60% des patients peuvent vivre sans avoir recours à des soins hospitaliers permanents. Pour eux, les dysfonctionnements du cerveau ne s'aggravent pas avec l'évolution de la maladie et ils ont appris à fonctionner dans leur entourage social avec ce déficit. Ils sont cependant handicapés et par moments, ont besoin d'aide pour maîtriser les exigences de la vie. Ils ont des difficultés à fournir un travail à temps complet ou même à temps partiel, à se faire et à garder des amitiés. Ils dépendent des possibilités de travail et de logements protégés. Aujourd'hui ces possibilités font souvent défaut ou ne sont pas adaptées. Le plus souvent, la famille et les amis sont leur soutien le plus fidèle.

Les symptômes positifs de la schizophrénie s'atténuent avec l'âge. Les professionnels de la psychiatrie prétendent que, grâce aux meilleures possibilités de traitement et de réinsertion, le pronostic de la schizophrénie est aujourd'hui bien plus favorable qu'il y a 30 ou 40 ans. Selon l'expérience des proches, le manque d'efficacité des traitements fait que la schizophrénie demeure une des affections les plus graves pour le patient et ses proches. Même lorsque l'on constate une stabilisation de la maladie et un nivellement des symptômes, on ne doit pas se faire des illusions quant au handicap social résiduel. Les symptômes spectaculaires qui se manifestent dans les phases aiguës de la maladie effraient autant les proches que les personnes non concernées. Les proches craignent surtout les explosions verbales de colère suivies par des actes dirigés contre eux, contre d'autres personnes ou contre le patient lui-même. Pour eux, il est clair que les handicaps dus aux symptômes négatifs qui provoquent l'incapacité de maîtriser les obligations courantes d'une vie normale, représentent le plus gros obstacle aux tentatives de réintégration. A de rares exceptions près, la maladie occasionne une diminution des performances à l'école, aux études et au travail. Elle entraîne des difficultés de contacts avec d'autres personnes et souvent une négligence dans les soins corporels, l'habillement et l'alimentation. La majorité des malades atteints de schizophrénie a besoin d'un soutien, car ces personnes ne sont plus en mesure de gérer elles-mêmes leurs affaires personnelles.

Les familles considèrent une rémission de manière moins optimiste que beaucoup de professionnels car ils ont connu leur proches avant l'apparition de la maladie. Selon leur expérience, la grande majorité des malades (peut-être 90%) ne retrouve jamais le niveau de capacité qu'ils avaient avant l'apparition de la maladie. Les professionnels qui rencontrent le patient en plein état chaotique, sont contents lorsque les symptômes aigus disparaissent. C'est ce qui a peut-être contribué à favoriser la recherche

pharmacologique vers des médicaments agissant contre les symptômes aigus (symptômes positifs) par rapport à ceux agissant contre les symptômes déficitaires (négatifs).

Des recherches récentes parlent **d'une relation entre le sexe de la personne et l'évolution de la maladie**. On sait déjà que pour la plupart des femmes, la maladie ne se déclare qu'entre 30 et 40 ans et que les neuroleptiques peuvent avoir des effets secondaires spécifiques liés au sexe (interruption des règles et de l'ovulation, grossissement des seins et sécrétion de lait). Mais il semble qu'elles ont moins de déficits que les hommes dans les fonctions cérébrales supérieures comme: reconnaître, penser, porter un jugement, se concentrer, décider, mémoriser et s'exprimer (capacités cognitives). Elles réagissent mieux et plus rapidement aux médicaments antipsychotiques et en moyenne, requièrent des doses moins élevées que les hommes. Vraisemblablement, ces différences sont dues à des spécificités de structure du cerveau des hommes et des femmes.

5. "Consentement éclairé" et déficit des fonctions cérébrales

Le "consentement éclairé" ("informed consent") consiste, pour un malade, à accepter de manière volontaire de se soumettre à un traitement après avoir pris connaissance des buts, de la nature, des risques, et des chances de réussite de ce traitement.

Alors que les milieux professionnels sous-estiment son importance, les derniers travaux en neuropsychologie montrent une relation entre les symptômes négatifs et les déficits fonctionnels du cerveau chez les malades schizophrènes chroniques. Cela confirme l'expérience des proches, qui constatent chez le malade un manque de capacités cognitives, de compréhension et d'analyse de l'information, même lors des rémissions. Les malades chroniques sont incapables d'évaluer s'ils ont besoin d'un traitement (par exemple la prise de médicaments) pour prévenir une rechute.

6. Formes de la schizophrénie

La schizophrénie apparaît sous différentes formes. Les plus importantes sont brièvement décrites ci-après:

1. *Schizophrénie paranoïde*

Elle est caractérisée par des idées de persécution, des hallucinations, une surestimation de soi, des angoisses, de la jalousie et un esprit querelleur.

2. *Désorganisation de la personnalité (hébéphrénie)*

Cette désorganisation se manifeste par de l'hyperactivité, un manque de concentration, des idées et des propos confus, un manque de tact et de respect, un comportement niais et une apathie prononcée.

3. *Catatonie*

Le malade se fige dans un immobilisme muet, il ne réagit pas aux tentatives de le faire sortir de cet état ou au contraire, il peut être sujet à une activité corporelle agitée et insensée.

4. *Schizophrénie avec symptômes négatifs prépondérants*

Après un ou deux épisodes aigus de la maladie et sans que de nouveaux symptômes psychotiques apparaissent, le repli social, la perte de toute initiative, un comportement excentrique, des pensées confuses et un état d'apathie passent au premier plan.

5. *Formes mixtes de la schizophrénie*

Sous "formes mixtes", on classe les schizophrénies qui présentent un mélange des symptômes de tous les types mentionnés.

III Les causes de la schizophrénie

Pour toutes les maladies dont la cause n'est pas connue et pour lesquelles il n'existe pas de traitement curatif et préventif, on fonde des théories, on formule des accusations et on fait des tentatives de thérapies irrationnelles.

Au début du 20^{ème} siècle, les fondateurs de la psychiatrie moderne étaient tous d'accord sur le fait que l'hérédité jouait un rôle dans l'apparition de la schizophrénie. Suite aux atrocités provoquées par la folie du national-socialisme, l'épuration des races et l'eugénisme avec comme conséquence la stérilisation et l'extermination des malades psychiques, l'hérédité est devenue un sujet tabou. Plus personne n'osait en parler ou lui donner un poids quelconque dans les origines de la maladie mentale. Les théories psychanalystes et sociologistes devinrent à la mode et, dans les années 60, se sont étendues aux cercles de la psychiatrie et de la médecine. De manière paradoxale, la schizophrénie devenait la réponse saine à un monde malade. Les aspects génétiques et biologiques de la maladie passèrent au second plan. La maladie était avant tout le résultat d'influences psychosociales au sein de la famille du patient. La schizophrénie n'était plus considérée comme une maladie du cerveau. Les proches furent accusés d'être à l'origine de la maladie et considérés comme des éléments perturbateurs dans le traitement. Ils devaient être maintenus éloignés du patient.

La recherche sur le cerveau de ces 15 dernières années (voir chapitre VII) montre que les tentatives d'explications sociologiques et psychologiques antérieurement en vogue ne sont pas valables. Elles ont éveillé de faux espoirs et ont conduit à des accusations injustifiées contre les proches et la société. Les résultats donnés par la neurobiologie moderne révèlent que très probablement, la schizophrénie est due à une inhibition, d'origine génétique, du développement du cerveau. Cette perturbation du développement du cerveau provoque des dysfonctionnements biochimiques plus ou moins graves. La science essaie de mieux expliquer ces mécanismes qui ne sont pas encore suffisamment compris. L'origine de la maladie ne doit en aucun cas être attribuée à une jeunesse malheureuse, à la pauvreté, au comportement d'une mère dominatrice ou surprotectrice, à celui d'un père passif ou autoritaire, ni encore à une conduite erronée des parents. Comme pour toute autre maladie, et c'est aussi le cas pour la schizophrénie, il existe de nombreux facteurs qui jouent un rôle, mais qui n'ont pas tous le même poids. Dans chaque maladie, il y a un facteur principal ou facteur-clef sans lequel elle ne peut pas se déclarer. Pour la schizophrénie, ce facteur-clef n'est pas encore connu. L'interaction de plusieurs gènes pourrait bien être en cause, notamment ceux responsables de la phase de développement du cerveau qui assure la mise en place des fonctions supérieures principales. Il faut se rappeler que presque la moitié des 100'000 gènes humains participe à la construction du cerveau. Le cerveau humain contient 100 milliards de cellules nerveuses qui sont reliées entre elles par des substances chimiques de transmission et des récepteurs. C'est un miracle de la nature que dans ces interactions permanentes il n'y ait pas plus de déraillements.

En se basant sur des études de familles, de jumeaux et d'enfants adoptés, il n'y a aucun doute qu'il existe une disposition héréditaire complexe. **Le risque de contracter la maladie** au cours de sa vie est le suivant:

- 1% pour l'ensemble de la population
- 50% pour les vrais jumeaux
- 16% pour les faux jumeaux
- 45% pour les enfants lorsque les deux parents sont malades
- 12% pour les enfants lorsqu'un des deux parents est malade
- 16% pour un enfant dont l'un des deux parents et l'un des frères ou sœurs sont malades
- 9% pour une personne ayant un frère ou une sœur malade
- 5% pour les petits-enfants
- 4% pour les neveux et nièces
- 2% pour les oncles, tantes et cousins.

Il est important de savoir que pour la schizophrénie comme pour d'autres maladies complexes, ce n'est pas la maladie proprement dite, mais seulement la prédisposition à la maladie qui est transmise par hérédité. Plus du 60% des personnes atteintes de schizophrénie ont des parents qui ne sont pas malades. Lorsque de vrais jumeaux, dont l'un des deux est malade, ont chacun des enfants, le risque de contracter la maladie est identique pour les descendants des deux jumeaux. Cela montre que vraisemblablement plusieurs facteurs héréditaires à pénétrance incomplète jouent un rôle. Cette situation génétique complexe pourra vraisemblablement être expliquée par les recherches en génétique moléculaire effectuées sur des familles avec plusieurs cas de schizophrénie.

Les nouvelles techniques pour maîtriser les déficits de fonctionnement du cerveau des patients schizophrènes sont fondées sur des bases biologiques. Elles y intègrent les connaissances actuelles sur la plasticité et les possibilités d'apprentissage du cerveau qui sont présentes jusqu'à un âge avancé. Elles incluent les proches dans le traitement thérapeutique.

IV Traitement de la schizophrénie

D'un point de vue médical, la schizophrénie est un dysfonctionnement au niveau des transmissions neuronales qui altère certaines fonctions supérieures du cerveau. Cette optique a des conséquences considérables sur le traitement. Plus personne ne doit être accusé d'être à l'origine de la maladie. Le traitement doit commencer le plus tôt possible. On exige du patient seulement ce que son dysfonctionnement cérébral lui permet d'accomplir. Lorsqu'un séjour à l'hôpital s'avère nécessaire, l'hospitalisation doit être possible sans obstacle inutile. Le malade et sa famille doivent être renseignés de manière approfondie sur la maladie et les possibilités de soins. Pour le bien du malade, les proches s'associent avec lui et les professionnels pour lutter contre la maladie. Comme il a besoin de l'aide de sa famille et de la communauté, on espère une coopération de sa part. Le cerveau du malade doit être préservé des effets nocifs de l'alcool et de la drogue. Ce ne sont pas les facteurs sociaux et psychologiques qui provoquent la schizophrénie. Au contraire, les professionnels et les proches aident le patient à atténuer et à maîtriser le mieux possible les répercussions psychosociales occasionnées par le dysfonctionnement de son cerveau. Médecins, personnel soignant, psychologues et assistants sociaux s'efforcent de favoriser les bonnes relations du malade avec ses proches et ses amis.

Tant que l'on ne trouvera pas le déclencheur de la maladie, il n'y aura aucun moyen d'empêcher son apparition ou de la guérir. On sait que 10% des patients n'auront plus jamais de manifestation de la maladie après un premier épisode et que les symptômes de la maladie régressent avec l'âge. Cela ne permet cependant pas d'en conclure que la "schizophrénie est guérissable". Des médicaments appropriés et un encadrement adéquat rendent la maladie plus supportable pour le patient et sa famille.

Seuls les médicaments permettent d'atténuer les symptômes psychotiques aigus qui font tellement souffrir le patient et qui effraient son entourage. Une information correcte sur la maladie donnée au patient, à sa famille et aux personnes qui ont des contacts avec lui, permet de diminuer les hospitalisations ou d'en raccourcir la durée.

Aujourd'hui, on dispose de plusieurs moyens thérapeutiques:

1. Médicaments

Presque 50 ans après l'invention du mot schizophrénie par Eugène Bleuler en 1911, on a découvert par hasard un produit efficace contre la schizophrénie, la chlorpromazine (Largactil). C'était la première fois qu'un médicament agissait contre les symptômes positifs, mais il produisait aussi beaucoup d'effets secondaires fastidieux (voir chapitre VIII, paragraphe 7).

Depuis les années 50, la recherche de médicaments avec moins d'effets indésirables fait des progrès réjouissants. Aux phénothiazines (Largactil, Melleril, Nozinan, Dapotum), a succédé le Haldol (halopéridol). Une meilleure compréhension du fonctionnement du cerveau et de la nature de la schizophrénie avait permis la mise au point de ce médicament. Il agit très bien contre les symptômes positifs mais n'a

aucun effet sur les symptômes négatifs. Il est souvent accompagné de symptômes extrapyramidaux désagréables et peut provoquer une dyskinésie tardive (voir chapitre VIII, paragraphe 7).

Dans les années 60, on progresse considérablement avec l'introduction de la clozapine (Leponex). Pour la première fois, un antipsychotique n'agit pas seulement contre les symptômes positifs mais aussi contre les symptômes négatifs. De plus, il a moins d'effets secondaires que tous ses prédécesseurs et il s'avère efficace auprès de beaucoup de patients qui ne réagissent pas aux autres médicaments. Durant ces 35 dernières années, la recherche a mis en évidence certains neurotransmetteurs, la dopamine et la sérotonine ainsi que leurs récepteurs aux extrémités neuronales. On a montré que le Leponex inhibait l'effet de ces deux transmetteurs qui, dans la schizophrénie, sont produits en trop grande quantité. La voie était libre pour la découverte de substances avec des propriétés semblables. C'est ainsi que se sont développés la rispéridone (Risperdal), le sertindol et l'olanzapine (Ziprexa).

Le médicament idéal n'a cependant pas encore été trouvé. Mais on peut s'attendre ces prochaines années au développement et à la mise sur le marché de nouvelles substances toujours plus efficaces contre les symptômes positifs et négatifs et avec toujours moins d'effets secondaires. Les malades accepteront mieux de prendre régulièrement leurs médicaments. Ceci est très important, car il a été démontré qu'une posologie bien dosée et une prise continue des médicaments, diminue le nombre de rechutes et d'hospitalisations. La qualité de vie du malade et de ses proches s'en trouve améliorée.

La médication doit être adaptée à chaque patient avec la posologie qui lui convient. Cela peut exiger beaucoup de temps et de patience. Le temps pour obtenir une réaction positive à un antipsychotique peut varier de quelques jours à plusieurs semaines. Cependant si aucune amélioration n'est constatée après 6 à 8 semaines, on doit changer de médicament. L'efficacité du traitement dépend en grande partie des connaissances pharmacologiques approfondies et de l'expérience du médecin traitant ainsi que de la coopération du patient avec le personnel soignant. Bien des médicaments ont des effets secondaires indésirables (voir chapitre VIII, paragraphe 7) que l'on essaye d'atténuer en diminuant la dose.

Le Leponex et les nouveaux neuroleptiques atypiques ont moins de risques de provoquer des effets parkinsoniens et une dyskinésie tardive. Le Leponex semble atténuer les comportements hostiles et agressifs. Le danger d'un dérèglement dans la production des globules blancs oblige à un contrôle régulier de la formule sanguine. Le Leponex est assez souvent combiné avec du lithium, car le lithium est un régulateur de l'humeur. Les benzodiazépines (Valium, Témesta, etc.) ont une action calmante additionnelle.

La sismothérapie ou électroconvulsothérapie (ECT) s'utilise avec succès dans les cas de dépressions graves qui résistent à tous les médicaments et tentatives de thérapie. Ce traitement est plus fréquemment appliqué dans les pays scandinaves, en Angleterre et aux USA qu'en Allemagne et en Suisse. La sismothérapie est encore plus discriminée que les traitements médicamenteux par des courants idéologiques venant des milieux politiques et des médias. Tout cela entrave sa mise en pratique.

2. Traitement hospitalier, traitement ambulatoire et réinsertion

Lors d'une phase aiguë de la maladie, le patient a souvent besoin d'être hospitalisé pour clarifier la situation et être soigné. De plus, l'hospitalisation le protège de tendances autodestructrices et donne, pour un certain temps, un soulagement bien nécessaire à son entourage. En principe, il y a rarement danger pour autrui. Après la période de crise, la clinique offre au patient toute une palette de thérapies occupationnelles qui lui permettront de préparer sa réinsertion pour pouvoir vivre hors de l'hôpital. Le suivi ambulatoire ainsi que les questions de logement et de travail doivent être garanties avant de quitter l'hôpital. Des contrôles médicaux réguliers et une coopération étroite avec la famille sont indispensables pour que le traitement puisse s'effectuer correctement et que le patient ne soit pas abandonné à son sort. Les stations ambulatoires et les centres de jour des services psychiatriques jouent un rôle essentiel dans le suivi thérapeutique.

On doit éviter les longues périodes d'inactivité. Si le patient ne se rend pas régulièrement aux contrôles médicaux prévus, on doit le lui rappeler ou lui rendre visite.

3. Aide à la famille et entraide

La "thérapie familiale" date du temps où l'on accusait la famille d'être à l'origine de la schizophrénie et où l'on estimait que c'était la famille et non pas le malade qui avait besoin d'être soignée. Aujourd'hui, elle est remplacée par un "partenariat avec la famille". Sous forme d'aide et d'informations sur la maladie, ce partenariat permet aux membres de la famille d'acquérir la meilleure compréhension possible à l'égard du malade.

Au sein des associations de proches, les familles se soutiennent mutuellement. Ces associations s'efforcent d'informer les proches et le public et luttent pour que des logements protégés et des places de travail adaptées aux patients vivant hors du milieu hospitalier soient créés. Depuis toujours, les proches ont été le soutien le plus sûr du malade. Depuis l'accroissement des possibilités en soins ambulatoires, les proches sont devenus le soutien principal du patient et une aide très importante pour les professionnels. On doit donc persévérer pour que s'instaure une collaboration intensive entre le patient, ses proches et les spécialistes.

4. Alimentation, activité corporelle, repos et sommeil

Pour les patients vivant tout seuls, il existe le danger qu'une alimentation suffisante, balancée, et régulière soit remplacée par du "fast food" mal équilibré. Il est toutefois important que les schizophrènes aient une alimentation équilibrée et variée avec un apport de vitamines B, en particulier d'acide folique (une vitamine du groupe B) et de vitamines C et E. Ils ont besoin d'une activité physique mesurée, de beaucoup de sommeil et de repos et d'avoir la possibilité de se retirer. Il faut du temps et de la patience pour surmonter l'apathie des malades, leur manque de motivation et leur tendance à s'isoler. Des contacts sociaux trop fréquents et trop intensifs sont cependant à éviter. Les tentatives d'autonomie ne doivent pas être entreprises prématurément et de manière irréfléchie. Il faut avoir à l'esprit que, pour pouvoir remplir leurs obligations professionnelles, beaucoup de personnes sans problème de santé (plus souvent les hommes que les femmes) ne sont pas tout à fait autonomes puisqu'ils n'ont pas besoin de s'occuper du ménage.

5. Thérapies psychosociales

Le traitement psychosocial englobe la psychothérapie personnelle, la psychothérapie éducationnelle, l'entraînement aux habiletés sociales et l'adaptation professionnelle. Il inclut également le soutien et l'information aux familles pour pouvoir maîtriser le stress, les situations de crises et adopter des mesures prophylactiques (traitement préventif). La thérapie psychodynamique (comme la psychanalyse) ne doit pas être utilisée pour la schizophrénie, elle ne donne aucun résultat ou peut même avoir des effets négatifs sur le malade.

Il existe beaucoup de tentatives très prometteuses pour compenser les déficits de fonctionnement du cerveau liés au traitement de l'information et au stress ainsi que pour l'entraînement aux habiletés sociales. Des études de vérification sont encore nécessaires pour évaluer ces tentatives. Il faudrait savoir si elles donnent de meilleurs résultats qu'une pratique quotidienne consistant à donner au malade une attention bienfaisante de manière simple et continue en évitant les performances trop élevées et en tentant de créer un environnement compréhensif, chaleureux, sans être trop restrictif.

Il est important de reconnaître que beaucoup de malades ont besoin d'aide et d'un soutien permanent. Ils sont astreints à prendre régulièrement une dose appropriée de médicaments. L'échange d'informations entre les proches et les professionnels permet d'améliorer la thérapie pour le bien du patient. Cette collaboration vise à améliorer les liens et la collaboration avec le malade et par là, parvenir à un traitement et un accompagnement qui soient pertinents et continus. Auparavant, certains professionnels formaient une alliance avec le malade contre les proches et contre la société (folie à deux). De nos jours, dans l'intérêt du malade, les proches réclament l'alliance des professionnels, des proches et du malade contre la maladie, comme c'est le cas dans la médecine somatique.

6. Prévention

Lorsqu'un malade reste longtemps sans traitement, la maladie s'aggrave et évolue vers la chronicité. A ce stade, lorsqu'il peut enfin être entrepris, le traitement est d'autant plus énergique et intensif. Il semble aussi qu'avec le temps, les dysfonctionnements du cerveau deviennent irréversibles. C'est ainsi que plus tôt le traitement médicamenteux et l'entraînement psychosocial peuvent être entrepris, plus les chances sont grandes de pouvoir maintenir et développer les fonctions qui sont restées saines. Actuellement, à cause des obstacles mentionnés dans l'avant-propos, cela dure souvent des mois ou des années jusqu'à la mise en place du premier traitement spécifique.

La prévention peut se faire par un diagnostic précoce et l'application au bon moment d'un traitement adéquat. Retarder le début d'un traitement peut conduire le malade à chercher son salut dans la drogue.

7. Schizophrénie et drogue – Le double diagnostic

On entend par "double-diagnostic" la présence simultanée d'une maladie grave du cerveau (telle que schizophrénie, dépression, syndrome maniaco-dépressif) et de la toxicomanie, associée ou non à l'alcoolisme.

Les études réalisées dans le domaine de la recherche neurophysiologique et neurochimique du cerveau montrent que les drogues, comme le cannabis, les opiacés (opium, héroïne, méthadone), la cocaïne, le L.S.D., l'ecstasy, l'alcool et la nicotine agissent sur la transmission de l'information dans les cellules nerveuses et leurs connexions. L'utilisation abusive de ces substances peut entraîner d'autres troubles par réactions en chaîne. Par exemple, les opiacés agissent sur le centre respiratoire du tronc cérébral, ce qui provoque une paralysie de la respiration, cause de décès la plus fréquente chez les héroïnomanes.

En plus des problèmes de dépendance, les drogues détériorent certaines fonctions cérébrales que l'on pense être celles où les dysfonctionnements de la schizophrénie sont localisés. Cela pourrait expliquer des similitudes entre certains symptômes observés chez les schizophrènes et les toxicomanes. Par exemple, les toxicomanes comme les schizophrènes ont les mêmes problèmes à affronter les difficultés de la vie courante. La drogue provoque une perte de contact avec la réalité qui peut aller jusqu'à la psychose et aux délires. Les toxicomanes souffrent également de troubles de la pensée, d'une détérioration de la concentration, de la volonté, de la motivation, de la collaboration, de la joie de vivre et du respect de l'autre, qui peut aller jusqu'aux comportements agressifs et aux accès de rage.

Les malades atteints de schizophrénie ont souvent recours à la drogue dans l'idée d'une automédication. Ils deviennent dépendants et courent le danger de voir les dysfonctionnements de leur cerveau augmentés par les drogues. On devrait pratiquer un sevrage le plus tôt possible pour améliorer les perspectives de traitement.

Caractéristiques du double diagnostic

- **Le double-diagnostic n'est pas rare.** Tandis que l'institut central pour la santé mentale de Mannheim conclut que seuls 14% des personnes atteintes pour la première fois de schizophrénie consomment des drogues, comparé à une fréquence de 7% pour l'ensemble de la population, une étude importante effectuée aux USA démontre qu'environ un malade schizophrène sur deux abuse de l'alcool, de stupéfiants ou des deux à la fois. Un rapport du département des œuvres sociales de la ville de Zurich sur la distribution de stupéfiants entre le 1.12.93 et le 31.12.96, constate qu'au début du programme expérimental 40% des participants toxicomanes présentaient de surcroît une maladie psychique.
- **La consommation de stupéfiants et d'alcool amplifie les symptômes de la schizophrénie,** occasionne des rechutes avec hospitalisation, **augmente le risque de suicide** ou encore la réceptivité aux infections (sida, tuberculose, hépatite), **provoque une détérioration du comportement,** prédispose à la violence, entraîne une négligence de l'alimentation et de l'hygiène, et **diminue la probabilité que ces malades reçoivent un traitement adéquat.**

- **Les stupéfiants et l'alcool ne sont pas la cause de la schizophrénie. Mais ils peuvent, et c'est surtout le cas du cannabis, la déclencher lorsqu'il y a prédisposition.** Un cerveau jeune et en plein développement est particulièrement réceptif aux dommages causés par les stupéfiants. Ils entravent l'acquisition des facultés permettant de maîtriser de manière autonome les exigences de la vie. Le déclenchement d'une schizophrénie par l'alcool est précédé par un abus d'alcool pendant de longues années. Par contre, les stupéfiants peuvent déclencher une psychose après une consommation de courte durée, voire même suite à une prise unique.
- **Les patients à double diagnostic sont souvent jeunes, de sexe masculin, sans domicile, non coopératifs pour un traitement et plus souvent violents que des malades psychiques sans problèmes de drogue.** Les malades schizophrènes entrent dans le milieu de la drogue avant que leur maladie ait été diagnostiquée et qu'un traitement soit entrepris. Ils ont recours aux drogues parce qu'ils recherchent une automédication, qu'ils y ont été entraînés, qu'ils se sentent abandonnés, ne peuvent pas dormir ou désirent se débarrasser des effets secondaires des médicaments. On rencontre le plus souvent des abus d'alcool ou de cannabis. **Le cannabis et les hallucinogènes sont particulièrement dangereux pour les malades schizophrènes.**
- **Les patients avec double-diagnostic ont besoin d'une aide coordonnée par des spécialistes de la psychiatrie et de la désintoxication.** Il est important d'établir ce qui s'est déclaré en premier: la toxicomanie ou la schizophrénie. Est-ce que la toxicomanie a déclenché la schizophrénie ou est-ce que le malade schizophrène a succombé à la toxicomanie?

Le but du traitement doit être une désintoxication et une thérapie conséquente de la schizophrénie. Le chemin permettant d'éviter des rechutes et de maîtriser les exigences de la vie est long. Les prestations coordonnées exigent beaucoup et sont rares. Une politique gouvernementale permissive face à la drogue expose les malades psychiques aux risques liés aux stupéfiants et n'encourage pas le développement de centres thérapeutiques pour patients avec double-diagnostic.

V Le rôle des proches dans le traitement de la schizophrénie

Depuis toujours, la famille est un soutien important dans l'accompagnement et la réinsertion des malades atteints de schizophrénie. Malheureusement de nombreuses familles ont été découragées et réprimées par les théories de la "mère schizophrénogène" et du "milieu familial schizophrénogène" de même que celles prônant un effet bénéfique par une séparation du malade de sa famille. Les neuroleptiques ont rendu possible le transfert des soins hospitaliers vers les services ambulatoires, et l'accompagnement des malades schizophrènes s'appuie sur les proches qui sont mis de plus en plus à contribution, très souvent 24 heures sur 24 et 365 jours par année.

Lorsqu'un membre de la famille est atteint de schizophrénie, la vie familiale en souffre terriblement. Il n'existe guère d'autre maladie créant autant de difficultés à maintenir de bons rapports avec le malade. L'effet accablant de la schizophrénie sur la vie de famille ne peut être compris que par celui ou celle qui a vécu une telle situation. Le comportement du patient, les sentiments de honte et de culpabilité des proches, la négation de la maladie et son caractère énigmatique ont un effet inhibitif. L'attitude négative et critique de la parenté et des amis ainsi que le manque d'intérêt pour le sort du malade et de sa famille sont des facteurs qui favorisent l'isolement.

Comme c'est souvent le cas pour d'autres maladies ou d'accidents graves, les proches sont bouleversés, choqués, tristes et souvent désespérés. La première enquête ayant pour objet d'étudier l'effet de cette maladie sur la famille a été publiée aux Etats-Unis en 1955. D'autres enquêtes réalisées ultérieurement aux Etats-Unis, au Canada et en Angleterre, ainsi que les expériences rapportées au sein des associations de proches, montrent les résultats suivants:

1. La maladie d'un membre de la famille produit sur les autres membres de la crainte, de la honte, de la culpabilité, de l'isolement, de l'amertume et un état dépressif. Au début, la maladie est souvent niée ou minimisée. Puis, on ne fait que parler de schizophrénie dans la famille. On se fait mutuellement des reproches. Les frères et sœurs du malade se sentent délaissés. Les époux se disputent, parfois jusqu'à la séparation.

Lorsque l'un des conjoints est mentalement malade, la quote-part des divorces et des séparations est de 3 à 4 fois supérieure à la moyenne. Les époux quittent leur épouse schizophrène bien plus souvent que les épouses leur mari. Ce sont surtout les épouses qui, grâce à leur indulgence maternelle, permettent à leur époux, devenu tyrannique et dépendant, de se maintenir à flot durant des décennies jusqu'à la fin de leur vie.

L'insomnie et le repli social sont la conséquence du fardeau et des souffrances pratiquement insupportables. Il s'ensuit une tendance à augmenter la consommation d'alcool ou de tranquillisants. L'avenir de la famille s'assombrit sensiblement. Lorsque le malade devient agressif, non civilisé, vulgaire, despotique ou insupportable et qu'il dénigre et accuse sa famille d'être à l'origine de sa maladie, les sentiments de ses proches oscillent entre amour, préoccupation, colère, haine et rejet.

Ces comportements du malade trouvent un écho favorable dans certains milieux du public et des médias enclins à l'antipsychiatrie. Les activités et les actions des cercles antipsychiatriques témoignent par elles-mêmes de leur ignorance. Elles nuisent aux malades, qui eux ont besoin de "défenseurs" qui combattent la discrimination, s'investissent pour la mise sur pied de traitements adéquats, luttent pour leur adaptation sociale et les protègent de manipulations discriminatoires de la part des assurances.

2. Les proches craignent surtout les symptômes manifestes (positifs) de la maladie, comme les comportements agressifs, les délires et les hallucinations. Ils ont peur du danger que le malade encourt ou qu'il peut faire encourir à d'autres personnes. Ils passent des nuits perturbées et ont des difficultés avec les voisins. Les symptômes négatifs (l'isolement, le mutisme, l'indifférence, l'inactivité, le désintéressement, la lenteur et la négligence corporelle) leur sont insupportables. Souvent, ils n'admettent pas ces manifestations comme étant des symptômes de la maladie et considèrent le patient comme paresseux, égoïste, mal soigné et inutile. Ils ont de la peine à supporter ces symptômes négatifs et à trouver la bonne stratégie dans leurs rapports avec le patient. Les plans d'avenir sont anéantis.
3. Un membre de la famille atteint de schizophrénie entraîne souvent des pertes financières considérables. Si c'est le soutien financier de la famille qui tombe malade, la famille est menacée d'appauvrissement.
4. En prenant soin du malade, la plupart des proches font de grands sacrifices et supportent cette charge sans se plaindre. Ils essaient autant que possible d'éviter l'hospitalisation. Malheureusement ils ne reçoivent pas toujours l'aide qu'ils attendent de la part des spécialistes, en particulier s'ils ont à traiter avec des professionnels qui ne pensent qu'au malade et appliquent les théories "du milieu familial responsable de la maladie". Pour ces professionnels, le malade doit être protégé contre ses proches, mais ils ne proposent aucune solution pratique pour le long terme. Selon l'expérience des proches, le système de prise en charge des patients par un dispositif "proche de la communauté" n'est souvent qu'un idéal. En effet, cette prise en charge "proche de la communauté" ne fera pas disparaître la maladie comme par enchantement et l'augmentation du nombre de malades soignés en ambulatoire ne fera pas diminuer la charge des proches. C'est pourquoi les familles ne méritent pas d'être critiquées, au contraire elles ont besoin de soutien et de périodes de répit.

Les tentatives pour forcer l'indépendance du malade se soldent trop souvent par un échec. Le malade n'est pas en mesure de faire face tout seul aux obligations de la vie quotidienne. Il a besoin d'un soutien pour subsister et de prendre ses médicaments régulièrement, selon la dose prescrite. Souvent les proches doivent assumer les rôles du médecin, de l'infirmière et de l'assistante sociale puisqu'il n'y a pas suffisamment de logements et de places de travail protégés.

VI Comportement face à la maladie

On peut alléger la souffrance du patient et de la famille si:

- On pose le diagnostic le plus tôt possible et, dès le début, on applique le traitement approprié.
- Les professionnels stimulent et mettent en pratique une collaboration avec le patient et ses proches.
- Le patient et les proches acceptent la maladie.
- Le patient et les personnes qui le soignent, reçoivent des informations objectives et pratiques sur la maladie.
- Le traitement médicamenteux est administré individuellement à chaque patient, de manière correcte, judicieuse et raisonnable: autant de médicaments que nécessaire et aussi peu que possible.
- Les contrôles médicaux du patient ont lieu régulièrement.
- Des amis apportent au patient et à la famille un soutien positif et actif.
- On évite l'isolement du patient et de sa famille.

1. Conseils

Il est possible de mieux maîtriser les problèmes et les conséquences de la maladie. Dans ce but certains conseils se sont avérés être utiles:

- Lorsqu'un membre de la famille présente des symptômes précurseurs, tels que ceux décrits au chapitre II, paragraphe 2, il y a lieu de consulter sans tarder un médecin qui connaît bien la schizophrénie. Lorsque cette consultation ne donne pas de résultats et que la confiance dans le médecin ne s'établit pas, il faut se rappeler que l'on a le droit de consulter un autre médecin.
- Souvent, le patient ne juge pas nécessaire de se faire examiner et traiter par un médecin ou il lui donne des informations incomplètes. C'est pourquoi, afin que le médecin puisse se faire une idée aussi exacte que possible de la situation, les informations provenant de la famille sont de la plus grande importance. On peut recommander de noter par écrit toutes les modifications observées dans le comportement du patient. Cela permet de ne pas oublier de les signaler lors de l'entrevue avec le médecin. Si, par ignorance ou inexpérience, le médecin consulté devait mettre en doute les informations venant des membres de la famille, ceux-ci doivent persister et faire part de leurs observations à un autre médecin ou à une personne de confiance qui puisse les aider.
- Lorsque le patient accepte que le médecin transmette des informations à sa famille, celle-ci doit obtenir du médecin toutes les informations nécessaires relatives au traitement et aux soins à donner au malade. Elle doit aussi pouvoir discuter avec lui de tous les aspects de la maladie. Si le médecin refuse de le faire, la famille sera obligée de s'adresser ailleurs. Le plus souvent, le patient ayant perdu ses facultés de discernement ne donne pas (ou ne peut pas donner) son accord. Dans ces moments là, dans l'intérêt du malade, l'information aux proches est encore plus nécessaire que jamais.
- Le patient doit connaître le diagnostic, mais en même temps, il doit sentir que la famille ne l'abandonnera jamais et qu'il y a toujours de l'espoir. Il doit se rendre compte que les proches feront tout pour le soulager dans sa maladie et lui donner la possibilité de vivre une vie satisfaisante. Il faut motiver le patient pour qu'il se confie et fasse part de ses propres observations concernant les symptômes qu'il ressent, la médication, le dosage, l'efficacité du traitement et les effets secondaires.
- Avant de quitter l'hôpital, les modalités du traitement ambulatoire et les questions relatives au logement et au travail doivent être résolues en accord avec les centres de consultations externes et les centres de réinsertion. Ces centres fournissent une aide très précieuse. Une fois le patient sorti de l'hôpital, l'entourage doit veiller à ce qu'il se rende aux contrôles médicaux et qu'il prenne régulièrement les médicaments prescrits. Les effets positifs et les effets secondaires des médicaments doivent être enregistrés avec soin.

- Afin d'éviter de trop en demander au patient, surtout après une hospitalisation, un horaire journalier réduit, avec des possibilités de retrait, aide le patient à vaincre les difficultés du début. Les "grands événements" doivent être réduits au minimum. On doit découvrir quelles sont les situations insupportables pour le patient et les éviter absolument. L'équilibre entre stimulation pour éviter l'apathie, inactivité et protection contre le surmenage pour éviter une rechute, peut rarement être trouvé du premier coup. Il faudra peut-être diminuer les contacts sociaux entre le patient et ses proches pendant un certain temps en organisant par exemple une activité en dehors de la maison, au moins durant une partie la journée.
- Le patient et la famille doivent acquérir des attentes réalistes sur les performances que le patient peut encore fournir. Peu de malades schizophrènes supportent les mêmes charges qu'avant leur maladie. Dans leur révolte contre la maladie, les patients ont tendance à se surmener. Par la suite ils sont déçus de leur incapacité et cherchent un bouc émissaire à leur défaillance. On doit protéger le patient des fausses espérances que ses amis ou la parenté pourraient avoir à son égard. Mais par ailleurs, il faut éviter les précautions exagérées. Au début de la réadaptation, on fixera des objectifs très modestes, mais qui pourront être atteints avec certitude. Le malade schizophrène a également besoin d'un répondant sûr, honnête et stable qui sache fixer des limites fermes pour un comportement acceptable. Cela est surtout important pour les patients qui souffrent d'idées de persécution et dont la faculté de faire confiance est perturbée. Parfois, le patient accepte plus facilement un conseil émanant d'un frère ou d'une sœur que de ses parents.
- L'atmosphère autour du malade doit être calme. On doit éviter les discussions violentes. Les critiques continuelles ont un effet négatif. Les félicitations méritées, même pour de modestes prestations, éveillent et renforcent la confiance perdue. Si le malade n'accomplit une tâche qu'à moitié, cela est dû à sa maladie, car mémoire, confiance en soi, initiative, patience et volonté d'aller jusqu'au bout dans son travail, lui font défaut.
- L'indépendance du patient ne peut se renforcer que graduellement. Les limites réglant le comportement dans le milieu familial doivent être établies ensemble. Souvent, le patient doit réapprendre tout ce qui touche à l'habillement, la propreté, l'hygiène et la nourriture. Là aussi, il est bon de faire preuve de patience et de retenue.
- Les personnes qui prétendent que la schizophrénie n'existe pas, qui recommandent d'arrêter le traitement et les médicaments et qui conseillent de laisser le malade livré à lui-même n'ont pas les compétences pour s'occuper du suivi des malades et de l'accompagnement des proches. Il faut absolument éviter les soi-disant "guérisseurs" qui prônent une guérison spectaculaire.
- Il est très important de soutenir la motivation des proches qui accompagnent un malade. La honte et la culpabilité ne sont en aucun cas justifiées. Aucune preuve scientifique ne permet d'affirmer que la famille est responsable de la maladie. La cohésion à l'intérieur de la famille ne doit pas être ébranlée par la schizophrénie, au contraire elle doit être renforcée.
- Dans la mesure du possible, les proches doivent conserver leurs amitiés et leurs centres d'intérêt. Ils doivent entretenir leur sphère privée.
- Les frères et sœurs ne doivent pas être délaissés. La probabilité qu'ils soient eux aussi victimes de la même affection est minime.
- Les contacts avec d'autres proches ayant des problèmes semblables, rendent le fardeau moins lourd et permettent de garder confiance.
- Les associations de proches peuvent fournir des informations sur les institutions susceptibles d'apporter de l'aide.

Le refus du malade schizophrène d'avoir recours à une aide médicale régulière, rend très difficile son accompagnement hors du milieu hospitalier. Il n'est pas facile de trouver un médecin lui convenant. Il a une attitude extrêmement critique envers les médecins et il est prêt à en changer immédiatement si quelque chose lui déplaît. Il est soutenu dans cette tendance par les médias et les courants de l'antipsychiatrie.

Le suivi médical du patient doit se faire par un médecin qui bénéficie de la confiance du malade et de celle de la famille. Il faut que ce médecin ait de bonnes connaissances de la schizophrénie et beaucoup de compréhension pour le patient et ses proches.

Le médecin traitant devrait remplir les conditions suivantes:

- Comme les symptômes psychotiques peuvent avoir une origine somatique, il effectue une anamnèse ainsi qu'un contrôle médical complet du patient avec les examens de laboratoire nécessaires. De plus, en agissant de la sorte, il établit un climat de confiance.
- Après avoir éliminé une origine somatique des troubles, il doit au plus vite chercher à diminuer la souffrance du malade par une prescription pertinente de médicaments.
- Il a des connaissances approfondies en pharmacologie et une expérience indispensable dans l'utilisation de médicaments psychotropes, et en particulier des antipsychotiques.
- Il s'intéresse au bien-être du patient et se préoccupe également des problèmes de logement et de travail. Il fixe les règles générales de conduite.
- Il fixe, selon les nécessités, des rendez-vous périodiques de contrôle. Il devrait être atteignable au téléphone 24 heures sur 24 et avoir un remplaçant pendant ses absences.
- Pour le bien du patient, il inclut la famille dans le processus thérapeutique, soutient les proches et leur donne des conseils. Il s'efforce de gérer le traitement conjointement avec le malade et la famille, car il est important d'avoir la collaboration de tous pour lutter contre la maladie.

2. Comment obtenir de l'aide ?

Les proches doivent s'informer par tous les moyens (médecin, association de familles, etc.) sur les institutions existantes dans leur région et noter les numéros de téléphone correspondants.

- Lorsqu'une crise s'annonce ou éclate, les parents devraient si possible mettre par écrit tous les comportements du malade qui indiquent la détérioration de la situation. Cela donne au médecin une image plus claire de la situation et lui permet de mieux juger de l'opportunité d'une hospitalisation.
- Lorsque le problème de la schizophrénie a été reconnu par le médecin de famille ou le spécialiste, demandez une ordonnance pour un tranquillisant approprié, à utiliser en cas d'urgence. Le sommeil apporte une détente, qui peut désamorcer une crise qui commence, et contribuer ainsi à calmer la situation.
- Evitez absolument toutes voies de faits avec le malade en état d'agitation. Tenez-vous à distance et laissez-lui une possibilité de repli jusqu'à l'arrivée d'aide et de secours.
- Si une hospitalisation est nécessaire, elle doit se faire calmement et si possible sans avoir recours à la force. Jamais, lors d'une hospitalisation, le malade ou ses proches ne doivent se laisser envahir par des sentiments de rupture, de rejet, de haine ou de punition. Une attitude personnelle positive face à cette maladie et aux possibilités de traitements psychiatriques permet d'établir la confiance entre le patient et le personnel soignant. Les altercations qui précèdent une hospitalisation font partie du tableau de la maladie. Essayez de vous y habituer et de ne pas dramatiser. Conservez votre confiance à l'égard de votre proche. Il n'y a rien de pire et de plus triste qu'un malade seul et abandonné par les siens.
- L'hospitalisation contre le gré du malade n'est possible qu'avec une attestation médicale ou sur décision administrative. L'admission sous contrainte diffère d'une région à l'autre. Renseignez-vous auprès des autorités compétentes de votre lieu de résidence pour être parfaitement au courant des dispositions légales.²

² Dans le canton de Berne, c'est l'ordonnance du Grand Conseil du 22 novembre 89 sur la privation de liberté à des fins d'assistance qui règle les cas d'admission dans une clinique psychiatrique.

- En cas d'urgence, si aucun médecin ne peut être atteint ou lorsque le médecin que l'on a fait venir refuse d'ordonner une hospitalisation **il faut faire appel à la police.**³ Le patient a droit à de l'aide et ses proches surmenés et épuisés ont aussi besoin d'être soutenus et soulagés!

3. La discrimination des malades schizophrènes

Pour le patient schizophrène qui suit un traitement médical ambulatoire, le plus grand problème survient lorsqu'il cherche à reprendre une vie normale. Il se heurte alors partout au rejet. Les amis et collègues de travail d'autrefois l'abandonnent. Il lui est difficile de se refaire de nouveaux amis et de retrouver un logement et un travail adéquats. Le convalescent se retrouve seul.

Il est victime de la discrimination séculaire de notre société à l'égard des malades mentaux. Les origines de cette discrimination se fondent principalement sur les malentendus suivants:

- Le public craint les personnes atteintes de schizophrénie. On leur attribue des intentions criminelles parce que, en clinique psychiatrique, elles sont enfermées à clef dans des chambres munies de grilles, et que parfois, au cours du traitement, on doit faire usage de la force. Dans des situations difficiles, il arrive que l'on ait recours à la police, que les tribunaux infligent un traitement psychiatrique à certains délinquants, et que les médias fassent du sensationnalisme. Mais tout cela ne justifie pas que les personnes atteintes de schizophrénie soient accusées d'être des criminels potentiels. En fait, la grande majorité de ces malades est craintive et timide, leur dangerosité (cas d'homicides) n'est statistiquement pas plus élevée que celle de la population dans son ensemble. Il n'y a cependant aucun doute que la violence verbale et physique et les éclats de furie sont beaucoup plus fréquents chez les personnes schizophrènes. Pour les proches ces emportements font partie des symptômes les plus terrifiants de la maladie.
- Les actes de violence dirigés contre eux-mêmes ou contre les autres peuvent être atténués par les médicaments. Mais cela ne résout absolument pas le problème. Un certain nombre de malades, tant parmi ceux qui sont hospitalisés que parmi ceux qui vivent à l'extérieur, peuvent par moments avoir un comportement imprévisible et doivent être considérés comme potentiellement dangereux.
- Bien que, de nos jours, le temps des sorciers et des guérisseurs soit depuis longtemps révolu, le grand public a encore peur des maladies, des hôpitaux et des médecins. De son côté, la psychiatrie a beaucoup plus de difficulté que les autres branches de la médecine, à sortir de la mentalité irrationnelle de "sorcier" et d'évoluer vers une science fondée sur des principes biologiques.
- Beaucoup plus de gens que l'on imagine ont peur de l'inconnu. Ils pensent que les maladies du cerveau sont l'œuvre de mauvais esprits, la conséquence des péchés commis ou une punition de Dieu. Culpabiliser la famille est un prétexte facile pour expliquer la maladie. Cela permet aux gens de se tranquilliser à l'idée qu'ils pourraient, eux aussi, être victimes de cette terrible maladie. Pour faire disparaître superstition, incompréhension, honte, culpabilité et tentatives de traitements par des méthodes irrationnelles, il faut informer le plus possible de gens sur les véritables causes de la schizophrénie.

Ceux qui font courir le bruit que la schizophrénie est une maladie qui se soigne bien sont en partie responsables de ce que les cliniques psychiatriques, les institutions de réadaptation et la recherche dans le domaine de la schizophrénie, soient maigrement traitées lors de la répartition des budgets et du personnel.

-
- Selon l'article 9, le préfet du lieu de domicile du patient a la compétence d'ordonner la privation de liberté à des fins d'assistance à l'égard de personnes majeures ou de personnes placées sous tutelle. En cas d'urgence, la mesure peut également être ordonnée par le préfet du lieu où séjourne la personne.
 - Selon l'article 10, lorsqu'il s'agit de mineurs, c'est l'autorité tutélaire du lieu de domicile ou celle du lieu de séjour de l'enfant qui est compétente pour ordonner le placement.
 - Selon l'article 11, pour les personnes placées sous tutelle, le tuteur peut, en cas d'urgence, ordonner l'hospitalisation.
 - Selon l'article 12, pour des patients psychiques ou toxicomanes, l'hospitalisation peut être ordonnée à titre préventif par *n'importe quel médecin* autorisé à exercer. Le certificat médical doit spécifier s'il y a mise en danger de la personne elle-même ou d'autrui.

³ Dans certaines villes il existe une police sanitaire qui est chargée de ce genre d'intervention.

VII La recherche dans le domaine de la schizophrénie

Après la seconde guerre mondiale, la recherche dans le domaine de la schizophrénie s'est surtout concentrée sur le recensement et la description des symptômes et des modes d'apparition de la maladie. Des études ont été réalisées dans différents pays, différentes cultures et différentes couches sociales pour déterminer l'influence de l'hérédité et de l'environnement. Des théories psychologiques et sociologiques, sans base scientifique, mais en vogue à cette époque, ont accusé la famille et la société d'être la cause de la maladie. Ces accusations se sont révélées irréalistes. Elles n'ont amélioré ni le suivi humain des malades schizophrènes, ni les résultats des traitements.

L'arrivée des psychotropes (neuroleptiques) dans les années 50 et l'utilisation de méthodes modernes d'investigations, ont apporté de nouvelles connaissances sur le mode de fonctionnement du cerveau. Les anciennes méthodes d'exploration (introduction de substances de contraste dans les vaisseaux cérébraux, tomographie assistée par ordinateur) permettaient déjà de localiser des tumeurs, des pertes de tissus cérébraux dues à des infections, des lésions, et d'observer des modifications structurales associées à la maladie d'Alzheimer. L'électroencéphalogramme EEG contribuait au diagnostic de l'épilepsie.

Or, plus récemment, la neurochimie et la neurophysiologie ont développé des méthodes d'analyses qui permettent d'expliquer les communications entre les cellules du cerveau. L'information est transmise par des substances chimiques, les neurotransmetteurs, et par des impulsions électriques d'origine chimique. A chaque neurotransmetteur correspond un récepteur. En recherchant les mécanismes d'action des psychotropes et des drogues, on a identifié une série de neurotransmetteurs et leur récepteur, par exemple l'endorphine, l'acétylcholine, la noradrénaline, la sérotonine, la dopamine, le glutamate, et les neuropeptides. La morphine, l'héroïne, la nicotine, la cocaïne et l'ecstasy interfèrent avec ces neurotransmetteurs.

Les nouvelles techniques de l'imagerie cérébrale (la tomographie par émission de positrons PET, la résonance magnétique nucléaire MRI et l'encéphalographie magnétique MEG) montrent sur des personnes vivantes, quelles sont les parties du cerveau qui travaillent pour remplir une certaine fonction. On sait aujourd'hui qu'il existe des centres de fonction. Mais pour réaliser une fonction précise, comme marcher, parler, faire un travail manuel, reconnaître quelque chose ou penser, on observe que plusieurs régions du cerveau travaillent en même temps de manière coordonnée. Il est donc très important que le réseau et les connexions des différentes parties du cerveau soient intactes. Le microscope électronique permet de voir la forme des cellules nerveuses et de quoi est fait l'espace qui les entoure.

Les autopsies pratiquées sur des cerveaux de personnes ayant souffert de schizophrénie montrent un rétrécissement de l'écorce cérébrale et un agrandissement correspondant des ventricules remplis de liquide cérébro-spinal. Au microscope on décèle des anomalies des cellules nerveuses et une diminution de leur nombre, sans augmentation des cellules de la glie. Ces déviations anatomiques par rapport à la normale sont évidentes dans certaines régions du cerveau et font penser à de possibles origines prénatales. Il faut cependant savoir que ces déviations sont infimes et ne sont observées que dans des cerveaux de malades chroniques.

Les études neurophysiologiques et neurochimiques pratiquées sur les cerveaux de patients schizophrènes vivants et sur des patients morts montrent sans aucun doute qu'un dysfonctionnement cérébral est à la base de la schizophrénie. Ce dysfonctionnement concerne le système de communications entre le cerveau frontal (région préfrontale), le système limbique temporal et le thalamus. C'est comme si la personne atteinte de schizophrénie mélangeait les informations, venant du monde extérieur à travers ses sens et arrivant au thalamus, avec ses souvenirs internes sans pouvoir les filtrer, les organiser et les cataloguer. Le malade se sent submergé et ne s'y retrouve plus. Cela peut provoquer des hallucinations, des délires, un retrait ou du déni. Ces troubles affectent ce que l'on appelle les capacités cognitives (reconnaître, penser, porter un jugement, décider). La personne éprouve des difficultés à s'adapter de manière flexible aux événements et aux conditions de son environnement.

On peut admettre que les dérangements qui ont lieu dans la phase de développement prénatal du cerveau sont spécifiques à chaque individu et causent, à certaines fonctions, des dommages plus ou moins graves et plus ou moins réversibles. Or ces fonctions cérébrales ne sont pas figées, elles peuvent évo-

luer. Cela expliquerait les variations spectaculaires, en très peu de temps, des symptômes de la maladie de même que les différences d'évolution de la maladie d'un patient à l'autre.

Il n'y a aucune raison de penser que les intérêts sociaux et psychologiques des malades seront négligés par les recherches biologiques sur les maladies psychiques. En effet, on sait que le cerveau ne garde pas un schéma figé durant toute la vie mais que, grâce à sa plasticité, il réagit de manière flexible et s'adapte aux influences de l'environnement. Cela se remarque particulièrement dans les phases de développement et de maturation du cerveau qui durent environ jusqu'à l'âge de 16 ans. Des expériences avec des patients qui ont subi une attaque cérébrale ou un traumatisme crânien montrent que, même après la phase de développement, les cellules nerveuses sont capables de recréer des communications et de réapprendre de nouvelles choses comme dans l'enfance.

Grâce à la recherche biologique orientée vers le cerveau et la schizophrénie, on commence à comprendre le mode de fonctionnement et la flexibilité du cerveau. On peut voir l'influence des influx sensitifs venant de l'environnement et il faut s'attendre à d'autres surprises. On peut ainsi raisonnablement espérer que les énigmes entourant les dysfonctionnements des fonctions cérébrales chez les schizophrènes seront tôt ou tard déchiffrées et que des traitements causals ainsi que des méthodes de prévention seront découverts. Dans le monde entier, la majorité des proches de malades atteints de schizophrénie saluent le renouveau de la recherche psychiatrique, qui de nos jours s'appuie sur des spécialistes en neurophysiologie, en neurochimie et en biologie moléculaire.

VIII Explication de certaines expressions

1. Diagnostic

Identification d'une maladie en se basant sur la connaissance que l'on a sur son origine et l'examen des signes ou symptômes qu'elle provoque. Le diagnostic donne la réponse à la question "Que se passe-t-il avec ce patient?".

2. Traitement par électrochocs (sismothérapie ou électroconvulsothérapie - ECT)

Application d'un courant électrique au cerveau humain. Cette méthode thérapeutique est employée principalement chez des patients qui souffrent de dépressions extrêmement graves et chroniques, ayant résisté à toutes les thérapies et présentant un danger de suicide (voir chap. IV, fin du paragraphe 1).

3. Santé mentale

Equilibre des rapports entre un individu, son groupe social et la société. Ces trois composantes procurent une harmonie psychique et sociale, un sentiment de bien-être et de réalisation personnelle, la sensation de pouvoir maîtriser les difficultés de la vie.

4. Maladie mentale

Désordre de la pensée et de l'humeur avec de graves perturbations du discernement, du comportement, de la capacité à identifier la réalité et à s'adapter aux exigences de la vie courante. La maladie mentale est causée par des dysfonctionnements du cerveau dont les origines peuvent être d'ordre génétique, toxique, infectieux. Une situation psychosociale défavorable peut être un facteur aggravant.

5. Hallucination

Les hallucinations proviennent du traitement perturbé des stimulations sensorielles. Il y a perception de sensations en l'absence de tout stimulus extérieur. Le patient voit, entend, sent, goûte et perçoit des choses qui n'existent pas.

6. Médicaments

Différents médicaments sont utilisés dans le traitement des malades psychiques. Le choix d'un médicament dépend du diagnostic, le type et la dose doivent être adaptés individuellement à chaque patient. On distingue différents groupes de médicaments:

– *Antipsychotiques (neuroleptiques)*

Ils bloquent ou atténuent les hallucinations, les délires et les comportements destructifs. Ils ont un effet régulateur sur le processus de la pensée et tranquilisent le patient. Les nouveaux neuroleptiques agissent aussi sur les symptômes négatifs.

– *Antidépresseurs*

Ils combattent les états dépressifs. Ils agissent moins rapidement que les neuroleptiques avec des effets secondaires moins prononcés. Ils sont avant tout utilisés contre les dépressions endogènes. Exemples: Ludiomil, Saroten, Tofranil, Seropram.

– *Stabilisateurs de l'humeur*

Ils régularisent les changements d'humeur dont souffrent surtout les patients maniaco-dépressifs. Outre les neuroleptiques, on utilise essentiellement du carbonate de lithium à titre thérapeutique et prophylactique.

– *Anxiolytiques (tranquillisants)*

Ils dissipent les angoisses et les tensions, calment et ont un effet régulateur sur le moral. Ils provoquent fréquemment fatigue, constipation et occasionnellement des vertiges. Ce sont des dérivés des benzodiazépines. Exemples: Valium, Librium, Tavor et Temesta.

7. Effets secondaires

Ce sont des réactions indésirables du patient qui surpassent les effets souhaités du médicament. Certains effets secondaires sont tellement inconfortables qu'ils rendent le traitement plus difficile à supporter que la maladie elle-même. Le traitement doit parfois être interrompu.

Les effets secondaires se manifestent surtout lors de l'utilisation de neuroleptiques de l'ancienne génération. Ils sont dus à leur action sur le système neurovégétatif et provoquent chute de pression, constipation, rétention d'urine, bouche desséchée ou scintillement de la vue. Ils agissent également dans la région du cerveau appelée hypothalamus et provoquent une surproduction de prolactine avec pour effet un dérèglement du cycle menstruel, des sécrétions de lait, l'absence d'ovulation, le grossissement des seins chez les hommes, une réduction de l'activité sexuelle. Mais les troubles du système nerveux extrapyramidal sont les plus pénibles avec des symptômes semblables à ceux de la maladie de Parkinson: tremblements, rigidités, spasmes et crampes, roulements des yeux, piétinements (akathisie) et dyskinésie tardive (mouvements involontaires et incontrôlables du visage, des lèvres, de la langue et d'autres parties du corps). La dyskinésie tardive se manifeste chez 20% des malades qui ont été traités durant de longues périodes et à haute dose avec des neuroleptiques de l'ancienne génération (par exemple Haldol). Aujourd'hui, ces méfaits sont évités grâce à l'utilisation des nouveaux médicaments et en prescrivant une dose minimale mais encore efficace selon le principe: "autant de médicaments que nécessaire et aussi peu que possible".

En comparaison avec les anciens médicaments, le Leponex et les nouveaux neuroleptiques "atypiques" présentent moins de risques pour les effets secondaires extrapyramidaux et la dyskinésie tardive. De plus, ils agissent mieux sur les symptômes négatifs. Le Leponex peut provoquer une perturbation de la formation des globules blancs. Avec ce médicament, un contrôle de la formule sanguine est absolument indispensable.

Il est important de faire la différence entre les effets secondaires et les symptômes de la maladie. L'apathie est un symptôme négatif de la maladie. Les médicaments peuvent pourtant aussi produire la somnolence et le manque d'énergie. Les effets secondaires peuvent être combattus par une réduction des médicaments et, le cas échéant, par d'autres médicaments appelés correcteurs. Les patients et les proches doivent être informés des symptômes de la maladie et des effets secondaires des médicaments.

8. Paranoïa

Suspicion injustifiée envers des personnes et des situations. Le patient soupçonne qu'il est victime d'un complot dirigé contre lui, qu'on veut le rendre ridicule ou qu'on le surveille. Les idées de persécution font parties des délires.

9. Psychose

Altération fondamentale de la personnalité accompagnée de la perte de contact avec la réalité et l'apparition de délires et d'hallucinations.

10. Hospitalisation

– *Hospitalisation volontaire*

Dans l'hospitalisation volontaire, le patient souhaite être traité dans une institution psychiatrique, il est absolument libre de quitter l'hôpital dès qu'il en exprimera le désir.

– *Hospitalisation contre le gré du patient*

Un patient peut être hospitalisé contre sa volonté dans une clinique psychiatrique. Cela n'est cependant possible que sur la base d'un certificat médical ou d'une décision administrative.

Le certificat médical doit préciser que le malade doit suivre un traitement en milieu hospitalier pour y recevoir des soins et être sous contrôle. Le certificat doit en outre indiquer que l'état dans lequel se trouve le patient ne lui permet pas de se rendre compte qu'il a besoin d'être hospitalisé, qu'il n'est pas en mesure de savoir s'il doit être soigné et qu'il peut être dangereux pour lui ou pour d'autres personnes.

Un diagnostic précoce de la schizophrénie permettra de supprimer la discrimination des malades et des hôpitaux psychiatriques et de diminuer le nombre de cas où l'admission se fait par la force.

11. Thérapie

La thérapie est l'ensemble des mesures visant à guérir une maladie ou en supprimer ses symptômes. Dans la psychiatrie, le plan thérapeutique consiste souvent en une combinaison de mesures qui regroupent les médicaments, l'information sur la maladie, les conseils, la mise en place de certaines activités et l'obtention d'un emploi et d'un logement.

12. Délires

Ce sont des idées fixes sans rapport avec la réalité. Les patients qui ont des délires sont souvent persuadés d'être des personnages importants, se sentent surveillés ou poursuivis et se croient aussi capables d'accomplir des exploits extraordinaires. Souvent ils se surestiment, ont un esprit de justice exagéré et aimeraient corriger toutes les injustices de ce monde.

IX Buts et objectifs de l'Association de proches et amis de malades atteints de schizophrénie

Un groupe de proches et amis de malades schizophrènes s'est constitué en 1985 à Berne, et par la suite dans d'autres cantons et régions. Ces associations ont pour but de comprendre et de mieux maîtriser les conséquences de cette maladie énigmatique. Seules les personnes ayant été témoins de la maladie au sein de leur famille connaissent les graves problèmes relatifs à une hospitalisation et ceux qui surgissent à la sortie de la clinique.

En nous unissant, nous voulons aider les familles à surmonter progressivement la discrimination des patients et de leurs proches, à reprendre espoir et confiance en soi et à trouver le meilleur moyen possible pour vivre avec la maladie.

Nous avons également l'intention de rendre le public attentif aux difficultés inhérentes à un traitement ambulatoire et à la réinsertion des malades; nous espérons pouvoir ainsi stimuler et favoriser les améliorations possibles.

Dans l'intérêt des patients nous nous efforçons de réaliser une coopération intense entre les malades et leurs familles, les personnes chargées de s'en occuper ou de les soigner, les médecins ainsi que toutes les institutions psychiatriques.

Par des publications objectives, par des conférences de spécialistes et en constituant des groupes de contact en vue d'échange d'expériences et d'un soutien réciproque, nous tentons d'alléger le sort accablant des familles.

Nous considérons notre travail en faveur des patients et de leurs familles comme un long parcours. Il nous faut du temps pour arriver à accepter le sort de nos proches atteints de la maladie et à supporter les handicaps psychiques souvent importants.

Les contacts personnels nous donnent la force et le courage nécessaires de résoudre les problèmes journaliers, de retrouver notre liberté d'action personnelle et de fixer les limites indispensables à une vie en commun. Bien entendu, tout cela doit se faire dans le seul but d'assurer au malade une aide patiente et indulgente.

Anna Geiser
Fondatrice de l'association VASK de Berne

Auteur

Prof. Max Geiser, Dr en médecine, spécialiste en chirurgie et orthopédie,
membre de la VASK de Berne et de l'AFS Berne-Jura-Neuchâtel

4^{ème} édition

mise à jour 2000,
mise en page pour diffusion électronique en 2023 par l'AFS Berne-Neuchâtel

Traduction

Pierre Pasche et Pierre Tschumi,
membres de l'AFS Berne-Jura-Neuchâtel

Éditeur

AFS Berne-Jura-Neuchâtel

Diffusion

- version française :
AFS Berne-Neuchâtel, CH-2500 Bienne, tél. +41 (0)402 15 12, info@afs-schizo.ch
- version allemande et italienne :
VASK Bern, CH-3001 Bern, Tel. +41 (0)31 311 64 08, info@vaskbern.ch

ASSOCIATIONS ET GROUPES DE PROCHES EN SUISSE

(mise à jour mai 2023)

Suisse romande

- Fribourg AFAAP (Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique)
Tél. +41 (0)26 424 15 14, info@afaap.ch / www.afaap.ch
- Genève Le Relais (Association de soutien aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques)
Tél. +41 (0)22 781 65 20, contact@lerelais.ch / www.lerelais.ch
- Jura A3 Jura (Association des familles et amis de personnes souffrant de maladie psychique)
Tél. +41 (0)77 438 66 22, info@a3jura.ch / www.a3jura.ch
- Jura bernois AFS Berne-Neuchâtel (Association de familles et amis de personnes souffrant de schizophrénie)
Tél. +41 (0)78 402 15 12, info@afs-schizo.ch / www.afs-schizo.ch
- Neuchâtel AFS Berne - Neuchâtel (Association de familles et amis de personnes souffrant de schizophrénie)
Tél. +41 (0)78 402 15 12, info@afs-schizo.ch / www.afs-schizo.ch
- Valais SynapsEspoir (Association de proches de personnes souffrant d'une schizophrénie ou d'un trouble bipolaire)
Tél. +41 (0)79 392 24 83, info@synapsespoir.ch / www.synapsespoir.ch
- Vaud l'ilôt (Association de proches des troubles psychiques)
Tél. +41 (0)21 588 00 27, info@lilot.org / www.lilot.org

Suisse allemande

- VASK (Dachverband der Vereinigungen von Angehörigen psychisch Kranker)
Tél. +41 (0)44 240 12 00, info@vask.ch / www.vask.ch

Suisse italienne

- Tessin VASK Ticino (Associazione familiari e amici delle persone con disagio psichico)
Tél. +41 (0)76 453 75 70, vaskticino@gmail.com / www.vaskticino.ch

Autres associations

- ANAAP Association Neuchâteloise d'Accueil et d'Action Psychiatrique
Neuchâtel : +41 (0)32 721 10 93, La Chaux-de-Fonds : +41 (0)32 913 12 69,
Fleurier : +41 (0)77 509 18 60
secretariat@anaap.ch / www.anaap.ch
- Coraasp Association faîtière romande d'action en santé psychique
Tél. +41 (0)21 311 02 95, info@coraasp.ch / www.coraasp.ch
- GRAAP Groupe d'accueil et d'action psychiatrique
Tél. +41 (0)79 225 72 82 / +41 (0)76 302 39 22, www.graap.ch
- PositiveMinders anciennement Association des Journées de la Schizophrénie
contact@positiveminders.com / www.positiveminders.com
- Entraide Info-Entraide Suisse (centre romand, pour renforcer l'entraide autogérée)
Tél. +41 (0) 61 333 86 01, info@infoentraidesuisse.ch / www.infoentraidesuisse.ch