






Psychose **Affrontons-la ensemble**




Faits et chiffres
Témoignages
Traitements

Pour créer cette brochure, Janssen a collaboré avec Similes, une association fondée par et pour les proches de personnes en situation de vulnérabilité psychique.





Similes Wallonie

 www.wallonie.similes.org
 [simileswallonieasbl](https://www.facebook.com/simileswallonieasbl)
 04 344 45 45





Similes Bruxelles

 www.similes.org
 [similes.bruxelles.7](https://www.facebook.com/similes.bruxelles.7)
 02 511 06 19

Similes Vlaanderen

 www.similes.be
 [similesvzw](https://www.facebook.com/similesvzw)
 [@similesvzw](https://twitter.com/similesvzw)
 016 244 200


Janssen

 www.janssen.com/belgium
 [janssenbelgium](https://www.facebook.com/janssenbelgium)
 [@janssenbelgium](https://twitter.com/janssenbelgium)
 0800 93 377

Si vous cherchez plus d'informations, un soutien ou un accompagnement. N'hésitez pas à contacter l'association de votre région.



Avant-propos



Stéphane a fait l'objet d'un diagnostic de psychose à l'âge de 29 ans. Lui et sa famille ont essayé d'en savoir le plus possible sur l'affection et les options de traitement. Leur but était de veiller à ce qu'il bénéficie du meilleur traitement possible, afin de lui assurer une qualité de vie optimale. Cette quête s'est avérée longue et pénible. Nous avons donc pensé qu'il devait être possible de faire les choses différemment, autrement dit d'optimiser ce processus.

Similes et Janssen ont uni leurs efforts pour aider famille¹, patient et thérapeute à comprendre ce qu'est la psychose. Pour ce faire, nous partons des besoins des patients et des thérapeutes pour développer de nouvelles aides et ressources adaptées à l'expérience quotidienne.

En intégrant des informations provenant de différentes sources et perspectives, on obtient une image claire et globale de l'affection. Les connaissances scientifiques sont complétées par des témoignages de personnes confrontées aux troubles psychotiques et par leur façon de gérer la psychose.

Nous sommes heureux de pouvoir partager ces nouveaux outils et ces sources d'information avec vous et votre famille.

Sonja Willems
Directrice Générale
Janssen Benelux

Veerle Aendekerk
Directrice Générale
Similes Vlaanderen

Gabriel Tala
Coordinateur
Similes Bruxelles

Stéphanie Lemestré
Coordinatrice
Similes Wallonie

¹ Familles et tous les proches qui se sentent concernés ex: amis, voisins, collègues...

Introduction

A photograph of a woman from behind, looking towards a blurred crowd in an outdoor setting. She has her hair styled in a bun and is wearing a white t-shirt and a red and white striped scarf. The background is out of focus, showing other people and greenery.

L'union fait la force, et c'est valable aussi dans le traitement de la psychose et dans le processus de rétablissement. Nous pouvons créer plus d'opportunités si la famille ou d'autres personnes de confiance importantes sont activement impliquées. Elles sont déterminantes pour savoir comment l'entourage réagit et pour connaître sa perception de la situation. Un thérapeute qui s'approprie cette vision s'oriente souvent vers un traitement dans le cadre duquel la famille n'est pas seulement entendue, mais joue également un rôle actif et, si nécessaire, bénéficie elle-même d'un soutien.

Certaines personnes atteintes de psychose ne consentent pas – ou pas encore – à une telle collaboration active, et nous devons aussi respecter cela. Les thérapeutes peuvent cependant toujours écouter la famille et lui décrire le travail qu'ils accomplissent. Sans communiquer de données personnelles ni enfreindre le secret professionnel. Mais même dans ces circonstances, il serait utile que les thérapeutes qui s'entretiennent avec la personne concernée continuent à rechercher des pistes qui pourraient à nouveau ouvrir la porte aux proches. Le but étant de redonner à la famille le rôle qui lui revient dans le processus de rétablissement, afin qu'elle puisse à la fois être un soutien et être soutenue.

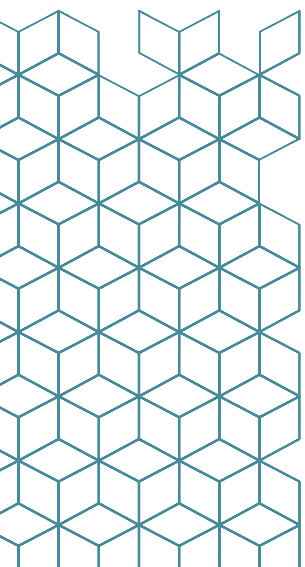
Il existe d'ailleurs un mot pour désigner le triangle qui relie le patient, sa famille et les prestataires de soins : la **triade**.



Si vous êtes un proche parent d'une personne concernée par la psychose, n'hésitez pas à prendre contact avec les membres de son équipe soignante, du moins si vous n'avez pas déjà été invité(e) à les rencontrer – ce qui devrait être la norme. Vous pouvez leur adresser toutes vos questions et préoccupations.² Qu'est-ce qu'une psychose en réalité ? Quel impact aura-t-elle sur l'avenir ? Comment peut-on y remédier ? Est-ce que je fais bien tout ce qu'il faut ? Ce sont des questions que se posent non seulement les membres de la famille, mais aussi la personne psychologiquement vulnérable elle-même. Une conversation avec l'équipe soignante peut clarifier beaucoup de choses et constitue la pierre angulaire d'une approche personnelle qui ne peut que profiter au traitement.

Cette brochure offre déjà des réponses à un certain nombre de questions que vous vous posez fréquemment. Nous espérons que cette information vous encouragera à vous concerter entre membres de la « triade », à savoir la famille, les thérapeutes et la personne concernée par la psychose elle-même. En unissant nos efforts, nous pourrons ainsi la soutenir sur la voie du rétablissement personnel.

² Vous pouvez également contacter *Similes Bruxelles* et *Similes Wallonie* pour vous aider avec toutes ces interrogations et préoccupations.





La phase précédant le premier épisode de psychose

La phase précédant le premier épisode de psychose

Que se passe-t-il exactement ?

Vous soupçonnez que quelque chose ne va pas, mais vous n'arrivez pas encore à mettre le doigt dessus.

Au cours de cette période, avant l'apparition de symptômes manifestes, les troubles observés sont le plus souvent peu spécifiques et vagues. Les personnes s'isolent de plus en plus, présentent des troubles du sommeil et inversent progressivement leur cycle jour-nuit. Il peut également s'agir de symptômes anxieux, d'un vague sentiment de malaise et de méfiance, ainsi que d'une tendance à la dépression. A posteriori, tous ces troubles pourraient être qualifiés de signaux d'alarme, mais ils sont habituellement encore trop peu précis à ce stade pour être attribués à un processus psychotique. En tant que partenaire ou proche parent de la personne concernée, vous sentez probablement que quelque chose ne va pas, et cela vous préoccupe. Mais est-ce suffisant pour consulter d'emblée un spécialiste ? Durant cette phase, on opte plutôt pour un contact avec le médecin généraliste, une équipe mobile de crise (équipe 2A), ou encore pour une visite dans un service de santé mentale. La disponibilité des équipes peut varier d'une région à l'autre.

La maman de Stéphane :

« Stéphane affirme qu'il n'est pas malade ; selon lui, c'est nous qui le sommes car nous ne voyons pas certaines choses parfaitement visibles. D'après Stéphane, nous ne « comprenons rien ». Car il est capable de lire dans les pensées des gens, alors que nous en sommes bien incapables. »

Que faire si la personne a l'impression que tout va bien ?

Les personnes qui présentent des symptômes psychotiques sont souvent peu ou pas du tout conscientes de leur état, surtout durant les épisodes de psychoses sévères et aiguës. Cela n'a rien à voir avec de la mauvaise volonté. Les hallucinations et les idées délirantes paraissent à tel point réelles que convaincre les patients du contraire relève de l'impossible. Par conséquent, cela a peu de sens de constamment relancer la discussion, ce qui conduit au conflit. Il est préférable de remonter ensemble à la source du conflit, afin d'identifier ce qui trouble réellement la personne. Pensons par exemple aux troubles anxieux, aux problèmes de sommeil, aux symptômes liés au stress, à une sensation d'accablement, ... Il est à espérer qu'avec ce type d'approche, la personne finisse par accepter de l'aide.

Que pouvez-vous faire en tant que proche parent ?

Qu'il s'agisse de votre partenaire, d'un membre de la famille ou d'un ami, essayez en tout cas de maintenir le contact afin d'entretenir la relation. Consultez éventuellement vous-même un spécialiste pour discuter des sujets qui vous inquiètent. Cela vous permettra d'avoir une idée plus précise de ce qui se passe. Un spécialiste pourra également vous conseiller sur la façon de prendre soin de vous, et donc indirectement aussi sur la façon de prendre le patient en charge. Similes peut apporter une contribution à cet égard, en puisant dans son expérience et ses connaissances étendues, mais aussi en mettant en contact des familles qui vivent des situations similaires (ex. : groupes de parole).



Au début, les proches du patient ne remarquent pas toujours que la personne vit un épisode de psychose. Est-ce qu'un thérapeute en est immédiatement conscient ?

Identifier une psychose débutante est souvent difficile. À ce stade en effet, les symptômes sont encore généralement peu spécifiques et se manifestent avec des fluctuations. Il faut parfois attendre un certain temps avant de pouvoir poser le diagnostic correct. En revanche, en présence d'hallucinations soudaines et d'idées délirantes prononcées, le diagnostic s'impose plus rapidement. Bien évidemment, il importe d'établir un diagnostic correct le plus rapidement possible et de mettre en place un encadrement approprié. Ce dernier ne comprend pas toujours d'emblée des antipsychotiques. En présence de facteurs déclenchants évidents (stress aigu, abus de substances, ...), le soutien et le traitement de courte durée de certains symptômes (normaliser le sommeil, maîtriser l'anxiété, ...) pourraient avoir la priorité.

Pour évaluer de quel type de psychose il s'agit, le facteur temps est déterminant. Lorsque le processus évolue lentement, sans facteurs déclenchants clairs, il y a davantage de probabilités qu'il s'agisse d'une psychose schizophrénique. Une situation de stress aigu peut être à l'origine de l'apparition brutale de symptômes psychotiques. Tous ces facteurs doivent être pris en compte pour définir la prise en charge (médicamenteuse) appropriée.

Le délai avant qu'une aide soit enfin proposée ou qu'un premier diagnostic soit établi peut parfois paraître long. Toutefois, tout comme pour le patient lui-même, la psychose est pour un thérapeute un ensemble complexe de données ; il faut donc laisser s'écouler un peu de temps avant d'aboutir aux conclusions correctes (provisaires).

Le médecin généraliste est souvent le premier interlocuteur, compte tenu du fait qu'il connaît bien la personne concernée et sa famille.

Il peut donc être un maillon important dans la recherche d'une aide adéquate car il est en mesure d'orienter le patient de façon ciblée.

Quels sont les signes avant-coureurs – signes précurseurs ou prodromes – d’une psychose ? Est-il possible d’empêcher leur évolution vers une psychose ?

Les signes avant-coureurs sont peu spécifiques. En fait, ils sont fort comparables aux symptômes d’une forte crise d’adolescence. Lorsque ces signes apparaissent à un stade tardif de cette phase de vie, il est extrêmement difficile de faire la distinction avec une crise d’adolescence.

Certains facteurs, comme le poids de la situation qui pèse sur la famille, augmentent le risque que la psychose continue à évoluer. Toutefois, même en l’absence de ces facteurs, il est préférable de rechercher au plus vite une aide adaptée.

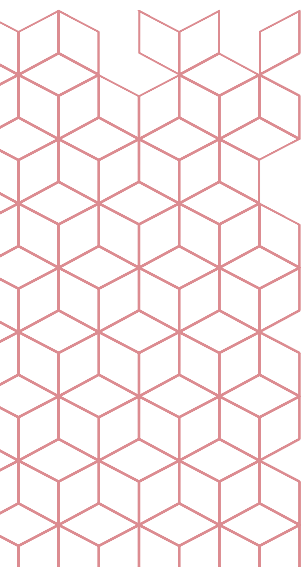
Moyennant un encadrement approprié, il est possible d’éviter, ou tout au moins de retarder, l’évolution vers un processus psychotique. Selon la vulnérabilité de la personne, cet encadrement peut prendre différentes formes.

Nous pouvons par exemple travailler sur l’impact de l’abus de substances chez une personne qui présente un risque élevé à cet égard.

Par ailleurs, apprendre à affronter son stress autrement (gestion du stress) est une approche concrète et non stigmatisante, à laquelle la personne concernée pourrait se montrer plus ouverte.

La prise en charge des symptômes prodromiques – et de la psychose en général – restera toujours une approche à définir sur mesure. Un accompagnement par des spécialistes est extrêmement important dans la mesure où il permet de maximiser les chances de rétablissement (voir plus loin).





Le premier épisode de psychose



Le premier épisode de psychose

Qu'est-ce que la psychose ?

À la naissance, on ne connaît rien du monde. Au fil des années, nous apprenons à établir des liens entre les événements, et à évaluer les intentions et les sentiments d'autrui. Pour ce faire, nous scrutons en permanence notre entourage.

Il est essentiel dans ce processus de pouvoir distinguer les choses importantes des choses moins importantes, ou des événements dus au hasard. Nous développons ainsi une sorte de filtre. Parfois, les choses paraissent avoir plus de signification qu'elles n'en ont vraiment. Ainsi, un passant au look rébarbatif aperçu à la nuit tombée pourra vous paraître plus menaçant que si vous le croisiez en plein jour.

Chez les personnes qui présentent une psychose, ce filtre ne semble pas toujours fonctionner adéquatement. Des événements fortuits peuvent tout à coup paraître extrêmement importants, sans que l'on puisse d'emblée expliquer pourquoi. Nous pensons que la plupart des gens oublie simplement ce type d'expériences avec le temps, se disant que ce n'était sûrement pas si important. C'était probablement un simple hasard...

Mais parfois l'on continue à repenser à ces événements, soit parce que de tels incidents ont été vécus à plusieurs reprises, soit parce qu'ils sont perçus comme très importants. Un récit est alors élaboré pour donner consistance à ces événements, les transformant en un complexe plus vaste. Celui-ci va alors influencer le comportement et les émotions de la personne concernée, qui ne cessera plus d'y penser.

Julie :

« Ce passant était un espion qui, lorsqu'il m'a croisée, m'a implanté un émetteur qui lui permet de suivre mes mouvements ...

J'entends sa voix dans ma tête, même lorsque je ne peux pas le voir.... J'ai peur et je ne sors pas de chez moi. Je n'arrive pas à dormir la nuit. Mais vous ne me croirez pas de toute manière. »

Un symptôme important de psychose :

L'interprétation de la réalité diffère de celle des autres personnes de l'entourage. Cette situation peut générer des conflits.

Après un épisode de psychose, d'autres symptômes font souvent leur apparition : fatigue, manque d'énergie, symptômes dépressifs... Pour la personne concernée, il n'est pas toujours facile de reconnaître après coup que ce qui lui semblait parfaitement réel ne l'était peut-être pas. Qu'elle a peut-être fait ou dit des choses dont elle a honte à présent. Que vraisemblablement, elle ne peut pas toujours se fier à ses perceptions. Qu'elle doit réévaluer sa vie, et tenir compte d'une certaine vulnérabilité. Qu'elle devrait perdre certaines habitudes, comme fumer un joint de temps en temps, alors qu'elle n'a peut-être pas envie d'arrêter. Il est important que la personne prenne le temps nécessaire pour assimiler ce revers.

Qu'est-ce que la schizophrénie ?

Les psychiatres établissent le diagnostic de schizophrénie lorsque les symptômes psychotiques persistent (ou ont persisté) pendant au moins un mois et qu'un effet manifeste sur le fonctionnement soit observé pendant une période d'au moins 6 mois. Ce diagnostic n'est donc rien de plus qu'une énumération de symptômes, et il est généralement utilisé pour les personnes qui présentent une forme durable de psychose.

Ces dernières années, ce diagnostic a fait l'objet de nombreuses critiques car les scientifiques ne parviennent pas à identifier la cause biologique sous-jacente. Plus encore : les études montrent que ce que l'on considère actuellement comme une seule pathologie ou perturbation ne présente pas la même forme chez tous les patients, et qu'elle résulte probablement de différentes causes. En outre, le pronostic à long terme s'avère également extrêmement variable selon les patients. Si certains se rétablissent complètement, d'autres conserveront des symptômes permanents, parfois sévères.

Nicolas, le frère de Julie :

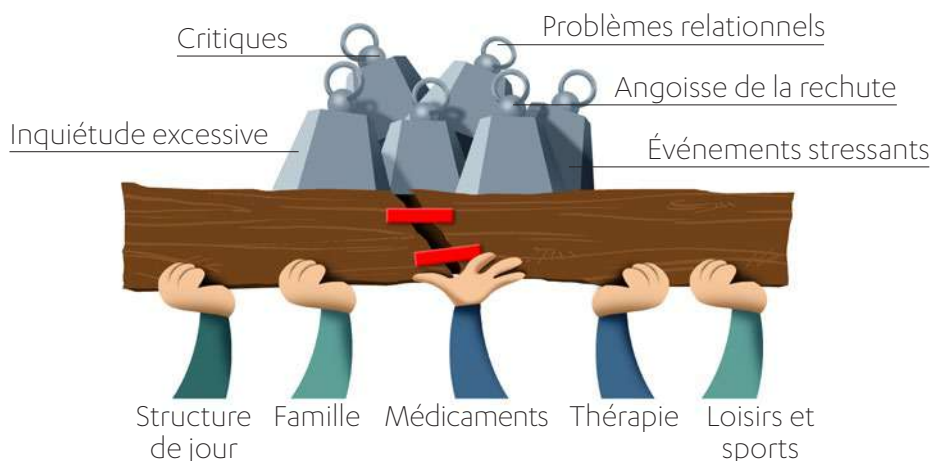
« Elle est convaincue que nous faisons partie du complot. Du coup, elle ne nous fait plus confiance et se montre extrêmement méfiante. Elle crie souvent sur nous et se montre agressive.

Elle ne veut donc plus nous voir et refuse tout contact. »

C'est pour cette raison que certains psychiatres préfèrent ne plus employer le terme « schizophrénie », mais utilisent à la place le terme plus général de « psychose ».

Pourquoi cela m'arrive-t-il (maintenant) ?

Il n'est pas toujours possible d'identifier la cause précise d'une psychose. La plupart du temps, différents facteurs jouent un rôle simultanément, comme l'illustre la « métaphore de la poutre ».



Freddy :

« Stéphane est schizophrène, a dit le médecin. Mais je viens de lire que la schizophrénie n'est pas une maladie, qu'en fait elle n'existe pas. Je ne comprends plus, c'est tellement confus... »

Tout comme une poutre, chaque individu possède sa propre « force portante », c'est-à-dire sa capacité de résistance personnelle qui lui permet de supporter un certain nombre de choses. La solidité de cette poutre varie d'une personne à l'autre. Parfois, il existe une vulnérabilité familiale par rapport aux problèmes psychiques, et il arrive que certaines personnes soient plus sensibles au stress. La charge que l'on peut imposer à cette résistance personnelle, donc à cette poutre, varie aussi d'une personne à l'autre. Les événements stressants, comme vivre une rupture, subir

un harcèlement, avoir vécu des expériences traumatiques au cours de l'enfance, peuvent mettre la solidité de la poutre à l'épreuve. Il en va de même pour l'abus de substance. Parfois, le seuil de résistance de la poutre est dépassé, ce qui entraîne le développement de symptômes psychotiques.

Faut-il dès lors éviter tout stress lorsque vous avez déjà vécu un épisode de psychose ? Bien sûr que non. Le stress fait partie de la vie et peut même être généré par des événements positifs. Pensez par exemple au sentiment amoureux. Cependant, il est important d'apprendre à bien estimer votre résistance personnelle au stress : quelles sont vos limites ? Quand sont-elles dépassées ?

Cela va-t-il passer ?

La psychose est une prédisposition qui, souvent, ne disparaît pas totalement. Il s'agit d'une vulnérabilité dont vous devez apprendre à tenir compte. Nous ne pouvons pas changer la « poutre » elle-même, mais nous pouvons modifier le fardeau qu'elle doit supporter. Dans la plupart des cas, on n'obtiendra pas une guérison complète, c'est-à-dire la disparition totale de la pathologie. Toutefois, la notion de santé ne doit pas être assimilée à l'absence de symptômes.³ La santé dépend aussi de votre capacité à vous adapter au syndrome et à vivre pleinement votre vie malgré tout. C'est dans ce contexte que l'on parlera d'un **rétablissement**. Guérir avec la maladie, plutôt que guérir de

Avez-vous des questions concernant l'hérédité, le souhait d'enfant, etc. ?

Parlez-en avec votre médecin.

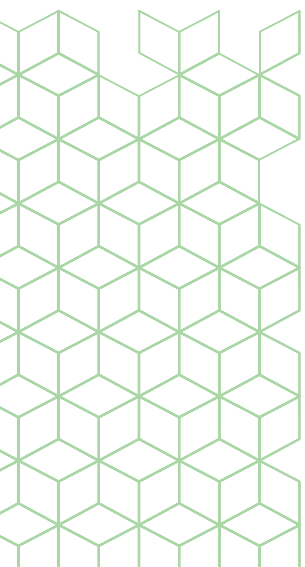
³ *Définition de Syndrome : Ensemble de symptômes constituant une entité, et caractérisant un état pathologique.*



la maladie. Certes, l'absence de symptômes favorise le rétablissement. Toutefois, la présence de symptômes psychiques (p. ex. symptômes psychotiques résiduels, confusion accrue ou forte fatigue, ...) ne fera pas nécessairement obstacle à ce rétablissement. Le rétablissement consiste en effet à dépasser les symptômes et à donner du sens à la vie telle qu'elle se présente à nous, compte tenu de nos limitations et nos forces.

Y a-t-il une prédisposition familiale ?

Nous savons que la psychose est associée à un certain degré d'hérédité. Cette prédisposition héréditaire n'est d'ailleurs pas spécifique à la psychose. Dans les familles où les cas de psychose sont fréquents, on observe aussi plus souvent des symptômes tels que la dépression et l'anxiété. On pourrait supposer que la « force portante » de chacun (la poutre) est en partie influencée par des facteurs génétiques. Pourtant, dans les familles dont un membre souffre de la maladie, le risque de psychose n'est généralement pas si élevé. Les véritables psychoses ne sont pas si fréquentes.



A woman with long, light brown hair tied in a high ponytail is shown in profile, looking towards the left. She is wearing a dark blue, high-necked zip-up jacket. Her arms are crossed. The background is a blurred beach scene with sand and a light sky. The text "Et après..." is overlaid on the left side of the image.

Et après...

ET APRÈS...

Et après...

Les antipsychotiques constituent l'un des piliers de la prise en charge. En fonction des symptômes spécifiques présents, d'autres médicaments peuvent aussi s'avérer nécessaires. Par ailleurs, les formes de traitement non médicamenteux occupent également une place importante : par exemple les diverses formes de psychothérapie, tant individuelles qu'en groupe. La psychothérapie apprend notamment aux patients à gérer leurs symptômes psychotiques et propose des techniques visant à redonner à la vie un contenu et une direction. La psychothérapie peut aussi être utile pour assimiler des traumatismes qui sont éventuellement à l'origine de la psychose.

Le chapitre des drogues – qu'il s'agisse d'une consommation récréative ou d'une véritable addiction – devra éventuellement être abordé.

Il n'est jamais possible de prédire exactement comment une personne réagira à un médicament spécifique, ou quel médicament sera le plus efficace. Trouver le bon traitement médicamenteux relève donc souvent d'une quête, qui devra tenir compte des avantages comme des inconvénients de la médication.

Quels sont les facteurs déterminants lors du choix d'une méthode thérapeutique ?

La médication ou la psychothérapie susceptible d'être efficace varie d'une personne à l'autre. Une hospitalisation ou un traitement en hôpital de jour peut s'avérer utile pour traiter une psychose, mais n'est pas toujours indispensable. Un nombre croissant d'équipes mobiles prennent en charge les patients à leur domicile. Cependant, c'est parfois justement bénéfique de sortir de ses quatre murs, ne serait-ce que pour décharger un peu la famille. Quelquefois, le calme et la structure d'un milieu hospitalier permettent déjà d'inhiber les symptômes psychotiques. Enfin, lorsque le patient présente un comportement dangereux pour lui-même ou pour son entourage, l'hospitalisation est souvent indiquée.

Le traitement médicamenteux doit-il être pris à vie ?

Il n'existe pas de réponse toute faite à cette question. Certaines personnes pourront arrêter le traitement, d'autres pas. Le problème est que nous ne le savons pas à l'avance. Ce n'est qu'au fil du temps que les choses deviennent plus claires. Lorsque les patients rechutent après avoir arrêté un traitement médicamenteux, une prise en charge à long terme s'impose. Généralement, nous n'en connaissons pas la durée précise : les avantages et inconvénients du traitement doivent constamment être mis en balance. Personne ne souhaite continuer à



Sophie, compagne de Marc :

« Je suis heureuse que la psychose soit contrôlée par un traitement médicamenteux, par la psychothérapie et par d'autres formes de traitement, et que la vie de Marc soit devenue un peu plus calme. Mais je remarque aussi qu'il se comporte différemment d'avant la crise ; il a perdu sa créativité et est plus apathique ... Mes sentiments sont mitigés. »

Si vous remarquez des effets secondaires, signalez-les à votre médecin.

prendre un médicament qui lui apporte plus d'inconvénients que d'avantages. Dans ce cas, nous tentons de rechercher ensemble une solution : réduire prudemment la dose ou passer à un autre médicament.

La réduction de la dose ou l'adaptation du traitement doit toujours s'effectuer en concertation avec toutes les parties impliquées. Ainsi, en tant que partenaire ou membre de la famille, vous pouvez apporter un rôle de soutien et signaler quand vous remarquez certains changements.

Que penser des effets secondaires mentionnés dans la notice ?

Malheureusement, aucun médicament n'est exempt d'effets secondaires. La personne qui prend le médicament est la seule à pouvoir réellement juger si les avantages l'emportent sur les inconvénients. La manière de gérer les effets secondaires sera déterminée en concertation avec le médecin. Arrêter le traitement de sa propre initiative n'est jamais une bonne idée : il est important d'en discuter d'abord. Ce n'est pas parce que le médecin a un avis différent qu'il n'est pas ouvert à un autre point de vue. Vous pouvez envisager ensemble les différentes options et en débattre. Celles-ci peuvent comprendre un changement de médicament, une nouvelle répartition des prises durant la journée, une réduction des doses, etc.

Il est possible que le mode d'administration des médicaments doive être modifié. Certaines personnes éprouvent moins d'effets secondaires

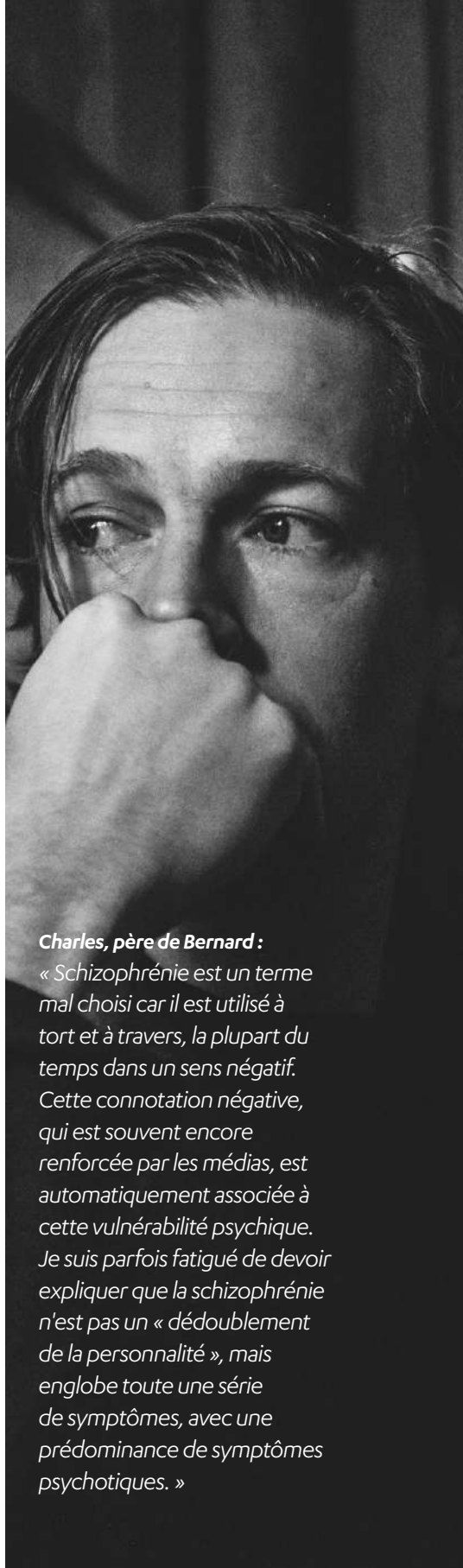
avec les antipsychotiques sous forme injectable (qui agissent durant deux, trois, quatre ou douze semaines). Ces médicaments sont parfois appelés médicaments « retard ».

Quelles sont les autres options de prise en charge ?

On parle aujourd'hui beaucoup des soins de **soutien au rétablissement**. Ce terme ne désigne pas une forme de thérapie alternative, mais fait référence au processus personnel d'une personne qui tente, en dépit de sa maladie, de redonner pleinement sens à sa vie. Ou, selon les termes de Patricia Deegan, psychologue américaine experte dans ce domaine :

« Recovery means I try to stay in the driver's seat of my life » (se rétablir, c'est essayer de rester aux commandes de sa propre vie).

Dans le cadre de ce processus de rétablissement, le thérapeute qui fournit des soins de soutien au rétablissement, visant à favoriser les processus pour se rétablir. Nourrir plus d'espoir pour l'avenir, assumer des responsabilités, se détacher de la maladie et réaliser que l'on est bien plus qu'un simple patient. Croire à nouveau en ses propres capacités et assumer des rôles qui sont importants à nos yeux : tels sont les véritables objectifs du traitement.



Charles, père de Bernard :

« Schizophrénie est un terme mal choisi car il est utilisé à tort et à travers, la plupart du temps dans un sens négatif. Cette connotation négative, qui est souvent encore renforcée par les médias, est automatiquement associée à cette vulnérabilité psychique. Je suis parfois fatigué de devoir expliquer que la schizophrénie n'est pas un « dédoublement de la personnalité », mais englobe toute une série de symptômes, avec une prédominance de symptômes psychotiques. »

Louise, mère de Laura :

« Depuis que Laura reçoit ses injections, je me sens nettement plus rassurée. Avant, j'avais toujours tendance à contrôler si elle avait pris ses comprimés, ce qui l'irritait et la mettait en colère contre moi. À l'époque, elle a arrêté ses comprimés à plusieurs reprises de sa propre initiative, et chaque fois cela s'est terminé par une crise. »

Le rétablissement du point de vue de la famille ?

La famille peut soutenir le processus de rétablissement en tant que partenaire de soins, à condition de savoir/d'apprendre ce que cela implique et de recevoir des thérapeutes les informations et les outils nécessaires. La famille compte parmi les piliers de soutien majeurs du patient.

C'est souvent un processus de tâtonnements et d'apprentissage pour trouver un équilibre entre rapprochement et éloignement, encadrement et autonomie, tant pour le thérapeute et la famille que pour le patient.

La famille elle-même devient également vulnérable, en raison de son lien affectif unique avec la personne affectée. Les proches subissent des sentiments de perte et de deuil, de chagrin et de souffrance. Eux aussi passent par un processus de rétablissement, qui est souvent parallèle à celui du patient.

Le fardeau des soins peut parfois peser lourd et la famille a alors besoin de soutien.

Osez en parler, osez reconnaître vos limites et demandez de l'aide en temps utile, tant à vos proches qu'aux thérapeutes.

En Wallonie et à Bruxelles, Similes et différentes institutions hospitalières ou concernées par la santé mentale proposent des formations de psychoéducation. Celles-ci reposent sur la combinaison de deux principes :

- Une information concernant la maladie et sa prise en charge.
- Un apprentissage de techniques pour mieux faire face (gestion du stress, renforcement des habiletés de communication, entraînement à la résolution de problèmes).

Comment parler de la psychose ?

Que dois-je dire, à qui et quand ?

Dans un monde idéal, vous ne devriez pas avoir à vous soucier des réactions négatives des autres. Malheureusement, il règne encore beaucoup d'ignorance au sujet des psychoses. Beaucoup de gens pensent immédiatement à l'agressivité ou à d'autres formes de comportement dangereux. Par conséquent, lorsqu'une personne déclare qu'elle souffre ou a souffert d'une psychose, on constate souvent une réaction de recul et de distanciation chez son interlocuteur. D'où la difficulté parfois à trouver appui et compréhension, ce qui est regrettable. En effet, le soutien et la proximité de personnes qui réagissent avec empathie sont particulièrement bénéfiques en cas de psychose. En gardant ce sujet tabou, nous maintenons l'ignorance qui règne à cet égard.

Comment décider alors ce qu'il faut dire ou ne pas dire aux autres ?

Il est important de déterminer ce que vous allez dire et à qui, et de savoir comment vous allez raconter votre histoire. Tenez toujours compte de la personne face à vous. Ainsi, vous en direz sans doute plus à un membre de la famille qu'à un employeur. Il est important que vous soyez à l'aise par rapport à votre récit. Tout le monde a le droit de préserver sa vie privée, donc vous ne devez pas nécessairement tout dire. Il peut être utile de mémoriser pour vous-même la version de l'histoire que vous acceptez de partager avec des tiers. Mais cela peut vous aider de parler de la maladie que vous devez affronter, car les autres pourront alors vous offrir leur soutien. Veillez surtout à être sincère avec les gens de votre entourage immédiat car par la suite, vous pourrez davantage être vous-même en leur présence et parler librement.

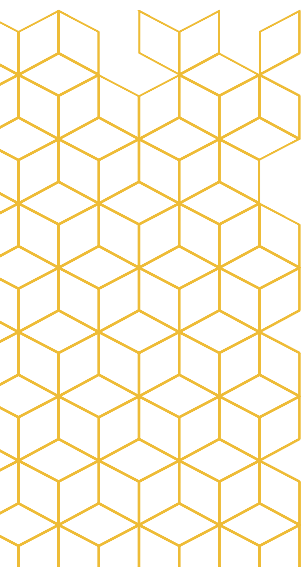
Jennifer :

« Lorsque j'ai parlé à la voisine du processus de guérison de mon fils après sa dernière psychose, elle ne m'a posé qu'une seule question : « Et Éric a-t-il déjà recommencé à travailler ? » J'ai trouvé cette réaction très décourageante. Elle n'avait manifestement pas compris et ne m'avait écoutée que d'une oreille. »

Les problèmes de santé mentale restent difficiles à aborder.

Même les aidants en charge d'une personne psychologiquement vulnérable sont confrontés aux préjugés. Le contact avec d'autres aidants (dans un groupe de parole, par exemple) peut aider.





Engager le dialogue

Engager le dialogue

Du dialogue au « triologue » ?

Certaines personnes n'ont pas conscience qu'elles sont malades. Généralement, elles refusent donc tout traitement, ce qui est très logique de leur point de vue et n'a rien à voir avec de la mauvaise volonté.

Pourquoi devrait-on subir un traitement si l'on est convaincu de ne pas être malade ?

La psychose a presque toujours un impact majeur sur les différentes relations au sein de la famille, tant par la nature des symptômes qu'en raison du degré de perturbation des différents aspects de la vie (scolaire, professionnelle, sociale, familiale...). Le fait de ne pas prendre conscience de sa maladie, voire de ne même pas réaliser qu'il existe un problème, va susciter des sentiments d'anxiété, d'impuissance, d'inquiétude, de deuil face à la perte de ses rêves pour l'avenir, et parfois de colère. Ce sont des sentiments très normaux, mais rarement de bons conseillers. Ils peuvent inciter à la critique, aux accusations ou, au contraire, à une tendance surprotectrice et à d'autres facteurs perturbateurs. Ce manque de prise de conscience, souvent très tenace, est maintenant reconnu par les thérapeutes comme le symptôme central de la psychose elle-même (on parle de « défaut d'insight » ou d'« anosognosie »). C'est une situation très frustrante pour les membres de la famille.

Pierre :

« Bastien est trop malade pour réaliser qu'il a besoin d'aide.

Il est en train de sombrer et refuse son traitement. C'est comme s'il devait d'abord toucher le fond avant de pouvoir remonter la pente. »

Ils sont témoins de la situation sans pouvoir y remédier, ce qui donne un sentiment d'impuissance lourd à porter.

Il y a deux choses que vous pouvez faire si vous êtes un proche d'une personne atteinte d'une psychose, ou toute autre personne impliquée. Tout d'abord, continuez à prendre soin de vous. Libérez du temps pour faire autre chose afin de ne pas sombrer vous-même. Cela ne profiterait à personne. Essayez aussi de garder votre calme et de maintenir ou de rétablir une bonne relation avec le patient, indépendamment des expériences psychotiques qu'il traverse. Une bonne relation crée un cadre dans lequel le patient peut progressivement prendre conscience qu'un problème existe. Vous pouvez ainsi graduellement parvenir à un accord sur la manière de combattre les troubles.

Pas (ou plus) de disputes, d'échanges d'argument ou des discussions sans fin pour déterminer qui a raison. Car ces affrontements sont également des motifs de frustration pour les personnes atteintes d'une psychose. Elles ne se sentent pas entendues, ni comprises, ni prises au sérieux, ou se sentent même menacées.





Dans son livre « I am not sick. I don't need help! » (Je ne suis pas malade. Je n'ai pas besoin d'aide), le professeur Amador propose un certain nombre d'outils simples pour instaurer une conversation positive. C'est ainsi qu'il parvient à développer une communication qui crée des liens et une motivation, en appliquant la méthode dite « EEAP »⁴ :

1. E comme écoute : une écoute attentive est positive
2. E comme empathie : une attitude empathique est nécessaire et vous devez la montrer
3. A comme accord : car il faut s'accorder sur des objectifs communs
4. P comme participation : car vous devez collaborer ensemble à l'amélioration comme des partenaires

Pour donner un exemple concret : vous pouvez conclure avec le patient un accord par lequel vous acceptez de ne plus remettre en question certaines de ses idées délirantes, mais en échange, vous convenez aussi qu'il doit mieux planifier son repos nocturne, qu'il doit tout faire pour éviter de nouvelles hospitalisations psychiatriques ou qu'il ne doit pas se replier sur lui-même.

⁴ Ce type de méthode est enseigné dans les programmes de psychoéducation proposés par Similes Bruxelles, Similes Wallonie et d'autres institutions.

Autre exemple, vous lui dites : « *J'espère que cela te suffit que j'admette que nous ne pouvons pas être du même avis. Je respecte néanmoins ton opinion et j'espère que tu peux aussi respecter la mienne.* »

Tiré de : « Comment faire accepter son traitement au malade ? »
Xavier Amador – Ed. Retz 2007

Cette impuissance, associée à l'incertitude quant à l'évolution de la maladie et au caractère imprévisible des crises, constitue un cocktail qui alimente jour après jour les tourments des proches d'une personne psychologiquement vulnérable.

Parlez sans hésiter de vos questions et de vos préoccupations au médecin ou à l'équipe soignante. Ils peuvent vous offrir le soutien nécessaire pour trouver ou maintenir une bonne relation réciproque avec le patient. C'est l'une des clés pour rétablir progressivement – avec des hauts et des bas – la confiance mutuelle, et de là engager le « dialogue » entre patient, famille et thérapeutes.

Xavier Amador et Jules Tielens proposent dans leurs livres un certain nombre de conseils pour faciliter ce dialogue.

(voir Sources)

Marie, mère de Jean :

« *Je ressens surtout une énorme impuissance, l'impuissance à maintenir le contact, l'impuissance à gérer sa maladie, l'impuissance à apaiser sa souffrance lors d'une crise et à déterminer l'évolution et les perspectives de sa vulnérabilité.* »

Louis, frère de Martin :

« *Tant de choses ont été dites pendant la période où Martin était en crise. Il m'a énormément blessé, me reprochant jusqu'à la saleté de la rue. Il pensait que j'étais dans le complot et que je lui voulais du mal. J'en souffre toujours aujourd'hui. J'aimerais en parler ouvertement avec lui, sans porter de jugement, mais je ne sais pas si c'est une bonne idée.* »



Ce processus n'est pas toujours facile. Cela exige une grande faculté d'acceptation de la part du patient comme de sa famille. Les idéaux, les rêves et les projets de vie doivent être adaptés. Mais nous devons nous efforcer de rester bienveillants les uns envers les autres.

Vous n'avez donc absolument pas à vous sentir coupable si la situation se détériore à nouveau. Les émotions ressenties en période de crise empêchent d'avoir des réactions réfléchies, ce qui est tout à fait normal. Ne considérez pas cela comme un échec, mais continuez à réessayer chaque fois.

Juste après avoir subi une crise, une personne atteinte d'une psychose n'est parfois pas encore en mesure d'en dire beaucoup sur ses délires et le comportement qu'elle a montré pendant la crise. Parfois parce qu'elle ne s'en préoccupe plus aussi activement, parfois parce qu'elle éprouve de la honte ou ne se souvient pas clairement de sa crise. Cela peut résulter ou non de l'administration de médicaments calmants temporairement nécessaires pendant la crise. Cependant, en tant que proche parent, vous continuez à vous poser des questions sur ce qui s'est passé, sur les paroles prononcées ou les actes commis pendant la crise. Tout cela ne facilite bien sûr pas la conversation entre vous deux.

S'il est malgré tout nécessaire de revenir sur ce qui s'est passé, il est préférable de le faire dans le cadre d'un dialogue entre le patient, sa famille et le thérapeute. N'hésitez pas à vous adresser au médecin ou à l'équipe soignante à cet effet.

Toutefois, même dans ces circonstances, il serait utile que les thérapeutes qui s'entretiennent avec la personne concernée continuent à rechercher des pistes qui pourraient à nouveau ouvrir la porte aux proches, même s'il faut parfois plusieurs mois pour y parvenir. Le but étant de redonner à la famille un rôle dans le processus de rétablissement, afin qu'elle puisse à la fois être un soutien et être soutenue.

Dans certains cas, il existe des raisons fondées de suspendre le contact avec la famille pendant un certain temps (parfois longtemps). Mais ce n'est certainement pas la règle et cela devrait faire l'objet d'une discussion approfondie.





Frédéric, mari d'Élise :

« J'ai appelé le psychiatre de ma femme aujourd'hui. J'ai eu comme réponse que l'on ne pouvait rien me dire en vertu du secret médical et de la protection de la vie privée des patients.

Heureusement, j'ai quand même obtenu un rendez-vous la semaine prochaine en présence d'Élise et de toute l'équipe pour un entretien. »

Le médecin étant soumis au secret professionnel consacré par l'art 458 du Code Pénal et les arts 55 à 70 du Code de Déontologie médicale, si le patient déclare explicitement qu'il ne veut pas de contact avec sa famille, son souhait doit être respecté. Il est précieux dans ce cas là, pour les familles ou les proches qui le souhaitent, de signaler au médecin ou à l'équipe médicale qu'elles (ils) restent ouvert(es) à apporter leur soutien (aide) à leur proche.

N'hésitez donc pas à contacter les personnes qui traitent votre proche, votre ami ou votre partenaire et à leur transmettre vos coordonnées, si vous n'avez pas d'emblée été invité(e) pour un entretien. Il arrive que les familles ressentent que des professionnels de la santé s'abritent derrière les termes « protection de la vie privée » et « secret médical ». Si cela vous arrive, n'hésitez pas à solliciter les professionnels de Similes.

Bien sûr, et heureusement, il existe aussi de nombreux exemples de relations de collaboration constructive entre le thérapeute, le patient et sa famille. Une collaboration dans laquelle le lien entre les trois acteurs est bénéfique à tous égards à la personne vulnérable.

Recommandations pour une bonne information et une bonne communication avec la famille et les proches dès le premier contact

Au début d'un traitement, la présence d'un membre de la famille est très utile – si ce n'est au premier contact, en tout cas au deuxième. De cette façon, la triade occupe immédiatement une place dans la poursuite du traitement et dans le processus de rétablissement. Dans le cadre du dialogue entre les parties prenantes, vous pouvez échanger des informations, fixer des rendez-vous, exploiter les possibilités complémentaires des uns et des autres et parfois même répartir les tâches.

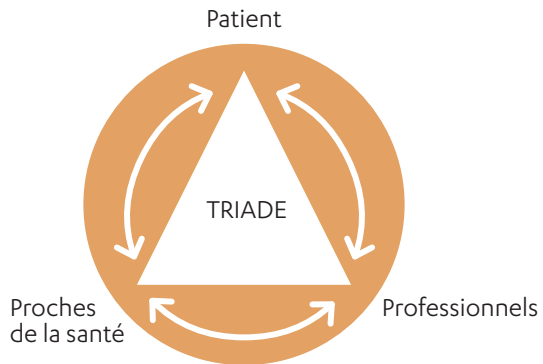
Un tel entretien peut soulever de nombreuses questions. Il vaut mieux s'y préparer avec rigueur. Au niveau francophone, il n'existe pas, à notre connaissance, d'outils généralisés que nous pourrions vous proposer. Néanmoins de plus en plus de professionnels utilisent des fiches de concertation propres à leur région. Renseignez-vous auprès d'eux.

Pauline, mère de Jules :

« À première vue, tout semblait aller bien avec Jules.

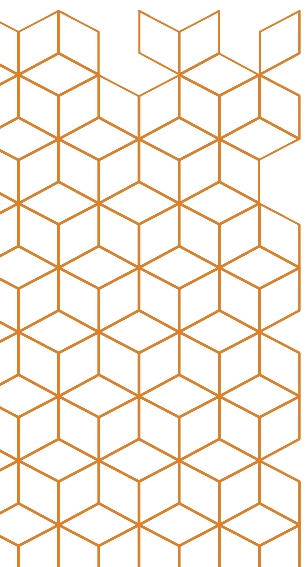
Jusqu'à ce que je me rende chez lui à l'improviste, il y a quelques jours. Il dormait et avait à nouveau son sabre posé à côté de lui dans son lit. C'est comme cela que son épisode de psychose avait commencé la dernière fois.

Heureusement, j'avais à la fois le numéro de portable de l'équipe mobile et l'e-mail du psychiatre. Cela nous a permis d'intervenir rapidement et d'éviter une nouvelle hospitalisation. Disposer d'une forme d'assistance rapide (quel que soit le mode de contact) avec les équipes de soins s'est révélé extrêmement important. »



Avec ces outils, vous disposez du support idéal pour aborder l'entretien. Ils indiquent concrètement de quelle manière les membres de la famille peuvent ou ne peuvent pas contribuer aux soins, et de quel soutien ils ont eux-mêmes besoin dans ce but. Ces outils aident aussi à signaler les tâches qui nécessitent une clarification. Là où un plan de signalement et une carte de crise sont souvent déjà utilisés pour indiquer ce qui doit être fait si les choses tournent mal, un instrument comme le triangle interactif va indiquer ce qui doit être fait pour que les choses aillent bien.

Parfois, les proches possèdent une information ou constatent une évolution qui les rend très inquiets. Ils veulent alors parfois communiquer avec le médecin ou l'équipe soignante, souvent à l'insu du patient. Cela doit pouvoir se faire, certes, mais le rapport de confiance au sein de la triade doit également être préservé. Dans de telles circonstances, le médecin n'est souvent pas en mesure de communiquer des renseignements personnels. Pour ce faire, la famille doit d'abord donner la permission que l'on informe le patient concernant les inquiétudes de son entourage.





Autres questions

Autres questions

Puis-je continuer à consommer du cannabis ?

À court terme, les gens ressentent des effets bienfaisants lorsqu'ils consomment du cannabis. La substance fait baisser l'anxiété et aide à relativiser les choses. C'est pourquoi la tentation peut être grande de continuer à consommer du cannabis. Pourtant, à long terme, cette habitude a surtout des effets négatifs, bien que toutes les formes de cannabis ne soient pas (pareillement) nocives⁵. Par exemple, nous constatons que, chez les personnes en vulnérabilité psychique qui continuent à consommer du cannabis, les symptômes disparaissent souvent plus difficilement ou incomplètement. Nous savons aussi que les gens rechutent plus souvent s'ils continuent à consommer du cannabis. En outre, la consommation durable de cannabis entraîne une baisse de motivation et d'intérêt, ce qui peut sévèrement entraver le rétablissement personnel. Dans certains cas, la consommation de cannabis peut avoir une influence (néfaste) sur l'effet du traitement médicamenteux.

Doit-on toujours être hospitalisé en cas de psychose ?

À l'heure actuelle, on a moins vite tendance à hospitaliser les gens chez qui l'on suspecte une psychose et, le cas échéant, le séjour à l'hôpital dure moins longtemps. Dans des circonstances idéales, nous essayons de parvenir à un accord avec le patient. Si cette approche échoue et qu'il

⁵ Pour plus d'informations sur les différentes propriétés et qualités du cannabis, vous pouvez consulter l'article suivant www.alchimiaweb.com/blogfr/wp-content/uploads/2015/11/Iseger-and-Bossong-2015-Schizophrenia-Research.pdf

existe un risque de problématique psychotique, il se peut qu'une hospitalisation forcée soit inévitable. Les équipes mobiles qui sont actives à domicile peuvent dans certains cas offrir une alternative. Même dans les situations de crise, il est préférable d'impliquer la famille le plus étroitement possible dans la prise en charge et le traitement.

Existe-t-il des lieux de signalement aptes à diriger les patients vers des instances ciblées, par exemple dans des situations de crise

Cela varie beaucoup d'une région à l'autre. Il est préférable de conclure des conventions concrètes à ce sujet avec le médecin généraliste et le psychiatre. Aux premiers signes indiquant que la situation se détériore, le médecin traitant (de préférence le psychiatre ou l'équipe soignante) doit être le premier point de contact.

À quel moment la personne atteinte de psychose devrait-elle être mise sous protection judiciaire?

Si une personne est incapable de fonctionner correctement pendant une longue période en raison de problèmes de mémoire ou de santé mentale, et qu'elle n'est donc pas en mesure de s'acquitter de ses obligations administratives et financières, la désignation d'un administrateur judiciaire peut aider. Toute partie prenante peut lancer la procédure : le patient lui-même, toute personne impliquée (membre de la famille, médecin généraliste, voisin, etc.) ou le Procureur du Roi. La demande d'une mesure dite d'« administration des biens et de la personne » doit se faire auprès du juge de paix de la commune de la personne concernée, et nécessite un formulaire de requête

officiel ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne nécessitant des soins est (temporairement) en état d'incapacité. Un tel administrateur est en tout cas censé gérer en « bon père de famille » les biens mobiliers et immobiliers de la personne à protéger. Pour plus d'informations, vous pouvez contacter le service social d'un hôpital, la mutuelle, le CPAS ou le greffe de la justice de paix de votre commune.

À quel moment faudrait-il instaurer une gestion budgétaire et un suivi budgétaire pour le patient ?

Si quelqu'un a besoin d'aide pour gérer ses finances, on peut toujours faire appel à des tiers. Il existe différentes formes d'aide dans ce domaine :

- **Guidance budgétaire**

Il s'agit d'un encadrement professionnel pour **apprendre au patient à mieux gérer revenus et dépenses de manière autonome.**

Soit le travailleur social d'un CPAS établit avec la personne concernée un plan qui énumère tous ses revenus et dépenses. Cela permet au patient d'avoir une vision plus claire sur sa situation financière, tout en conservant la gestion de son argent en mains propres.

Soit le travailleur social élabore un plan budgétaire avec la personne. Dans ce cas, c'est le travailleur social qui agit à la place du patient : il perçoit ses revenus et exécute les paiements de ses frais fixes et le remboursement de ses dettes éventuelles. Chaque semaine ou chaque mois, le patient reçoit un montant pour gérer sa vie au quotidien.

Dans les deux cas, vous pouvez habituellement vous adresser au CPAS de la commune de résidence.

- **Règlement collectif de dettes**

Un règlement collectif des dettes est une **procédure judiciaire destinée aux personnes qui connaissent des problèmes de dette structurels**. L'objectif est d'aider ces personnes à rembourser leurs dettes dans la mesure du possible, tout en menant malgré tout une vie digne.

Après un règlement collectif des dettes, un retour à une vie sans dettes est possible.

Un règlement collectif de dettes doit être demandé au moyen d'une requête écrite auprès du tribunal du travail. Toutefois, certaines conditions déterminent si l'on est admis ou non à un tel règlement. Pour rédiger cette requête, l'aide d'un avocat (éventuellement pro deo) peut être demandée. Pour plus d'informations sur cette procédure légale, contactez le service social d'un CPAS.

Sources

Sources

Internet

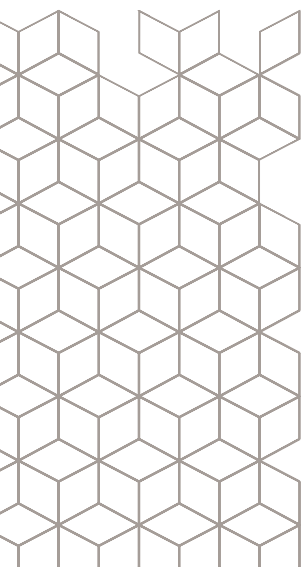
- www.wallonie.similes.org
- www.psytoyens.be
- www.profamille.org
- www.schizinfo.com
- www.psychosenet.be
- www.similes.be
- www.geestelijkgezondvlaanderen.be
- www.helpikhebeenpsychose.nl/naastbetrokkenen
- www.vvgg.be
- www.uilenspiegel.net
- www.tegek.be
- www.goedgek.com
- www.trimbos.nl
- www.psychewijzer.be
- www.chaostemmer.be

Brochures

- Dépliant « Ziek? Hoezo ziek? Over verbindende gespreksvaardigheden voor familieleden van mensen zonder ziekte-inzicht » de Ypsilon.
- L'Indispensable. Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. Version belge.

Livres

- « Le secret de la micropuce cérébrale » (De Hert, Magiels, Thys) 2017 EPO Editions
- « Help, I am not sick. » (Amador) - version anglaise (ISBN : 9780967718958)
- « Comment faire accepter son traitement au malade » (Amador) - version française (Ed Retz 2007 ISBN 9782725626819)
- « In gesprek met Psychose » (Jules Tielens) (ISBN : 9789058982179)
- « Personal recovery and mental illness » (Mike Slade) (ISBN : 9780521746588)
- « Psychische gezondheidszorg op maat » (ISBN : 9789036808583)
- « Zo worden cliënten burgers » (ISBN : 9789088506024)
- « Zelfregulatie, ontwikkeling en herstel » (ISBN : 9789088502194)





Élaboré avec la contribution de :
Lut Rubbens (Similes Vlaanderen vzw)
Hilde Vanderlinden (Similes Vlaanderen vzw)
Similes Vlaanderen vzw
Similes Wallonie asbl
Similes Bruxelles asbl
Dr Geertje Steegen
Prof Dr Ruud van Winkel
Dr Jeroen Kleinen
Dr Wim Simons

Cette brochure s'adresse à tous et a pour but de fournir des informations sur la psychose.

©Janssen-Cilag NV – CP-97984 – 18-jul-2019 – vu/er Vincent Seynhaeve, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

SIMILES
VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Similes
Bruxelles
Vous n'êtes pas seul



janssen  Neuroscience

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*