



Élaboration, déploiement et évaluation d'un programme de psychoéducation pour des patients schizophrènes en unité de soins sans consentement

Arnaud Marion

► To cite this version:

Arnaud Marion. Élaboration, déploiement et évaluation d'un programme de psychoéducation pour des patients schizophrènes en unité de soins sans consentement. Sciences pharmaceutiques. 2017. dumas-01503776

HAL Id: dumas-01503776

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01503776>

Submitted on 5 May 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

***« L'UNIVERSITÉ N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI
IMPROBATION AUX OPINIONS ÉMISES DANS LES THÈSES. CES OPINIONS
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES À LEURS AUTEURS. »***

SOMMAIRE

LEXIQUE	4
INTRODUCTION.....	5
<i>PARTIE 1 : LA SCHIZOPHRENIE, UNE PATHOLOGIE DE LA CONSCIENCE ?.....</i>	6
A. Généralités	7
I. Historique	7
II. Epidémiologie	10
II.a. Prévalence	10
II.b. Taux d'incidence	10
II.c. Age d'entrée dans la maladie	10
II.d. Mortalité	11
III. Etiologie	12
III.a. Données génétiques et épidémiologiques	12
III.b. Neuropathologie	13
III.c. Imagerie cérébrale	15
III.d. Facteurs de risque et facteurs déclenchants	16
B. La schizophrénie : une maladie chronique invalidante	17
I. Entrée dans la maladie.....	18
I.a. Phase prémorbide	19
I.b. Phase prodromique.....	19
II. Les symptômes	21
II.a. Symptômes positifs	21
II.b. Symptômes négatifs.....	22
II.c. Symptômes de désorganisation	23
II.d. Déficits neurocognitifs.....	23
III. Diagnostic différentiel	24
III.a. Troubles délirants, ou paranoïa.....	24
III.b. Troubles bipolaires	24
III.c. Affections somatiques	25
IV. Diagnostic.....	25

V. Evolution et pronostic	26
VI. Dépistage précoce.....	28
VII. Prise en charge thérapeutique des patients	29
VII.a. Approche psychothérapique.....	29
VII.b. Psychoéducation	29
VII.c. Traitements pharmacologiques	29
VII.d. Autre traitement	30
 PARTIE 2 : LA PSYCHOEDUCATION, UNE INTERVENTION DIDACTIQUE ET THERAPEUTIQUE AMELIORANT L'INTEGRATION DE LA MALADIE DANS LA VIE DES PATIENTS PSYCHIATRIQUES	 31
A. Intérêt et évolution des démarches éducatives.....	32
B. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)	33
I. Définition.....	33
II. Cadre réglementaire	34
III. Modalités requises pour la mise en place d'un programme d'ETP	35
C. La psychoéducation.....	36
D. Limites du concept d'ETP en psychiatrie.....	38
 PARTIE 3 : ELABORATION, DEPLOIEMENT ET EVALUATION D'UN PROGRAMME DE PSYCHOEDUCATION AU CENTRE HOSPITALIER HENRI GUERIN DE PIERREFEU DU VAR.....	 42
A. Modalités d'élaboration du programme	43
I. Choix de l'unité de soins	43
II. Choix de la pathologie.....	44
III. Patients cibles et critères d'inclusion	45
III.a. Soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT).....	45
III.b. Soins psychiatriques sur décision du représentant de l'état (SPDRE)	45
III.c. Patients carcéraux	46
III.d. Critères d'inclusion au programme	46
IV. L'équipe ayant élaboré le programme	46
V. Construction des séances : thèmes, objectifs et articulation générale du programme	47
V.a. Structure générale des séances.....	47
V.b. Choix des thèmes et articulation des séances	49

V.c. Séance 1 : La maladie	50
V.d. Séance 2 : Les traitements	51
V.e. Séance 3 : L'hygiène de vie	53
V.f. Séance 4 : La décompensation	54
V.g. Séance 5 : La vie à l'extérieur	55
VI. Le questionnaire d'évaluation	56
VI.a. L'échelle BMQ.....	56
VI.b. Le HAQ de Luborsky	58
B. Déploiement du programme.....	59
C. Evaluation du programme.....	60
I. Patients inclus.....	60
II. Evaluation de l'observance.....	61
III. Perception des effets indésirables et de la dépendance médicamenteuse	64
IV. Croyances spécifiques au traitement personnel.....	67
V. Croyances générales sur les médicaments et leur utilisation.....	68
VI. Evaluation de l'alliance thérapeutique	70
DISCUSSION.....	75
A. Bilan général du programme.....	75
B. Evaluation du programme.....	77
C. Perspectives.....	79
CONCLUSION.....	81
BIBLIOGRAPHIE	82
ANNEXES.....	84

LEXIQUE

APA : American Psychiatric Association

ARS : Agences Régionales de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BMQ : Beliefs about Medicines Questionnaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMH : Complexe Majeur d'Histocompatibilité

CMP : Centre Médico-Psychologique

CPF : Cortex Pré-Frontal

CRES : Comité Régional d'Education pour la Santé

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ECG: Electrocardiogramme

EEG: Electroencéphalographie

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAQ : Helping Alliance Questionnaire

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

HPST : Loi de 2009 portant réforme de l'Hôpital, et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

IRM: Imagerie par Résonnance Magnétique

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

SB : Substance Blanche

SNC : Système Nerveux Central

SPDRE : Soins Psychiatriques sur Décision du Représentant de l'Etat

SPDT : Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers

TEP : Tomographie par Emission de Positons

TSH : Thyroid Stimulating Hormone, ou thyroïdostimuline.

INTRODUCTION

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique, handicapante et invalidante, touchant près de 600 000 personnes en France.

Cette psychose, caractérisée par une dissociation des différentes fonctions psychiques et mentales, d'une perte de contact avec la réalité et d'un repli sur soi, demeure une source majeure de handicap du fait de son retentissement sur le fonctionnement social des individus atteints.

Les symptômes parfois très invalidants, les effets indésirables médicamenteux, le déni de la maladie (défaut d'insight) et le manque d'information, entraînent chez de nombreux patients une non observance au traitement, source majeure de rechutes et de ré-hospitalisations.

Dans ce contexte, une démarche de psychoéducation s'avère indispensable et complémentaire à la prise en charge médicamenteuse, dans le but d'aider les patients à appréhender leurs troubles, améliorer leur prise de conscience de la maladie, favoriser l'observance et aider à prévenir les rechutes.

La psychoéducation ne doit pas être réduite à une simple transmission d'informations théoriques, mais place le patient au centre de son apprentissage pour lui permettre de développer des compétences de « savoir-être » malade, de « savoir-faire » avec sa maladie, et d'acquérir un « savoir cognitif » propre à sa pathologie.

Ce type d'intervention, de concept très proche de celui « d'Education Thérapeutique du Patient », est répandu dans les Centres Médico-Psychologiques (CMP) et en Hôpital de jour (HDJ), à destination de patients stabilisés en voie de réinsertion socio-professionnelle, ainsi que de leurs familles. En revanche, les programmes de psychoéducation sont beaucoup plus rares en milieu hospitalier, centrés sur des patients difficiles au plus près de leur décompensation.

Nous avons ainsi élaboré, mis en place et évalué un programme dans l'unité de soins sans consentement du Centre Hospitalier Henri Guérin de Pierrefeu du Var, afin d'apporter une aide à cette population de patients présentant, pour la majorité des cas, une forme grave de la maladie et un risque élevé de rechute par non observance.

Partie 1 : La schizophrénie, une pathologie de la conscience ?

A. Généralités

I. Historique

Au XIX^{ème} siècle, l'appréciation et la distinction des troubles psychiatriques étaient basées sur l'observation clinique des patients. La classification des maladies psychiatriques, telle que nous la connaissons aujourd'hui, n'existait pas, ce qui a conduit les psychiatres de l'époque à utiliser un vocabulaire très diversifié pour décrire ces troubles dans la littérature médicale. « Délire », « folie », « aliénation », « paranoïa », « mélancolie », « manie avec ou sans délire », tout ce vocabulaire constituait les prémices des diagnostics actuels. A cette époque, la frontière entre aiguë et chronique était mal définie, les crises aiguës étant considérées comme du chronique non abouti.^[1]

C'est en 1893 que le Dr Magnan, psychiatre Français, instaure cette frontière en distinguant les « délires chroniques à évolution systématique », considérés comme des « entités morbides à la marche rigoureuse et prévisible », des « délires d'emblée », décrits comme des bouffées délirantes éphémères et accidentelles chez un être non prédisposé à un délire chronique.^[2]

En 1899, la parution des 6^{ème} traités de psychiatrie d'Emil Kraepelin, psychiatre allemand, remania radicalement la classification des maladies psychiatriques. Il regroupa sous une seule entité, nommée « démences précoces », trois états considérés jusque-là comme distincts^[3] :

- Le délire paranoïde : syndrome délirant caractérisé par des mécanismes multiples (hallucination, interprétation, intuition, imagination) qui s'enchainent, s'imbriquent et se confondent, sans aucune logique interne et de manière déstructurée. Cet état inclut le « délire chronique » décrit par Magnan.
- L'hébéphrénie : syndrome dissociatif caractérisé par un discours et un comportement désorganisés, et où l'expression des émotions est discordante avec l'environnement.
- La catatonie : syndrome psychique et moteur caractérisé par des périodes de passivité et de négativisme, alternant avec des excitations soudaines.

Ce remaniement constitue encore aujourd'hui l'ossature des classifications utilisées en psychiatrie.

En 1911, le Dr Eugen Bleuler, psychiatre suisse, ne modifie pas les frontières assignées par Kraepelin, mais renomme les « démences précoces » en « schizophrénie », mot provenant du grec « schizo » qui signifie « fractionnement », et « phrén » qui signifie « esprit ».

Bleuler justifie le choix de ce mot car *« la scission des fonctions psychiques les plus diverses est l'un des caractères les plus importants. Pour des raisons de commodité, j'emploie ce mot au singulier, bien que ce groupe comprenne vraisemblablement plusieurs maladies »* ^[4], emploi qui a malheureusement fait croire qu'il parlait d'une maladie unique, « la » schizophrénie, et non d'un groupe de psychoses.

L'originalité de la conception Bleulerienne réside en un redécoupage théorique de ce groupe de maladies en symptômes primaires et secondaires, marquant le passage de la psychopathologie descriptive à la psychopathologie structurale du groupe des psychoses schizophréniques. ^[3]

Cette conception rencontra de vifs désaccords dans le monde de la psychiatrie européenne, notamment par Kraepelin, et est à l'origine d'une scission entre deux mouvances quant à la manière de porter le diagnostic :

- En Europe : approche psychanalytique, cherchant à identifier l'évolution du trouble.
- En Amérique : approche symptomatologique, cherchant à caractériser des déficits spécifiques.

De nos jours, dans un but d'uniformisation et de standardisation internationale des approches diagnostiques, deux classifications des maladies psychiatriques coexistent :

- CIM-10 : la Classification Internationale des Maladies.

Publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), elle en est à sa 10^{ème} édition (la 11^{ème} est prévue pour 2018). Le groupe des psychoses schizophréniques est abordé dans le chapitre 5, bloc F, classes F20 à F29.

- DSM-V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

La 5^{ème} édition a été éditée par l'American Psychiatric Association (APA) en 2013, et fait l'objet de nombreuses critiques quant aux modifications effectuées, notamment dans la schizophrénie, par rapport à la 4^{ème} édition qui était plus proche de la CIM-10.

La schizophrénie est aujourd'hui définie comme une psychose chronique caractérisée par une dissociation des différentes fonctions psychiques et mentales, accompagnée d'une perte de contact avec la réalité, d'un repli sur soi, et d'une incapacité du patient à reconnaître la maladie comme telle pendant les périodes aiguës.

II. Epidémiologie

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique, handicapante, très fréquente et ubiquitaire. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes, avec un sex-ratio autour de 1, mais une différence dans l'âge d'apparition de la maladie entraîne une gravité des troubles différente entre les sexes.

II.a. Prévalence

La prévalence correspond au nombre de cas d'une maladie à un instant donné dans la population générale. La schizophrénie n'est pas une maladie rare car elle concerne, selon les publications, 0,3 à 0,7% de la population mondiale. ^[5] Il est admis par l'OMS que cette pathologie toucherait 21 millions de personnes dans le monde, dont 600 000 en France, sans distinction d'ethnie, de culture ni de classe sociale.

II.b. Taux d'incidence

Le taux d'incidence d'une maladie correspond au nombre de nouveaux cas sur une période donnée. Pour la schizophrénie, ce taux varie entre 0,1 et 0,7 pour 1000 habitants selon l'OMS, avec une valeur médiane considérée à 0,2 pour 1000 en Europe. ^[5] Ainsi, il y aurait 10 000 nouveaux cas par an en France.

II.c. Age d'entrée dans la maladie

La schizophrénie se déclare dans la majorité des cas entre 15 et 25 ans, même si elle peut apparaître parfois plus tardivement. Les troubles apparaissent en général 3 à 5 ans plus tôt chez l'homme que chez la femme. ^[6] Bien que le sex-ratio soit d'environ 1, on constate qu'il existe moins de formes graves de la maladie chez les femmes, ce qui s'explique en partie par ce début plus tardif.

En effet, les acquisitions de compétences (formations, diplômes, emplois...) et les habilités sociales ont pu se faire avant l'apparition des premiers symptômes, ce qui favoriserait les capacités de réadaptation sociales et professionnelles.^[6]

Des différences génotypiques pourraient également expliquer cette discordance de gravité de la maladie, mais cette piste reste à ce jour très peu documentée.

II.d. Mortalité

« Les troubles psychotiques délirants sont une cause importante de surmortalité. La revue des études de mortalité estime qu'environ 10 à 20% des schizophrènes meurent par autolyse, et qu'un quart des décès par suicide sont attribuables à un trouble schizophrénique (soit 3000 décès par an en France) ». ^[5]

« Au-delà du suicide, le trouble schizophrénique est une cause de mortalité prématurée, principalement par le fait des comorbidités addictives (alcool, tabac, drogues qui concernent respectivement 50, 80 et 30% des schizophrènes) mais également par comorbidités somatiques (plus d'affections cardiovasculaires et infectieuses, de syndrome métabolique...) et iatrogènes (agranulocytose, mort subite, fausses routes...) » ^[5]. Toutes ces comorbidités sont amplifiées par un état d'incurie générale et par un manque d'hygiène fréquemment retrouvé chez les patients.

Tous ces facteurs concourent à abaisser globalement l'espérance de vie des schizophrènes d'environ 10 ans par rapport à la population générale.

III. Etiologie

III.a. Données génétiques et épidémiologiques

Les progrès de la génétique et des études épidémiologiques ont permis peu à peu de nuancer le fatalisme héréditaire qui régnait autour de la schizophrénie au début du XX^{ème} siècle.

- Les études épidémiologiques familiales ^[7] ont été les premières approches révélant l'existence d'une possible composante génétique dans cette pathologie. Elles consistaient à comparer la fréquence de la pathologie chez les apparentés d'un sujet malade, par rapport à celle de la population générale ou à celle d'apparentés de sujets sains. Les résultats ont montré que :
 - Le risque d'apparition de la maladie est environ 10 fois supérieur à celui de la population générale chez les apparentés au 1^{er} degré d'un patient schizophrène.
 - Lorsque 2 parents sont schizophrènes, le risque pour leur enfant de développer la maladie est d'environ 46%. Ce risque décroît très rapidement avec le degré d'apparenté (3% au deuxième degré ; 1,5% au troisième) ^[8].

Ces enquêtes ont ainsi permis de suggérer, sans le démontrer, le possible rôle de facteurs génétiques dans la transmission de la maladie.

- La méthode des jumeaux a été utilisée dans un deuxième temps pour affiner ces résultats. Cette méthode consiste à comparer le taux de concordance d'une maladie chez des jumeaux monozygotes (qui partagent 100% du patrimoine génétique car ils sont issus d'un œuf fécondé unique) à celui de jumeaux dizygotes. ^[9]

Un taux de concordance d'apparition de la maladie est toujours retrouvé supérieur chez les jumeaux monozygotes (41 à 65% selon les études) à celui des dizygotes (0 à 28%).

Cependant, ce taux de concordance n'est jamais égal à 100%, même chez les monozygotes, ce qui est normalement le cas pour une pathologie mendélienne classique à déterminisme uniquement génétique. ^[9]

- Devant les résultats des études précédentes, des analyses de ségrégation ont été réalisées afin de déterminer le mode de transmission de la maladie. Ces analyses consistent en un ensemble de méthodes statistiques permettant de croiser des modèles de transmissions génétiques connus avec des transmissions observées dans des familles tests.

A ce jour, aucune analyse de ségrégation n'a permis de conclure à l'existence d'un gène majeur transmis selon un modèle mendélien classique.^[9]

De nos jours, l'hypothèse d'un modèle polygénique et multifactoriel fait consensus. De nombreux gènes, chacun n'étant ni nécessaire ni suffisant, interviendraient et interagiraient avec l'environnement pour favoriser l'apparition de la maladie.

Très récemment, une équipe de généticiens Américains a mis en évidence un gène qui posséderait un rôle majeur dans la dégénérescence neuronale. Ce gène, localisé dans le locus du complexe majeur d'histocompatibilité (CMH) sur le chromosome 6, code pour le composant C4 du complément, protéine essentielle dans la réponse immunitaire. Une variation génétique de ce gène entraînerait une expression accrue de cette protéine, qui aurait un rôle direct dans la réduction du nombre de synapse, aboutissant à des troubles de la conduction neuronale^[10] et favorisant ainsi le risque de déclencher la maladie.

III.b. Neuropathologie

En dépit d'une évolution importante ces dernières décennies des techniques d'explorations histologiques, de génétique moléculaire et de neuro-imagerie morphologique et fonctionnelle, aucune atteinte neuro-pathologique caractéristique de la schizophrénie n'a été retrouvée.

De nombreuses anomalies anatomiques, histologiques et moléculaires ont été mises en évidence, notamment dans le cortex pré-frontal (CPF) et l'hippocampe, mais aucune d'entre elles n'a de caractère pathognomonique : elles ne se retrouvent ainsi pas chez tous les patients et sont aussi retrouvées dans d'autres troubles psychiatriques.

Le consensus actuel porte sur d'éventuels troubles de la conduction neuronale, associés à des atteintes de la substance blanche et de la communication synaptique, le tout dans un contexte associant inflammation et anomalies développementales du SNC.

- Atteinte de la substance blanche et du développement du SNC :

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) de diffusion, couplée à la tractographie 3D, permet depuis quelques années d'explorer les faisceaux neuronaux in vivo afin d'apprécier la composition et l'état de la substance blanche (SB).

Une perte de SB est documentée dans la schizophrénie, selon un mécanisme neurodégénératif, touchant principalement la SB temporale, frontale et pariétale.^[11,12] Cette perte de volume peut atteindre 0,1 à 0,6% par an.^[13] D'une manière générale, on note une diminution du volume cérébral total moyen chez ces patients.

Cependant, plusieurs études ont montré que la prise d'antipsychotiques et la consommation de substances toxiques pouvaient être un biais à ces résultats, car ils agiraient également sur une diminution du volume cérébral.^[14,15]

- Inflammation et troubles de la communication synaptique :

Une sur-activation des cellules microgliales a été mise en évidence dans la schizophrénie, grâce à des techniques immunohistochimiques.

Ces cellules du système immunitaire contribueraient à la dégénérescence neuronale et synaptique, en particulier dans le CPF, par l'intermédiaire de cytokines pro-inflammatoires et de radicaux libres.^[16]

Des études plus récentes ont permis de mettre en évidence le rôle de la protéine C4 du complément dans la diminution de la communication synaptique. Cette protéine, codée par un gène situé sur le locus CMH du chromosome 6, participerait en cas de sur-expression au processus inflammatoire conduisant à une destruction synaptique.^[10]

- Troubles de la conduction neuronale :

Plusieurs études ont mis en évidence des altérations des oligodendrocytes, cellules impliquées dans la formation de la gaine de myéline qui entoure les fibres nerveuses, notamment dans l'hippocampe.^[12]

Qu'il s'agisse d'altérations morphologiques, d'une diminution de leur nombre ou de leur densité, tous ces troubles de l'oligodendrogliose entraînent une altération de la myéline et donc une diminution de la fréquence et de la vitesse de propagation des influx nerveux.

III.c. Imagerie cérébrale

De nos jours, l'imagerie cérébrale ne permet en aucun cas de diagnostiquer la maladie, mais peut être utilisée en clinique pour éliminer un certain nombre de diagnostics différentiels (tumeur cérébrale, AVC...).

Son utilisation est en revanche très répandue dans les études de recherche neuroscientifique, afin de mieux comprendre la maladie en précisant les dysfonctionnements de certaines aires cérébrales et de certains systèmes de neurotransmetteurs.

La technique de tomographie par émission de positons (TEP) a pour but d'évaluer quantitativement et qualitativement la répartition des différents récepteurs aux neurotransmetteurs. Dans la schizophrénie, ce sont les voies dopaminergiques et sérotoninergiques qui sont explorées.

Les principales études ont révélé un déficit en récepteurs D1 au niveau cortical (qui semblerait être en lien avec les symptômes négatifs de la maladie), et un excès en récepteurs D2 au niveau sous-cortical (en lien avec les symptômes positifs).^[17]

III.d. Facteurs de risque et facteurs déclenchants

En plus de ces facteurs génétiques et anatomiques, l'entrée dans la maladie pourrait être favorisée par des facteurs de risque et des facteurs déclenchants, d'ordre environnemental, périnatal, ou liés à des événements de vie traumatisants. Ce dernier critère possède un caractère individuel et singulier, le poids des événements étant relatif d'une personne à une autre :

- Périnataux :
 - Complications obstétricales
 - Infections virales au cours du 2^{ème} trimestre de grossesse
 - Dénutrition au cours de la grossesse.

- Habitudes ou événements de la vie :
 - Traumatisme crânien précoce
 - Jeunesse en milieu urbain
 - Consommation de produits psychoactifs dès l'adolescence : cannabis, cocaïne, alcool...
 - Changement de mode ou de cadre de vie
 - Atteintes au corps
 - Etats d'épuisement
 - Expérience de perte ou de séparation.

B. La schizophrénie : une maladie chronique invalidante

Utilisé à tort au singulier dans le langage courant, le terme de « schizophrénie » représente en réalité le groupe des psychoses schizophréniques qui regroupe plusieurs syndromes.

La schizophrénie n'est pas une maladie au sens médical du terme car son étiologie reste inconnue, et qu'aucun symptôme, résultat d'examen biologique ou examen complémentaire ne lui en est spécifique.^[18]

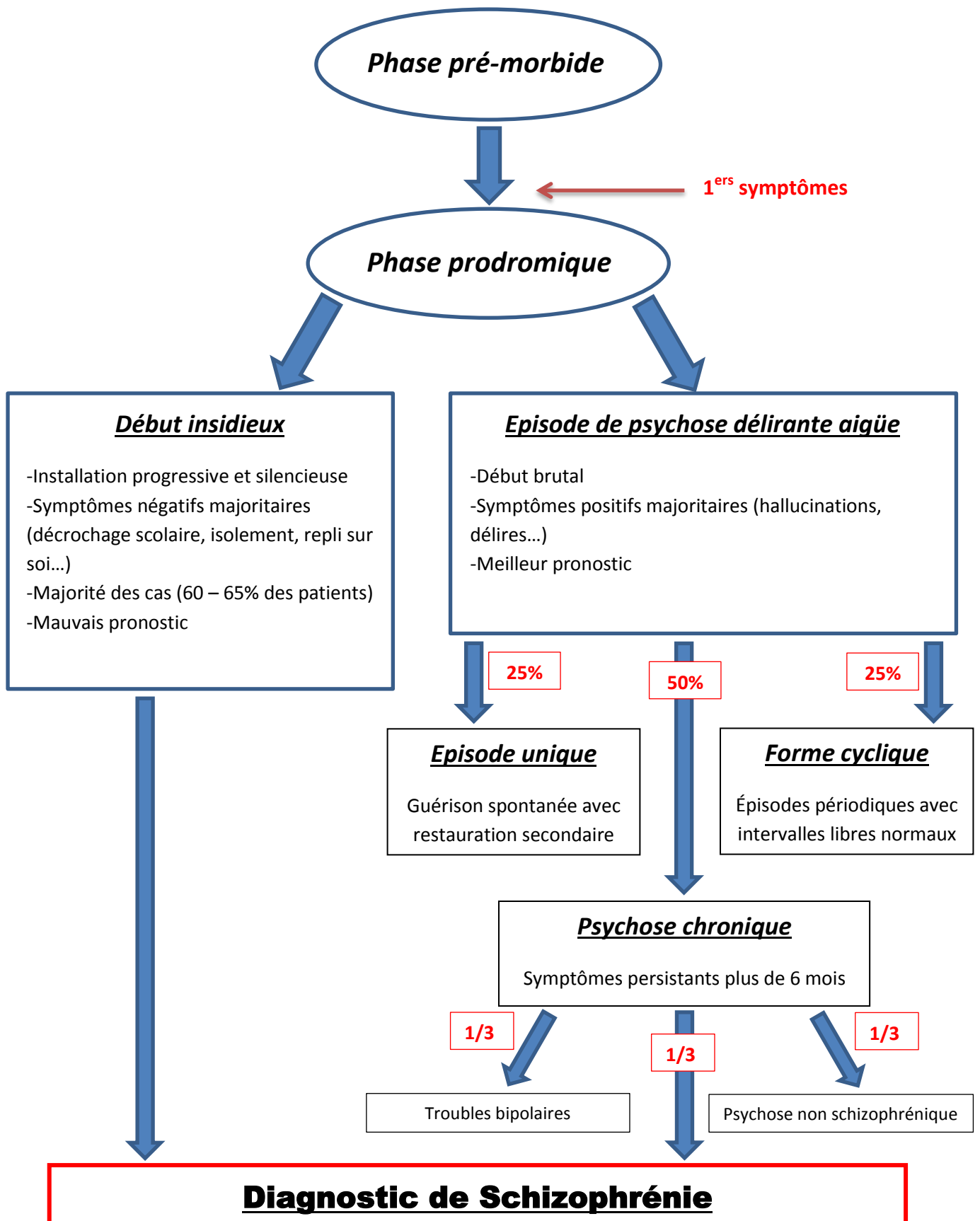
Malgré ces deux précisions, ce syndrome est tout de même considéré comme une maladie psychiatrique à part entière, caractérisée par une évolution et un tableau clinique très hétérogène entre les patients.

La schizophrénie est une maladie qui affecte le processus de la pensée, altère la régulation et l'expression des émotions, et modifie parfois le comportement du patient. Ces perturbations peuvent ne pas être perçues comme telles par le patient, qui n'aura alors pas conscience de son état de malade : c'est le défaut d'insight.

Utilisé par les auteurs anglosaxons, ce terme d'« insight » définit le niveau de conscience qu'a un patient psychiatrique de ses troubles. Cette moindre conscience de la maladie n'est pas spécifique de la schizophrénie, mais s'y retrouve plus fréquemment que dans les autres pathologies. D'après plusieurs études, il a été estimé qu'entre 50 et 80% des patients atteints de schizophrénie ne considèrent pas avoir un trouble mental.^[19]

L'absence de caractère pathognomonique, associé aux frontières très fines qui existent entre les différents troubles psychiatriques, rendent ainsi son diagnostic très complexe.

I. Entrée dans la maladie



Comme le montre le schéma, il existe de manière générale plusieurs phases dans la maladie.

1.a. Phase prémorbide

La période prémorbide s'étend de la naissance du patient à l'apparition des premiers symptômes, la plupart du temps entre 15 et 25 ans. Cette phase est, dans la majorité des cas, silencieuse au niveau clinique, mais on peut retrouver chez certains patients une apparition progressive de troubles aspécifiques tels que des difficultés à créer des relations sociales, des troubles du comportement alimentaire, des troubles obsessionnels ou une toxicomanie.

1.b. Phase prodromique

Cette phase débute à l'apparition des premiers symptômes, et peut se dérouler de deux façons totalement différentes :

- Elle peut être insidieuse, d'installation et d'évolution progressive. Les symptômes négatifs seront alors majoritairement présents : repli sur soi, désocialisation, décrochage scolaire, bizarrerie du comportement ou contact inadapté, autant de signes non spécifiques qui peuvent facilement être considérés par l'entourage comme de la paresse ou une crise d'adolescence, alors que ce sont bel et bien des symptômes de la maladie.

Ce type d'entrée dans la maladie concerne 60 à 65% des patients schizophrènes, et est un facteur de mauvais pronostic car l'évolution lente et peu bruyante des symptômes entraîne un retard de diagnostic.

- L'entrée dans la maladie peut à l'inverse se faire par un épisode de psychose délirante aigüe. Ce syndrome brutal et soudain est décrit dans la littérature comme un « coup de tonnerre dans un ciel serein » ^[2] et crée une rupture nette entre un « avant » et un « après » dans la vie du patient. Les symptômes positifs seront majoritairement présents, avec l'apparition d'idées délirantes ou d'hallucinations.

La psychose délirante aigüe est une porte d'entrée de la maladie, mais n'en est pas spécifique. Ainsi, certains patients non schizophrènes peuvent avoir vécu ce syndrome

de manière unique dans leur vie (25%), ou présenteront une forme cyclique (25%) avec récupération totale de leurs capacités psychiques entre les crises.

Une évolution chronique de ce syndrome (50% des cas), avec observation de signes cliniques pendant plus de 6 mois, orientera le diagnostic vers le groupe des psychoses chroniques dont fait partie la schizophrénie.

Ce type de phase prodromique serait de meilleur pronostic pour l'évolution de la maladie car la symptomatologie bruyante entraînerait une prise en charge et un suivi psychiatrique plus précoce.

II. Les symptômes

Les symptômes de premier rang de la schizophrénie sont répartis en trois grandes catégories : positifs, négatifs et de désorganisation. On retrouvera toujours chez les patients des troubles appartenant à ces trois dimensions mais à des niveaux d'expression différents : la catégorie prédominante définira le sous type de schizophrénie.

A côté de ces trois dimensions principales, on peut retrouver chez les patients des signes de déficits neurocognitifs, qui ne contribuent pas au diagnostic du fait de leur absence de spécificité, mais qui jouent un rôle majeur dans le handicap psychique et la perte d'autonomie associés à la maladie. ^[18]

II.a Symptômes positifs

Les psychiatres parlent de symptômes positifs pour caractériser des comportements saillants ou des manifestations qui accentuent ou modifient les perceptions habituelles de l'environnement ou de son propre corps.

Ces symptômes ne sont pas identifiés comme tels par le patient au moment où ils sont perçus à cause du défaut d'insight présent dans la schizophrénie.

- Hallucinations auditives : audition de voix s'exprimant à la deuxième ou à la troisième personne en l'absence de stimulation sonore.

« *J'entends Bouddha, Allah et Jésus qui me parlent à travers mon ventilateur.* » (Citation d'un patient au cours d'une séance de notre programme)

- Hallucinations visuelles : perception de quelque chose qui n'existe pas, ou qui n'est actuellement pas présent devant la personne concernée.

« *Il y avait des lumières rouges partout qui avançaient* » (Citation d'un patient au cours d'une séance de notre programme)

« *J'ai vu ma copine qui est morte au stade* » (Citation d'un patient au cours d'une séance de notre programme)

- Idées délirantes : elles peuvent être de persécution, de grandeur, d'ordre mystique, hypocondriaques...

« *La nuit je croyais que j'étais un loup* » (Citation d'un patient au cours d'une séance de notre programme)

- Vol, retrait ou diffusion de la pensée : le sujet considère que certaines de ses pensées ne sont pas les siennes propres, mais celles d'autrui qui vient ainsi l'influencer, le diriger ou le contrôler.

« *Je m'habille toujours en noir parce que c'est ma protection pour qu'on ne puisse pas lire dans mes pensées* » (Citation d'un patient au cours d'une séance de notre programme)

II.b. Symptômes négatifs

A l'inverse des symptômes positifs qui semblent apparaître comme une hyperactivité de certaines fonctionnalités, les symptômes négatifs sont caractérisés par la diminution, voire l'absence, de certaines émotions, comportements ou réactions que la plupart des gens ressentent ou effectuent naturellement. Il peut s'agir d'un manque d'entrain ou d'enthousiasme, de l'impossibilité d'éprouver ou de communiquer ses émotions, ou de la difficulté à avoir des relations sociales.

Parmi les symptômes les plus courants, on trouve :

- Aboulie (perte brutale ou progressive de la maîtrise de la volonté.)
- Anergie
- Apathie
- Froideur affective
- Désintérêt
- Retrait social.

II.c. Symptômes de désorganisation

La désorganisation affecte aussi bien les actes que le langage, et se caractérise par l'incapacité à construire un comportement et/ou un discours cohérent et rationnel.

Ces symptômes traduisent la perte de l'unité psychique, ce qui provoque un relâchement des associations entre idées, émotions et attitudes. Les pensées deviennent floues et discontinues, le discours est parfois illogique et difficile à suivre, le langage perd sa fonction de communication et l'expression émotionnelle est sans rapport avec la situation.

Cette désorganisation peut se traduire par une bizarrerie, des sourires immotivés, des conduites qui paraissent étranges voire absurdes. Le comportement ne semble plus toujours dirigé vers un but compréhensible.

« La schizophrénie c'est un mot qui est mal choisi, on devrait remplacer le Z par un A parce que la schiAphrénie ça signifie le commencement alors que le Z ça veut dire que tout s'arrête » (Citation d'un patient au cours d'une séance de notre programme)

II.d. Déficits neurocognitifs

Bien qu'elle n'affecte pas à proprement parlé l'intelligence de la personne, la schizophrénie occasionne souvent un certain nombre de déficits dits cognitifs. Les patients souffrant de cette maladie peuvent éprouver des difficultés à se concentrer, un manque d'attention et des troubles de la mémoire. Tous ces symptômes sont particulièrement invalidants car ils diminuent la capacité de la personne à interagir de manière appropriée avec son milieu, et contribuent à l'isoler davantage.

III. Diagnostic différentiel

Aucun symptôme ne permettant à lui seul d'affirmer le diagnostic de schizophrénie, un diagnostic différentiel est indispensable à réaliser devant toute suspicion de la maladie chez un patient.

Il permet, dans un premier temps, de faire la part entre une affection somatique et psychiatrique et, dans un second temps, de distinguer la schizophrénie des autres troubles.

La frontière symptomatologique étant très mince entre les différentes psychoses chroniques, un suivi du patient sur plusieurs années est réalisé pour apprécier l'évolution des troubles, créant ainsi un décalage important, de l'ordre de 1 à 2 ans^[18], entre les premiers symptômes et l'annonce du diagnostic.

III.a. Troubles délirants, ou paranoïa

Les symptômes positifs y sont exclusivement présents, à la différence de la schizophrénie où ils sont toujours associés à des symptômes négatifs et de désorganisation.

III.b. Troubles bipolaires

S'il est possible de confondre les deux troubles lors d'un épisode aigu, l'évolution des symptômes dans le temps permet de distinguer l'affection progressive et continue qu'est la schizophrénie, de la pathologie cyclique, par poussées, qu'est le trouble bipolaire.^[18]

Elles se différencient également par :

- Un caractère destructurant : présent dans la schizophrénie, absent dans le trouble bipolaire.
- La vitesse d'enchaînement des actes et des pensées : accélérée ou ralentie dans le trouble bipolaire, non modifiée dans la schizophrénie.

III.c. Affections somatiques

Tous les symptômes de la schizophrénie peuvent être observés dans différentes pathologies organiques telles que des maladies de système, métaboliques, endocriniennes, neurodégénératives ou tumorales ^[18], ainsi que dans de nombreuses pathologies infectieuses affectant le SNC (encéphalopathie, méningite...)

Des examens complémentaires biologiques (TSH, ionogramme, calcémie, glycémie...) et fonctionnels (ECG, EEG, imagerie cérébrale...) seront réalisés pour écarter ces hypothèses. Des résultats négatifs permettront de retenir le diagnostic, alors qu'une résistance au traitement antipsychotique conduira à approfondir les investigations.

IV. Diagnostic

Après avoir écarté certaines affections organiques, iatrogènes, infectieuses ou toxiques d'expression psychotiques, le diagnostic peut être envisagé.

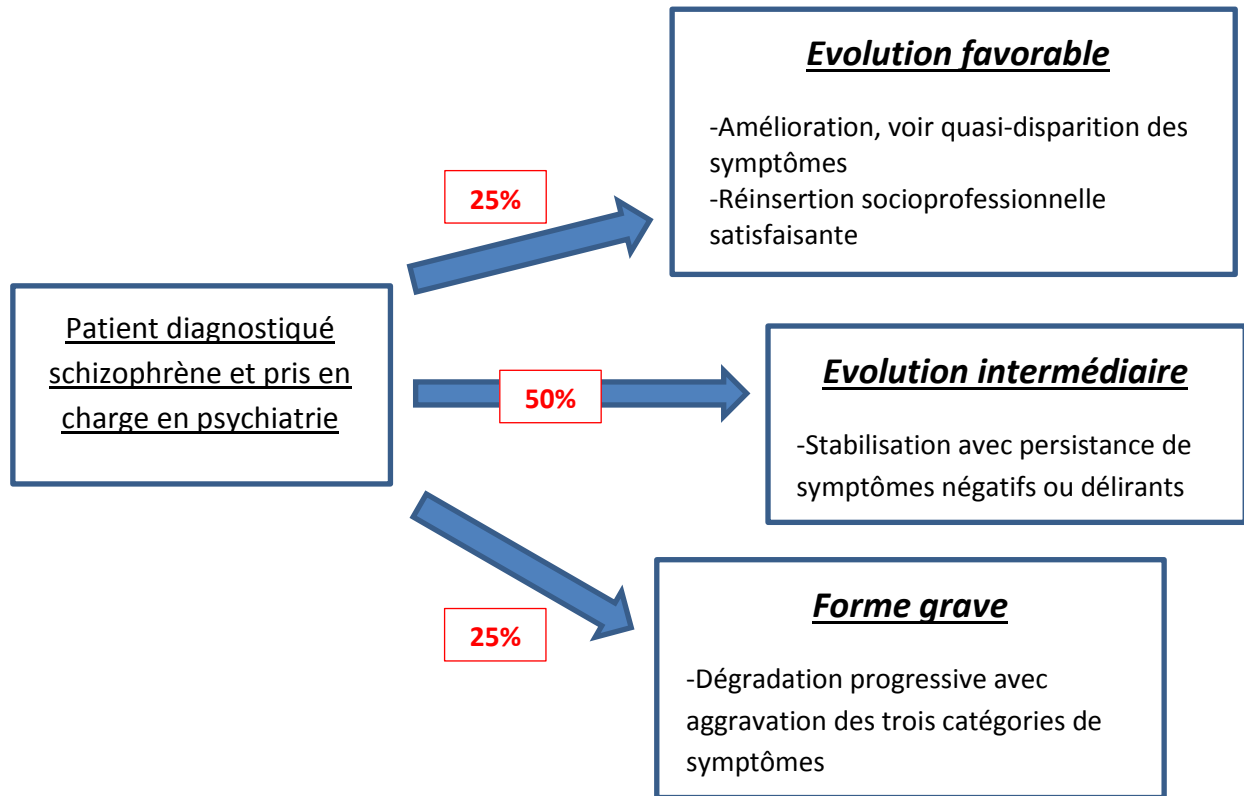
Il est purement clinique, et repose sur l'association des trois dimensions de symptômes de premier rang, qui doivent être observés pendant une durée suffisante. Leur stabilité et leur évolution progressive et continue permettent de poser le diagnostic avec certitude.

La prédominance d'une catégorie de symptômes par rapport aux deux autres définira le sous-type de la schizophrénie :

- Symptômes positifs prédominants : schizophrénie paranoïde
- Symptômes négatifs prédominants : schizophrénie déficitaire
- Symptômes de désorganisation prédominants : schizophrénie désorganisée, ou hébéphrénique.

V. Evolution et pronostic

La schizophrénie peut évoluer de différentes manières^[18] :



Les cliniciens ont identifié des facteurs de bon et de mauvais pronostic^[2] qui ont, certes, une valeur statistique mais qui sont de faible pertinence face à un individu donné à cause de l'hétérogénéité des symptômes et de la méconnaissance de l'étiologie :

- Facteurs de bon pronostic :
 - Présence de facteurs déclenchants
 - Absence de troubles de la personnalité prémorbides
 - Sexe féminin
 - Début brutal
 - Symptomatologie bruyante.

- Facteurs de mauvais pronostic :
 - Troubles aspécifiques prémorbides
 - Début insidieux, pouvant retarder le diagnostic et la prise en charge
 - Faible composante anxieuse
 - Sexe masculin
 - Jeune âge lors de l'entrée dans la maladie.

L'exercice prédictif restant décevant et peu spécifique, la communauté psychiatrique se déporte peu à peu vers un dépistage précoce de signes de vulnérabilité, poussant même la réflexion jusqu'à envisager de traiter les psychoses avant même qu'elles ne se déclarent.

VI. Dépistage précoce

Il existe un paradoxe entre le temps nécessaire aux psychiatres pour observer les troubles afin de poser le diagnostic et ce retard de prise en charge qui joue un rôle défavorable dans le pronostic du patient.

Ainsi, il est admis que plus le temps entre l'apparition des premiers symptômes et l'instauration du traitement est long, plus élevés seront les risques de troubles majeurs du comportement (violence, suicide...), de troubles de l'humeur associée, de rechute, d'allongement des durées d'hospitalisation et de perturbations sociales.^[20]

Dans ce contexte, et dans le but d'influer positivement sur le pronostic évolutif de la maladie, une partie de la communauté médicale psychiatrique milite pour l'instauration précoce d'un traitement pharmacologique chez des patients dits « à haut risque ».

Ce dépistage précoce ciblerait les sujets jeunes présentant des antécédents familiaux, des symptômes de retrait social et des symptômes positifs subsyndromiques.

Néanmoins, il existe des controverses à cette théorie, notamment éthique et pratique, car une généralisation de ce dépistage précoce et une instauration hâtive de traitement pourraient concerner des patients qui n'auraient pas forcément évolué vers une pathologie psychotique.

VII. Prise en charge thérapeutique des patients

L'évolution du dispositif de soins, l'apparition de nouvelles molécules et l'élaboration de techniques psychothérapeutiques ont contribué à l'amélioration de la prise en charge des patients schizophrènes. Une complémentarité entre ces thérapeutiques psychologiques, sociales et médicamenteuses sera indispensable afin d'optimiser le rétablissement des patients.

VII.a. Approche psychothérapique

Basée sur une relation de confiance, d'écoute et d'empathie avec le médecin psychiatre, cette approche vise à restaurer les capacités de fonctionnement mental du patient et à rétablir le contact avec la réalité. Elle favorise les processus de pensée et d'expression verbale des émotions, en réduisant les réactions de rupture. La psychothérapie se déroule régulièrement au cours d'une hospitalisation, et sera poursuivie après la sortie par des acteurs de santé en ville.

VII.b. Psychoéducation

Cette technique éducative permet aux patients de mieux intégrer la maladie dans leur vie, en leur apportant des informations pour mieux comprendre et appréhender leurs troubles et leurs traitements. Le programme que nous avons élaboré, mis en place, évalué et présenté dans ce mémoire répond à cette approche.

VII.c. Traitements pharmacologiques

Les antipsychotiques constituent le traitement pharmacologique de référence dans la schizophrénie. Une monothérapie sera privilégiée, si possible sous forme orale, mais une association de plusieurs molécules pourra être envisagée en cas d'échec de la monothérapie.

Il est recommandé d'utiliser en première intention un antipsychotique de 2^{ème} génération (Aripiprazole, Clozapine, Risperidone, Olanzapine...) en raison d'un profil efficacité-

tolérance plus favorable et d'une moindre apparition d'effets indésirables que les antipsychotiques de 1^{ère} génération (Loxapine, Halopéridol, Cyamémazine...).

Les effets indésirables doivent être prévenus et recherchés car ils représentent une cause majeure d'arrêt de traitement et donc de non observance par les patients.

Parmi les principaux effets secondaires, considérés comme particulièrement invalidant par les patients, on retrouve des troubles neurologiques (tremblements, sédation, confusion, vertiges...), des troubles urinaires et digestifs (constipation, rétention urinaire...) et des troubles endocriniens (prise de poids, galactorrhée, troubles de la libido...).

Une alternative au défaut d'observance est l'utilisation de neuroleptique sous forme injectable à libération prolongée, ainsi qu'un accompagnement psychoéducatif ciblée sur la prise en charge médicamenteuse.

VII.d. Autre traitement

L'électroconvulsivothérapie (ou sismothérapie) peut être utilisée en cas d'intolérance ou de contre-indication aux antipsychotiques, ou en association avec ces derniers si les symptômes psychotiques persistent de manière sévère.

**Partie 2 : La Psychoéducation, une intervention didactique et
thérapeutique améliorant l'intégration de la maladie dans la
vie des patients psychiatriques**

A. Intérêt et évolution des démarches éducatives

La fin du XX^{ème} siècle est marquée par la prise de conscience du monde médical, somatique et psychiatrique, du rôle que doit jouer un patient atteint d'une maladie chronique dans son propre rétablissement.

Jusqu'alors passif aux soins, le patient se voit de plus en plus impliqué dans un rôle actif vis-à-vis de sa santé, où on lui demande d'acquérir une bonne observance et des compétences d'autosoins et d'adaptation propres à sa maladie.

Afin de l'aider dans ces nouveaux objectifs, des programmes « d'éducation à la santé » ont vu le jour en psychiatrie et dans diverses spécialités, notamment en diabétologie et plus récemment en cancérologie. La grande majorité de ces programmes consistaient en une simple transmission d'informations théoriques et de « savoir cognitif » sur les maladies et les traitements concernés.

De nombreuses études ont démontré que le patient « éduqué » de cette manière présentait une meilleure observance que celui « non éduqué », mais que la survenue dans sa vie d'un événement social ou psychologique majeur (perte d'emploi, perte d'un proche...) pouvait l'amoindrir.

La seule transmission d'un savoir cognitif n'apparaissant donc pas comme suffisante, les programmes éducatifs ont évolué en incluant des notions de « savoir-être malade », et de « savoir-faire avec sa maladie », pour que le rétablissement devienne une priorité dans la vie du patient.

B. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

I. Définition

La définition de référence est celle proposée par l'OMS dans un rapport datant de 1996, et reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007 dans son guide de recommandations visant à élaborer et organiser un programme d'ETP.^[21,22]

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

L'ETP n'est donc pas une simple transmission d'informations ou de conseils de prévention, mais un processus qui place le patient au centre de son apprentissage afin qu'il acquiert, développe ou maintienne des compétences d'autosoins et d'adaptation vis-à-vis de sa maladie, après en avoir négocié les objectifs avec l'équipe soignante lors d'un diagnostic éducatif initial.

Ces deux types de compétences sont définis dans le guide de la HAS^[22] :

- Les compétences d'autosoins :
 - Soulager les symptômes
 - Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure
 - Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement
 - Réaliser des gestes techniques et des soins
 - Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique...)
 - Prévenir des complications évitables
 - Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie

- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.
- Les compétences d'adaptation :
 - Se connaître soi-même, avoir confiance en soi
 - Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
 - Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
 - Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles
 - Prendre des décisions et résoudre un problème
 - Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
 - S'observer, s'évaluer et se renforcer.

II. Cadre réglementaire

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital, et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (dite loi HPST), a donné un sens légal au concept d'ETP, terme retenu par la HAS qui a publié dès 2007 un cahier des charges très complet sur l'élaboration et la dispensation d'un contenu éducatif dans les maladies chroniques.

La principale disposition de cette loi est la création des Agences Régionales de Santé (ARS) qui ont pour missions de structurer et coordonner l'ensemble du système de soins, ainsi que de mettre en place des actions de prévention et de santé publique au sein du territoire dont elles sont responsables.

Depuis cette loi, différents décrets et arrêtés ont été publiés pour fixer et encadrer les modalités d'autorisation des programmes d'ETP par les ARS, et notamment :

- Les compétences requises pour dispenser l'ETP.^[23,24]
- Les conditions d'autorisation des programmes d'ETP.^[25]
- Les Informations relatives au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.^[26]

III. Modalités requises pour la mise en place d'un programme d'ETP

Depuis 2011, tout programme d'ETP doit être certifié par l'ARS dont il dépend avant d'être mis en place et proposé aux patients. Cette labélisation répond à un cahier des charges très rigide, standardisé au niveau national et encadré par la loi. ^[26]

Une demande d'autorisation complète doit être soumise à l'ARS, et doit comprendre :

- La composition de l'équipe éducative, qui doit être formée dans son ensemble à l'ETP par un organisme certifié
- Les modalités de coordination du programme, ainsi que la désignation d'un coordonnateur qui doit être formé par un organisme certifié
- Les modalités du diagnostic éducatif, rendant le programme personnalisable pour chaque patient en fonction de ses besoins
- La nature du programme, qui doit répondre aux besoins d'une population ciblée de patients, et aborder tous les aspects (savoirs cognitifs, être et faire) de la pathologie en question en utilisant divers modes d'interventions
- Les dispositions de confidentialité
- Les mesures d'évaluation du programme.

Le directeur général de l'ARS dispose alors de deux mois, à compter de la réception du dossier, pour autoriser ou non sa mise en place.

C. La psychoéducation

Le terme de « psychoéducation » est utilisé depuis les années 1950, où il définissait à l'époque des interventions éducatives spécifiques pour des enfants présentant un handicap neurologique ou des troubles de l'apprentissage.

C'est en 1980 que Anderson et Hogarty ^[27] ont popularisé ce mot en l'employant pour définir un mode d'intervention éducatif centré sur les familles de patients schizophrènes, principal soutien social et psychologique dans cette pathologie.

La psychoéducation est aujourd'hui définie comme « une intervention didactique et thérapeutique qui vise à informer les patients et leurs familles sur les différents aspects du trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face ». ^[28]

Cette approche ne doit pas être réduite à une simple transmission d'informations qui n'aurait que très peu d'impact sur les patients psychiatriques présentant la plupart du temps des déficits cognitifs tels que des troubles de la concentration, de la mémoire ou de l'attention.

Ce type d'intervention doit être abordé comme pour toute autre pathologie chronique, en impliquant les trois types de savoirs (cognitifs, être et faire), tout en tenant compte des particularités cognitives, émotionnelles, ainsi que du défaut d'insight et de la stigmatisation propres aux pathologies psychiatriques.

La psychoéducation constitue un complément indispensable à la prise en charge médicamenteuse en psychiatrie, car elle permet aux patients de mieux appréhender leurs troubles, d'améliorer la prise de conscience de leur maladie, de favoriser l'observance et d'aider à prévenir les rechutes.

Les prises en charge psychoéducatives sont très répandues depuis plusieurs années au sein des Centres Médico-Psychologiques (CMP) et des Hôpitaux de Jour (HDJ), à l'attention de patients cliniquement stabilisés et en voie de réinsertion sociale et/ou professionnelle, afin de les aider à intégrer la maladie dans leur vie.

Cette démarche est en revanche plus rare en milieu hospitalier, à l'attention de patients en décompensation, où les troubles rendent les initiatives éducatives plus difficiles.

De nos jours, tous les patients ne bénéficient pas encore d'un accompagnement psychoéducatif. Il semblerait que ce soit « service-dépendant », et qu'il y ait un manque de formation des équipes sur cette pratique.^[6]

Le programme mis en place à l'hôpital Henri Guérin, qui sera détaillé dans la troisième partie de ce mémoire, s'adresse justement à des patients schizophrènes hospitalisés en unité de soins sans consentement, afin de leur faire bénéficier d'un contenu éducatif au plus près de la crise.

D. Limites du concept d'ETP en psychiatrie

Les concepts de psychoéducation et d'ETP sont dans le fond assez proches, l'usage voulant que le premier terme concerne les actions éducatives menées pour des troubles comportementaux et cognitifs, alors que le second terme s'adresse plutôt à des troubles somatiques d'évolution chronique.

Pour pouvoir obtenir l'appellation d'« ETP » et potentiellement obtenir un financement, un programme doit être certifié par l'ARS et répondre au cahier des charges très strict de la HAS, dont certains critères sont très difficilement applicables en psychiatrie d'une manière générale, et d'autant plus dans le cas de notre programme ciblant des patients schizophrènes hospitalisés sans consentement.

- Le diagnostic éducatif :

Il correspond à une négociation des objectifs de soins et des besoins éducatifs entre le patient et l'équipe soignante. Dans le cas de la schizophrénie, 60% des patients présentent un défaut d'insight^[29] et n'ont donc pas conscience de leur état de malade, ce qui rend cette démarche de négociation très difficile à mettre en place, voire impossible la plupart du temps.

- Mobilisation et acquisition de compétences d'adaptation :

Développées dans la Partie 2 / B / I, ces compétences de « savoir-être » et de « savoir-faire » sont travaillées dans les programmes de psychoéducation destinés aux patients stabilisés, c'est d'ailleurs un axe prioritaire du suivi psychiatrique dont bénéficient ces patients.

Cependant, cette liste de compétences correspond point par point aux symptômes négatifs, de désorganisation et aux déficits cognitifs qui caractérisent la schizophrénie. Un patient hospitalisé pour décompensation ne maîtrise donc, par définition, aucune de ces compétences à cette étape de la maladie. Leur mobilisation est donc impossible tant que la stabilisation clinique n'est pas suffisante. Nous avons tenu compte de ce paramètre dans les critères d'inclusion de notre programme.

- Proposer des activités organisées et diversifiées :

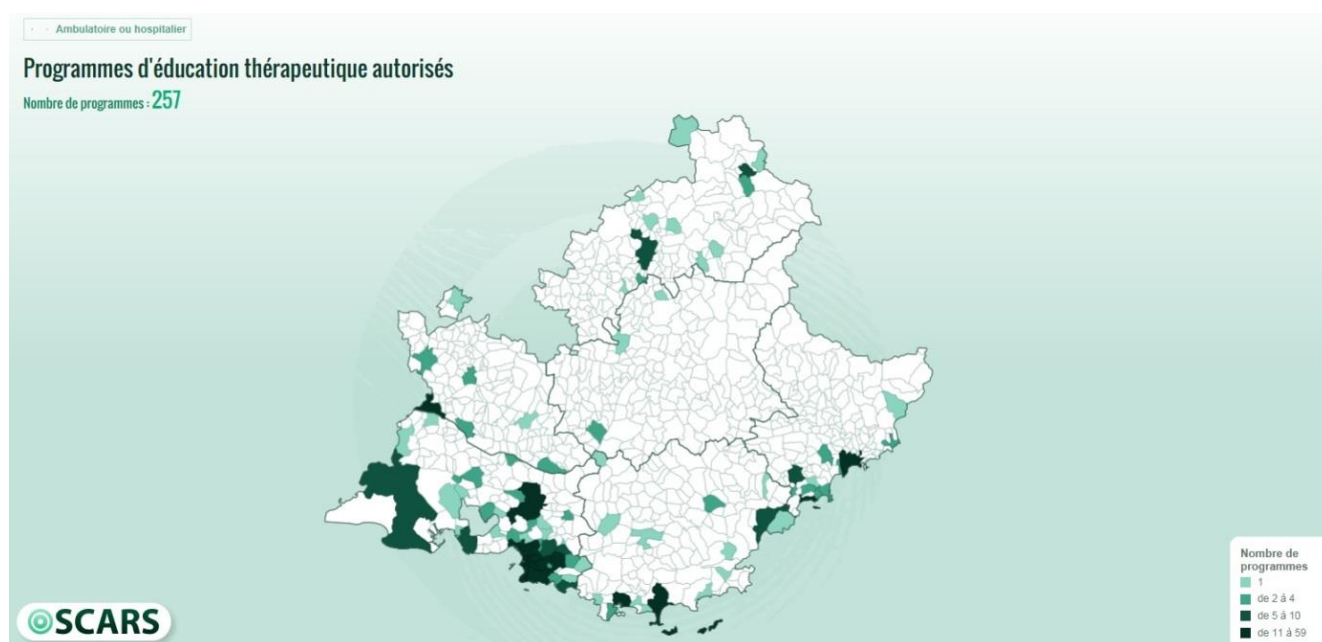
Il est demandé pour tout programme d'ETP de diversifier le contenu éducatif, en y incluant des activités physiques, culturelles et/ou pédagogiques. Bien que nécessaires, ces activités restent très difficiles à organiser en psychiatrie à cause de la symptomatologie propre à la schizophrénie d'une part, et aux contraintes d'hospitalisation en unités de soins sans consentement d'autre part. Ces services étant la plupart du temps des unités de soins fermées, la mise en place d'une activité en dehors du service nécessite des conditions d'organisation et d'encadrement particulières, notamment pour les patients carcéraux.

Il existe donc un paradoxe entre la pertinence majeure d'une démarche éducative en psychiatrie, et les difficultés qu'ont les programmes à être reconnus et certifiés en raison des spécificités de la discipline et de la rigidité des définitions réglementaires.

En 2011, une enquête réalisée par la Direction Générale de la Santé a montré que les maladies psychiatriques ne concernaient que 2,1% des 1800 programmes d'ETP autorisés par les ARS en France.^[28]

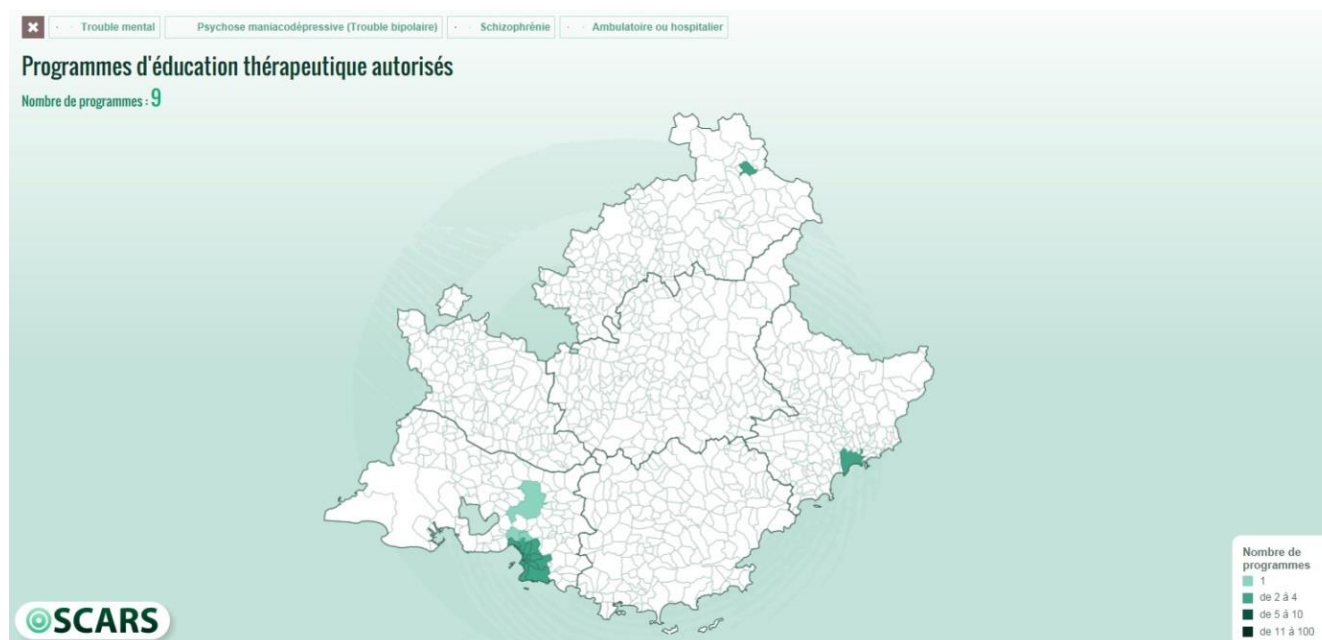
De nos jours, le référencement des programmes d'ETP certifiés par les ARS se retrouve sur le site internet oscarsante.org, outil cartographique des actions régionales de santé géré par le Comité Régional d'Education pour la Santé en Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA).

Début 2017, 257 programmes d'ETP étaient certifiés par l'ARS PACA :



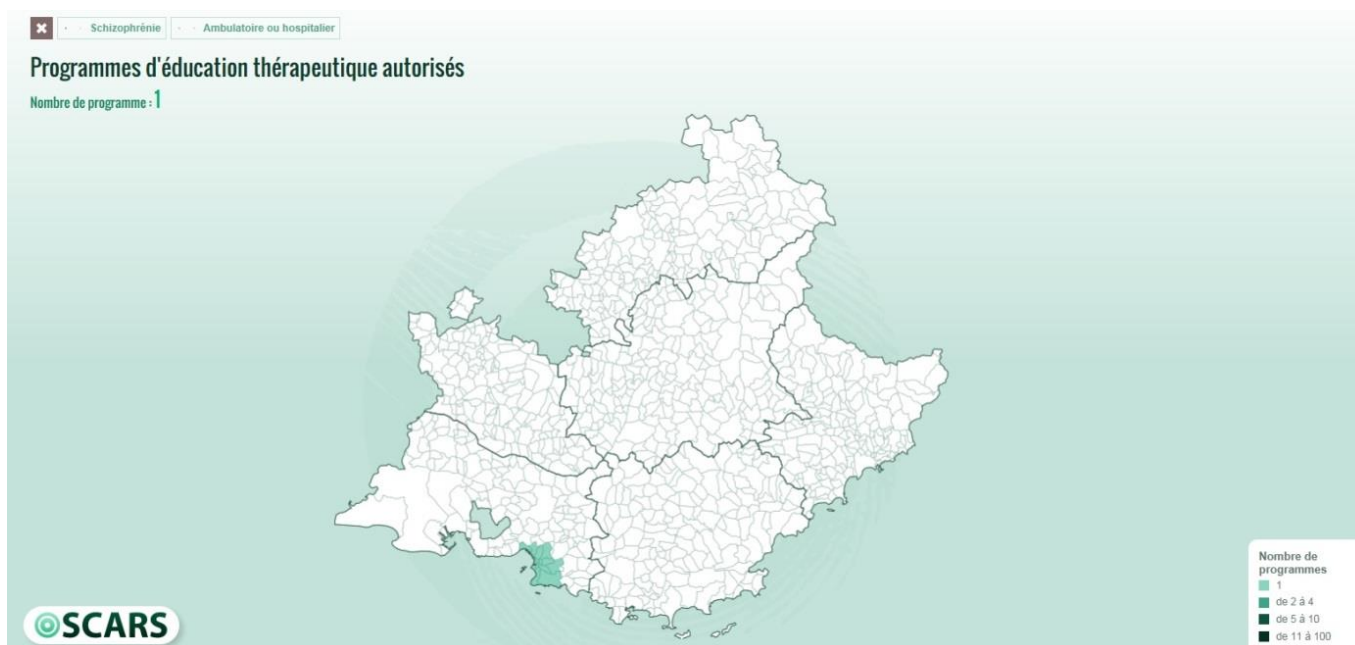
(Capture d'écran réalisée sur le site oscarsante.org le 22/02/17, concernant l'intégralité des programmes d'ETP certifiés par l'ARS PACA)

Lorsque l'on réduit la recherche aux maladies psychiatriques, on ne retrouve plus que 9 programmes autorisés, soit 3,5% de l'ensemble des programmes en PACA.



(Capture d'écran réalisée sur le site oscarsante.org le 22/02/17, concernant les programmes d'ETP certifiés dans le domaine de la psychiatrie par l'ARS PACA)

Enfin, la recherche ciblant les programmes concernant la schizophrénie ne donne qu'une seule réponse, soit 0,4% des programmes totaux. Ce programme est réalisé par une association (Habitat Alternatif Social) à Marseille, qui accompagne les patients schizophrènes dans leur réinsertion professionnelle.



(Capture d'écran réalisée sur le site oscarsante.org le 22/02/17, concernant les programmes d'ETP certifiés pour la schizophrénie par l'ARS PACA)

Dans ce contexte général, la balance entre l'intérêt majeur d'une démarche éducative en psychiatrie et les difficultés qu'ont les programmes à répondre aux critères de labélisation conduit à une tolérance des programmes de psychoéducation de la part des ARS, même si ces derniers ne remplissent pas toutes les exigences de la HAS.

**Partie 3 : Elaboration, déploiement et évaluation d'un
programme de psychoéducation au Centre Hospitalier Henri
Guérin de Pierrefeu du Var**

A. Modalités d'élaboration du programme

I. Choix de l'unité de soins

A l'inverse des spécialités de médecine générale, pour lesquelles un patient sera hospitalisé dans une unité de soins dédiée à sa pathologie, la psychiatrie publique française est organisée en secteurs géographiques. Ce maillage du territoire permet à toute personne d'être prise en charge dans une unité responsable du secteur où elle habite et ce quelle que soit sa pathologie. Bien que chaque secteur ait l'obligation d'accueillir toute personne domiciliée sur son territoire, la loi prévoit que les patients puissent garder une liberté de choix dans leur lieu d'hospitalisation, sauf en cas de soins sous contrainte à la demande d'un tiers ou d'un représentant de l'état, aussi appelés soins sans consentement.

Tous les services publics de psychiatrie sont habilités à recevoir des patients en soins sans consentement. Le choix a été fait au Centre Hospitalier Henri Guérin, comme dans beaucoup d'établissements psychiatriques, de regrouper ces patients dans une unité dédiée, trans-sectorielle et fermée, nommée Palmiers 1.

Nous avons choisi de mettre en place un programme de psychoéducation dans ce service de 16 lits afin que ces patients les plus difficiles et les plus à risque de rechute par non observance puissent bénéficier d'un complément éducatif au plus près de leur décompensation, pour les aider à appréhender leurs troubles, à améliorer leur prise de conscience de la maladie, à favoriser leur observance et à prévenir les rechutes.

II. Choix de la pathologie

Sur l'ensemble du Centre Hospitalier Henri Guérin, la file active totale est de 8114 patients en 2016, dont 342 présentaient un diagnostic de schizophrénie (soit 4,2%).

L'unité de soins Palmiers 1 possédait une file active de 230 patients en 2016. 38 patients y ont été admis avec un diagnostic de schizophrénie, soit 16,5%, ce qui en fait la pathologie principale dans ce service. Cependant, ce chiffre est vraisemblablement sous-estimé, du fait de la réticence historique des psychiatres à poser le diagnostic et de la nécessité d'une longue durée d'observation des troubles qui retarde cette échéance.

Cette unité de 16 lits présente une durée moyenne de séjour de 24 jours. Les patients les plus difficiles y sont cliniquement stabilisés avant d'être transférés dans l'unité de soins responsable de leur secteur géographique. Pour bénéficier au plus grand nombre, le choix de la pathologie s'est donc porté sur la schizophrénie pour l'élaboration de notre programme de psychoéducation.

III. Patients cibles et critères d'inclusion

Les patients dits en soins sans consentement appartiennent à trois grandes catégories définies et encadrées par la loi n°2013-869 du 27 septembre 2013:

III.a. Soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT)

Encadrés par les articles L 3211-1 et L 3212-1 du code de la santé publique, ces soins contraints ne peuvent être engagés que pour un patient présentant :

- Des troubles mentaux rendant impossible son consentement.
- Un état mental imposant des soins immédiats assortis soit d'une surveillance médicale constante justifiant une hospitalisation complète, soit d'une surveillance médicale régulière.

La demande d'admission est présentée « *soit par un membre de la famille du malade, soit par une personne justifiant de l'existence de relations avec le malade antérieures à la demande de soins et lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt de celui-ci, à l'exclusion des personnels soignants exerçant dans l'établissement prenant en charge la personne malade* ».

III.b. Soins psychiatriques sur décision du représentant de l'état (SPDRE)

Encadrés par les articles L 3211-1 et L 3213-1 du code de la santé publique, ces mesures de soins psychiatriques à la demande du représentant de l'Etat concernent les personnes « *dont les troubles mentaux nécessitent des soins et compromettent ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public ou la sûreté des personnes* ».

L'admission sous contrainte peut alors être promulguée par :

- Arrêté préfectoral de mesure de soins psychiatriques à la demande du représentant de l'Etat.
- Arrêté d'un Maire de placement provisoire en cas de danger imminent.

III.c. Patients carcéraux

Encadré par l'Article D398 du code de procédure pénale, « *les détenus atteints de troubles mentaux ne peuvent être maintenus dans un établissement pénitentiaire [...] mais doivent être hospitalisés d'office dans un établissement de santé habilité* ».

Ces patients n'ayant pas de contraintes de resocialisation, leur retour au centre pénitentiaire s'effectuera dès la fin de la phase aigüe de leur maladie, où une équipe de soins dédiée poursuivra la prise en charge médicale.

III.d. Critères d'inclusion au programme

Notre programme s'adresse à tout patient hospitalisé en soins sans consentement, ayant un diagnostic de schizophrénie ou de troubles psychotiques d'allure schizophrénique et présentant une stabilisation clinique jugée suffisante par le médecin psychiatre pour pouvoir participer aux séances.

Bien que les objectifs du programme ne soient pas négociés avec le patient, car il s'agit d'un programme unique à effectuer dans sa globalité, son consentement est tout de même requis lors d'une consultation médicale de présentation du programme où un questionnaire lui sera remis.

IV. L'équipe ayant élaboré le programme

Le programme a été créé en 2016 par une équipe pluridisciplinaire du Centre Hospitalier Henri Guérin partiellement formée à l'ETP : deux médecins psychiatres, un interne en psychiatrie, trois infirmiers, un pharmacien et un interne en pharmacie.

Quatre mois ont été nécessaires pour fixer les thèmes et les objectifs des séances, déterminer les méthodes d'intervention les plus pertinentes pour atteindre ces objectifs en s'adaptant aux contraintes de la pathologie, rechercher des outils pédagogiques adaptés à ce profil de patients et créer des fiches pour protocoliser le programme et harmoniser les interventions.

V. Construction des séances : thèmes, objectifs et articulation générale du programme

V.a. Structure générale des séances

Toutes les séances (Annexes 1 à 5) ont été construites et présentées de la même manière, en une page recto/verso, comportant sur le recto les modalités générales, et sur le verso le déroulement de l'activité.

- **Modalités générales :**

- La durée de l'activité : durée brève, en moyenne 1 heure (de 55 minutes à 1h10 en fonction du thème) car au-delà l'attention des patients est réduite, notamment à cause des troubles cognitifs.
- Le nombre de participants : fixé entre 4 et 6. En dessous de 4, le programme perd de l'impact car il y a moins d'échange et d'interactivité entre les patients. Au-delà de 6, il peut y avoir des difficultés à animer la séance compte tenu de la symptomatologie des patients.
- Les thématiques de la séance
- Des notes pour l'intervenant
- Les objectifs spécifiques de la séance
- La technique d'animation adaptée à la séance : étude de cas, métaplan (utilisation de post-it pour garantir l'anonymat sur des questions sensibles pour les patients), brainstorming (débat participatif autour d'une question ouverte).
- Le matériel nécessaire : à préparer avant le début de chaque séance.
- Les supports utilisés.

- **Déroulement de l'activité :**

- Mobilisation du groupe : c'est une étape très importante qui vise à présenter la séance aux patients, des modalités générales aux objectifs à atteindre, et à les impliquer dans le thème pour capter leur attention et leur concentration dès les

premiers instants. D'après notre expérience, la méthode la plus efficace pour canaliser un groupe présentant des troubles cognitifs est de poser une question ouverte en rapport avec le thème de la séance.

- Consignes et déroulement de l'activité : c'est le fil rouge de la séance pour l'intervenant. L'activité y est décrite dans l'ordre chronologique afin de travailler de manière cohérente les trois types de savoirs (cognitif, être et faire) sur le thème en question.
- Consolidation des acquis : cette étape, complémentaire à l'activité, sert à valider les objectifs de la séance.
- Transfert des acquis : c'est un temps très important, situé entre l'activité et la conclusion, où l'intervenant répond aux interrogations des patients en lien avec le thème de la séance, ou complète des objectifs qui n'auraient pas été bien assimilés par certains patients.
- Conclusion : cette étape finale consiste, dans un premier temps, en un rappel des idées fortes de la séance, car la répétition et la reformulation favorisent la mémorisation et la compréhension. Dans un second temps, l'intervenant remerciera et valorisera les patients, point très important pour l'estime d'eux même et pour l'acceptation de la maladie. Pour finir, l'intervenant présentera la prochaine séance, afin de créer une articulation cohérente du programme dans l'esprit des patients.

V.b. Choix des thèmes et articulation des séances

Il est très difficile de travailler sur les notions d'observance, d'alliance thérapeutique et de prévention des rechutes avec des patients qui n'ont pas conscience de leur maladie, voire qui refuse leur état de « malade ». Ce constat, en grande partie responsable de la difficulté qu'ont les programmes de psychoéducation à remplir le cahier des charges pour être labélisés « ETP », impose de débiter le programme par une séance sur la maladie et son acceptation.

Cette étape faite, un travail sur l'observance et l'alliance thérapeutique peut être mené, grâce à une séance sur les traitements médicamenteux.

Ces notions sont complétées par une troisième séance sur l'hygiène de vie, complément indispensable aux traitements. Cette séance, placée au milieu du programme, possède un rôle pivot sur le fond et sur la forme. En plus de consolider les objectifs des deux premières séances, elle aborde un thème plaisant pour le patient et améliore l'alliance thérapeutique. En effet, il est agréable de parler de thèmes joyeux du quotidien (activités sportives et culturelles, alimentation, vie affective et sociale...) et de projets de vie, après avoir travaillé sur la maladie, qui est une séance émotionnellement difficile, et avant d'aborder la décompensation.

La prévention des rechutes est travaillée au cours d'une quatrième séance, portant sur les symptômes d'une décompensation et les moyens pour y faire face.

Pour finir, le programme se terminera par une cinquième séance visant à faire le point sur les notions importantes vues précédemment et à cibler individuellement les pistes d'amélioration à travailler pour intégrer la maladie dans sa propre vie.

V.c. Séance 1 : La maladie

Cette première séance (Annexes 1a et 1b) a pour objectif d'améliorer le défaut d'insight des patients, de leur faire prendre conscience de leur état de malade et de leur apprendre à reconnaître les symptômes de la maladie.

La mobilisation du groupe s'effectue par la question ouverte : « quels sont, d'après vous, les symptômes de la schizophrénie ? ». Cette question permet d'impliquer les patients dans le thème, de commencer à remplir un paperboard avec leurs réponses et de repérer les patients qui présentent un déni total de leur pathologie.

Concernant l'activité, le discours très théorique d'un soignant sur la maladie n'aurait que très peu d'impact sur des patients dans le déni. Pour travailler au mieux le « savoir-être malade », l'activité se base sur la projection des huit premières minutes d'un support audiovisuel, où trois patients témoins parlent de leur maladie, de leur vécu et de leurs symptômes. Ce support est le DVD P.A.C.T® (Psychoses-Aider-Comprendre-Traiter) édité par un laboratoire pharmaceutique.

Cet effet miroir possède un très fort impact sur les patients qui se reconnaissent dans au moins un patient témoin pour la très grande majorité, voire un peu dans les trois pour certains. Cette prise de conscience leur permet de compléter la liste de symptômes initialement débütée sur le paperboard. L'intervenant pourra ainsi travailler sur le « savoir cognitif » de la schizophrénie.

A la fin de cette activité, il est très important que l'intervenant normalise et dédramatise la maladie en expliquant que, comme pour ces trois patients témoins, il est possible d'intégrer la schizophrénie dans sa vie, à condition de respecter certaines règles d'hygiène de vie et de bonne observance. Le facteur motivationnel est à cette étape très important, et permet de faire l'articulation avec la séance suivante sur les traitements.

V.d. Séance 2 : Les traitements

Cette deuxième séance (Annexes 2a et 2b) a pour objectifs d'améliorer l'observance et l'alliance thérapeutique.

Les médicaments et leurs effets indésirables constituent, d'une manière générale, un sujet très préoccupant pour les patients. Il est ainsi assez facile de les mobiliser dans ce thème par une simple explication des objectifs de la séance. L'activité débutera ainsi par la diffusion d'une partie du DVD P.A.C.T®, où les trois patients témoins parlent de leur vécu et de leurs croyances vis-à-vis des médicaments antipsychotiques.

L'intervenant travaillera alors plusieurs points de « savoir cognitif » :

- Les traitements mettent du temps à agir, la stabilisation est progressive
- Importance d'une bonne observance dans le rétablissement
- Beaucoup de patients rechutent car ils arrêtent leur traitement, surtout à cause des effets indésirables
- Les médicaments sont connus et maîtrisés, il n'y a pas d'essais sur les patients (lutter contre l'idée d'être un cobaye qui revient souvent dans le discours des patients)
- Il faut continuer son traitement, même quand on se sent guéri : c'est parce qu'on prend son traitement aujourd'hui qu'on ira bien demain
- Le traitement est à vie. Des solutions existent pour en diminuer les contraintes (injections).

L'activité se poursuit par la diffusion d'une autre partie du DVD, où les patients témoins exposent les effets indésirables et les effets bénéfiques qu'ils attribuent à leurs traitements.

L'intervenant utilisera alors la technique du métaplan et distribuera 4 post-it à chaque patient en leur demandant d'écrire 2 effets indésirables et 2 effets bénéfiques dus à leur traitement. Cette technique est très utile pour conserver l'anonymat et ainsi permettre à des patients d'exprimer des effets indésirables gênants qu'ils n'auraient pas osé dire à l'oral.

Après les avoir répartis en deux colonnes sur un tableau, l'intervenant expliquera chaque post-it et dédramatisera les effets indésirables en mettant en avant les effets bénéfiques. Il est ainsi très important pour le « savoir-faire » du patient de mettre en lumière l'existence de ces effets bénéfiques et de les attribuer aux médicaments. Cette balance entre effets indésirables

et bénéfiques permet de faire prendre conscience aux patients de l'importance de l'observance et que la survenue d'un effet secondaire ne doit pas les conduire à arrêter le traitement.

Cette séance se terminera par la diffusion d'un chapitre du DVD P.A.C.T® sur l'alliance thérapeutique, afin d'introduire cette notion qui sera approfondie à la séance suivante.

V.e. Séance 3 : L'hygiène de vie

La troisième séance (Annexes 3a et 3b) a pour but d'améliorer l'alliance thérapeutique, l'observance et l'estime de soi du patient, en abordant ses projets d'avenir autour du thème de l'hygiène de vie.

L'intervenant débute sa séance en demandant aux patients ce qu'évoque pour eux « l'hygiène de vie », terme souvent mal compris ou seulement assimilé à l'hygiène corporelle.

Une fois le terme défini, il note sur un paperboard les réponses des patients, en les orientant si certains éléments viennent à manquer. L'objectif est d'obtenir la liste suivante :

- Hygiène corporelle et environnementale (ménage, vaisselle...)
- Diététique / Alimentation
- Sommeil
- Drogue / Alcool / Tabac
- Organisation du quotidien
- Observance du traitement
- Loisirs (culturels / sportifs...)
- Vie affective et sociale
- Travail.

Ces critères de l'hygiène de vie seront ainsi abordés successivement, en invitant les patients à donner leur avis sur leur propre niveau de maîtrise, et sur l'intérêt qu'ils portent, ou non, à chacun d'entre eux.

Cette séance est très appréciée des patients car elle met en lumière des choses agréables de la vie du quotidien et permet de faire des projets concrets améliorant l'estime de soi. Le simple fait d'en parler, d'exposer ses passions, ses craintes et ses envies, tend à améliorer l'alliance thérapeutique avec l'intervenant qui est alors vu comme un soutien et plus seulement comme un soignant. Tout ce travail de « savoir-être » et de « savoir-faire » doit être complété par des rappels sur l'observance et des notions de prévention vis-à-vis de l'usage de drogues. L'hygiène de vie, dans son ensemble, doit être présentée comme un complément indispensable au traitement médicamenteux, afin de favoriser la stabilité clinique du malade dans le temps et éviter une décompensation.

V.f. Séance 4 : La décompensation

La quatrième séance (Annexes 4a et 4b) a pour objectif d'aider à prévenir les rechutes, notion déjà introduite à la séance précédente.

Après avoir défini ce qu'est une décompensation, les patients sont invités, d'après leur propre vécu, à expliquer la/les cause(s) et les symptômes qu'ils ont ressentis, relatifs à la crise ayant entraîné leur hospitalisation.

Bien que cette question puisse raviver certains souvenirs douloureux, les réponses à ces deux paramètres sont très révélatrices de la prise de conscience de la maladie. En effet, l'identification d'une cause signifie que le patient a pris du recul sur sa pathologie et a potentiellement amélioré son insight. L'intervenant pourra relier ces causes aux notions d'observance et d'hygiène de vie vues précédemment.

L'identification des symptômes à cette étape de la maladie est également très importante, car ils sont, la plupart du temps, reproductibles chez une même personne d'une crise à l'autre. Les connaître, les comprendre et savoir les identifier, permettra ainsi aux patients de repérer les premiers signaux d'alerte en cas de rechute future.

L'intervenant expliquera alors la notion de « défaut d'insight », caractérisée par une difficulté, voire une absence de prise de conscience des symptômes au moment où ils sont vécus. Il est ainsi demandé à chaque patient de trouver dans son entourage une personne de confiance qui pourra l'alerter en cas de décompensation et dont l'avis doit être pris en compte même si le patient lui-même n'a pas l'impression de rechuter. Ces signaux d'alerte doivent conduire à une consultation psychiatrique la plus rapide possible pour faciliter le rétablissement.

V.g. Séance 5 : La vie à l'extérieur

Cette dernière séance (Annexes 5a et 5b) est un brainstorming reprenant toutes les notions importantes abordées dans les quatre séances précédentes.

L'intervenant anime un premier tour de table en demandant à chaque participant de citer les éléments principaux qu'ils ont retenus d'une manière générale.

Un deuxième tour de table sera réalisé en demandant à chaque patient quel(s) comportement(s) peut (peuvent) être modifié(s) ou amélioré(s) dans leur vie afin de mieux vivre avec la maladie.

Cette séance permet aux patients de se projeter dans ce que sera leur vie à la sortie de l'hôpital, à affiner leurs projets et à prendre confiance en eux.

Un questionnaire de fin de programme, identique à celui rempli lors de l'inclusion, leur sera alors remis.

VI. Le questionnaire d'évaluation

Afin d'évaluer l'impact de notre programme, nous avons demandé aux patients consentants et médicalement inclus de remplir un questionnaire lors de la consultation médicale de présentation du programme et au cours de la dernière séance.

Ce questionnaire (Annexe 6) est une compilation des 18 questions du « Beliefs about Medicines Questionnaire », ou « échelle BMQ », et des 12 questions du « Helping Alliance Questionnaire de Luborsky », ou « HAQ Luborsky ».

L'évaluation du programme, présentée dans la partie 3/C de ce mémoire, porte sur l'évolution des réponses à ces 30 questions traitant de l'observance, de l'alliance thérapeutique et des croyances qu'ont les patients sur leurs traitements et leur maladie.

VI.a. L'échelle BMQ

L'échelle BMQ est un questionnaire médical très utilisé dans les maladies chroniques et dont la traduction en français est scientifiquement validée. Son objectif est d'évaluer la perception qu'a un patient des traitements médicamenteux en général, la croyance spécifique sur son propre traitement, son niveau d'observance et sa représentation des effets indésirables médicamenteux.

Cette échelle est composée de 18 questions, dont l'ordre répond à une logique cohérente et scientifiquement validée. Elle est composée de deux parties :

- BMQ-Spécifique : 10 questions abordant la croyance du patient sur son propre traitement.
 - Ma santé, aujourd'hui, dépend de mon traitement
 - Avoir à prendre un traitement m'inquiète
 - Ma vie serait impossible sans traitement
 - Sans mon traitement, je serais très malade
 - Je m'inquiète parfois à propos des effets à long terme de mon traitement
 - Mon traitement est un mystère pour moi
 - Ma santé future dépend de mon traitement

- Mon traitement perturbe ma vie
 - Je suis inquiet de devenir trop dépendant de mon traitement
 - Mon traitement empêche mon état d'empirer.
-
- BMQ-Général : 8 questions abordant la croyance du patient sur les traitements en général.
 - Les médecins utilisent trop de médicaments
 - Les personnes qui prennent des médicaments devraient arrêter leur traitement de temps en temps
 - La plupart des traitements provoquent une dépendance
 - Les remèdes naturels sont plus sûrs que les traitements médicaux
 - Les traitements font plus de mal que de bien
 - Tous les traitements sont des poisons
 - Les médecins accordent trop de confiance aux traitements
 - Si les soignants passaient plus de temps avec les patients, ils prescriraient moins de traitements.

VI.b. Le HAQ de Luborsky

Cette échelle de 12 questions publiée par Luborsky en 1984, dont la traduction en Français a été scientifiquement validée, permet d'apprécier le degré d'alliance thérapeutique d'un patient. Ce questionnaire donne une image de la relation qu'entretient le patient avec son thérapeute et son équipe soignante, ainsi que sa satisfaction vis-à-vis de sa prise en charge :

- Je pense que le docteur m'apporte une aide
- Je n'aime pas mon docteur
- Je pense que le traitement (consultations, entretiens, médicaments...) me fait du bien
- Depuis quelque temps je me sens mieux
- J'ai l'impression que mes problèmes continuent malgré le traitement
- J'ai l'impression que je peux compter sur le docteur
- Je crois que le docteur ne me comprend pas
- Je crois que le docteur veut que je m'en sorte
- Je pense qu'avec le docteur on fait du bon travail ensemble
- Je crois que le docteur m'aime bien
- Je crois que nous pensons la même chose de mes problèmes
- J'ai l'impression que je ne me comprends pas moi-même.

B. Déploiement du programme

L'animation des séances a été confiée en grande partie à l'équipe infirmière, encadrée par des personnes formées à l'ETP (médecin psychiatre, interne en psychiatrie et interne en pharmacie) ayant pour but de leur transmettre des techniques d'animation et des conseils sur la manière de mener à bien les objectifs d'une séance.

Nous avons convenu de répartir les cinq séances d'un programme sur deux semaines maximum, donnant aux infirmiers une liberté d'adaptation vis-à-vis de leur travail de soins. En effet, un manque de personnel, une urgence clinique à gérer ou un accompagnement de patients (tribunal, consultations externes, sorties thérapeutiques...) auraient entraîné une désorganisation du programme si nous avions voulu le répartir sur une seule semaine.

L'adaptation aux patients a également été un critère pour fixer cette période de deux semaines. En effet, une dégradation de l'état clinique, la visite d'une personne extérieure, une sortie thérapeutique, un changement d'unité ou un retour en centre pénitentiaire sont autant de facteurs à prendre en compte pour s'assurer de la présence de tous les patients inclus et limiter le nombre de perdus de vue en cours de programme.

C. Evaluation du programme

I. Patients inclus

Sur les six premiers mois (de septembre 2016 à février 2017), 31 patients ont été inclus par un médecin psychiatre.

- 5 d'entre eux ont rempli un questionnaire d'entrée mais n'ont pas fini le programme :
 - 2 ont refusé de revenir après la première séance
 - 3 sont retournés au centre pénitentiaire avant la fin du programme.

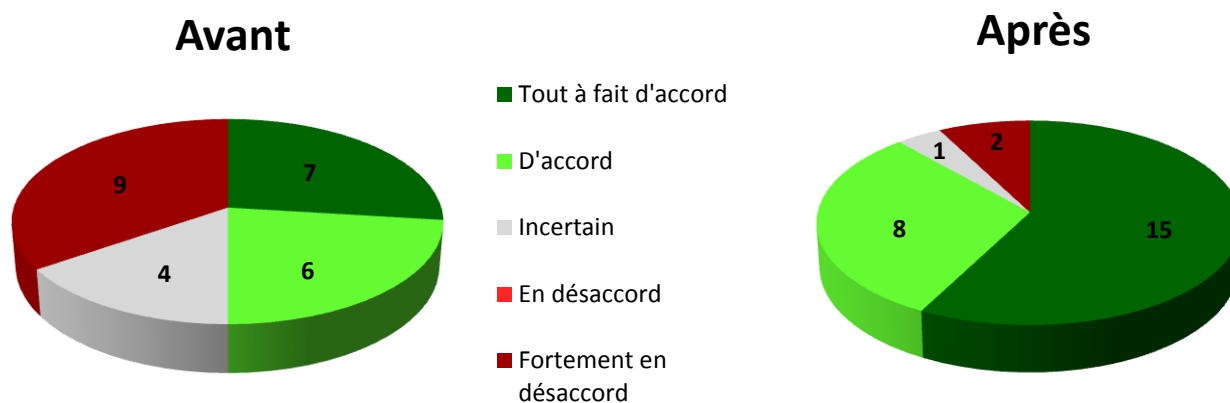
Les résultats présentés ci-après concernent donc les 26 patients ayant assisté à la totalité du programme, et qui présentent les critères suivants :

- **Age :**
 - La moyenne d'âge est de 33,8 ans
 - 12 patients ont moins de 30 ans
 - 14 patients ont plus de 30 ans.
- **Sexe :**
 - 25 hommes
 - 1 femme.
- **Mode d'hospitalisation :**
 - 7 patients carcéraux
 - 9 patients SPDT
 - 5 patients SPDRE
 - 5 patients dont le mode d'hospitalisation n'apparaît pas dans le dossier médical.
- **Diagnostics :**
 - 17 patients présentent une schizophrénie paranoïde
 - 2 patients présentent une schizophrénie hébéphrénique
 - 6 patients présentent des troubles psychotiques d'allure schizophrénique
 - 1 patient présente une schizophrénie résiduelle continue.

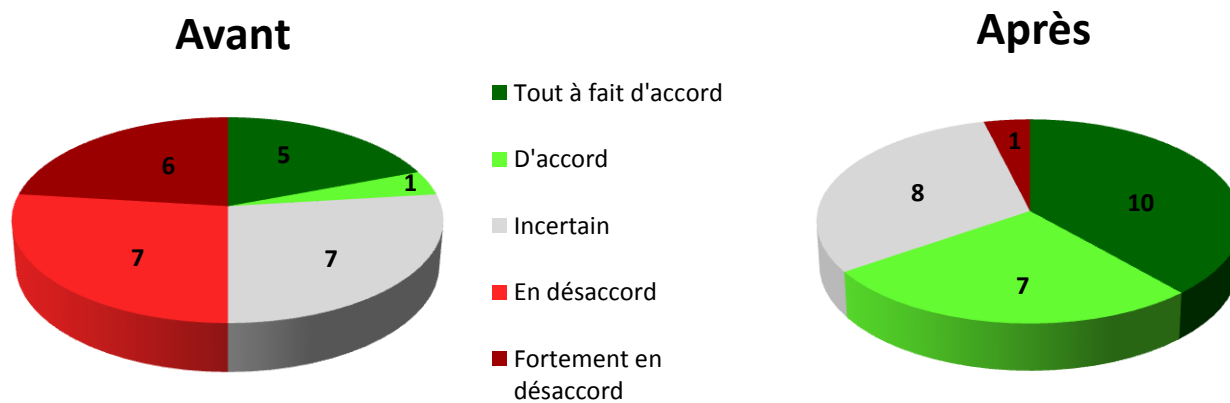
II. Evaluation de l'observance

Cette partie porte sur les questions 1, 3, 4, 7, 10 et 12 du questionnaire :

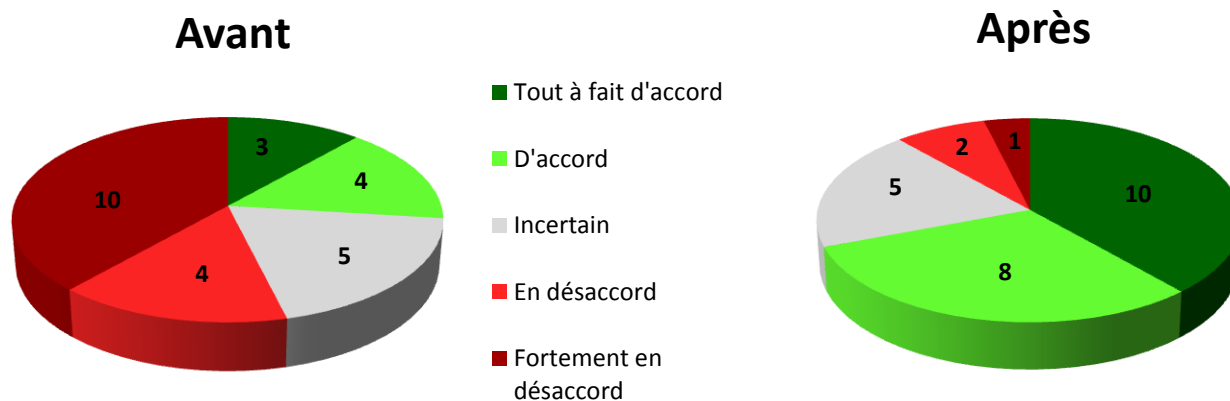
Question 1 : Ma santé, aujourd'hui, dépend de mon traitement.



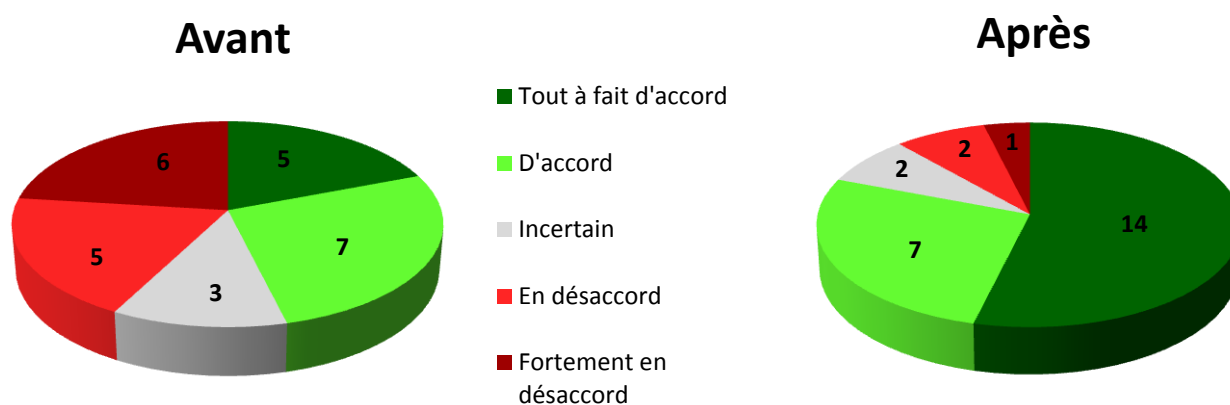
Question 3 : Ma vie serait impossible sans traitement.



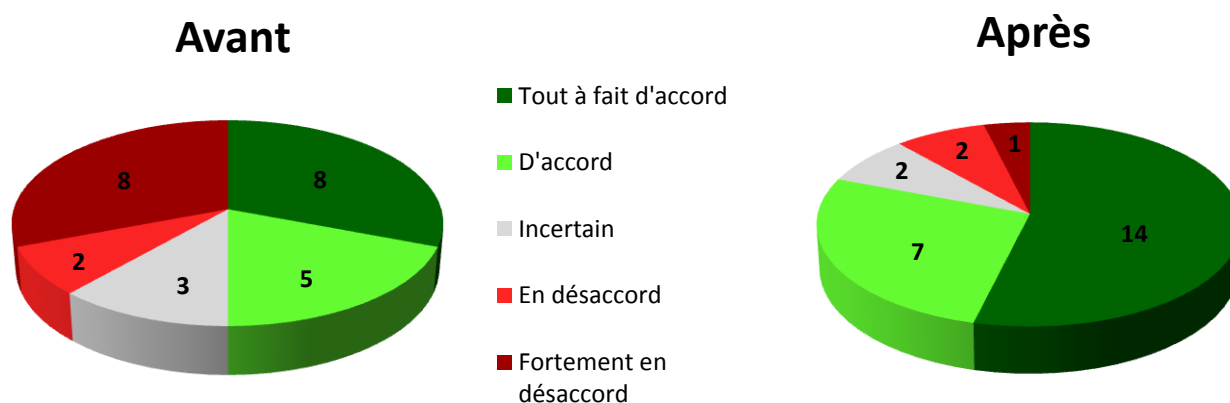
Question 4 : Sans mon traitement, je serais très malade.



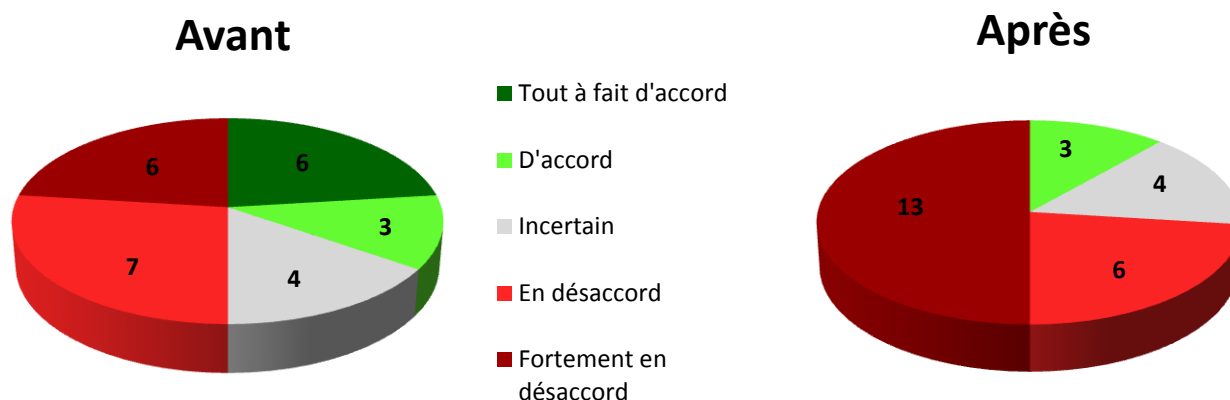
Question 7 : Ma santé future dépend de mon traitement.



Question 10 : Mon traitement empêche mon état d'empirer.



Question 12 : Les personnes qui prennent des médicaments devraient arrêter leur traitement de temps en temps.



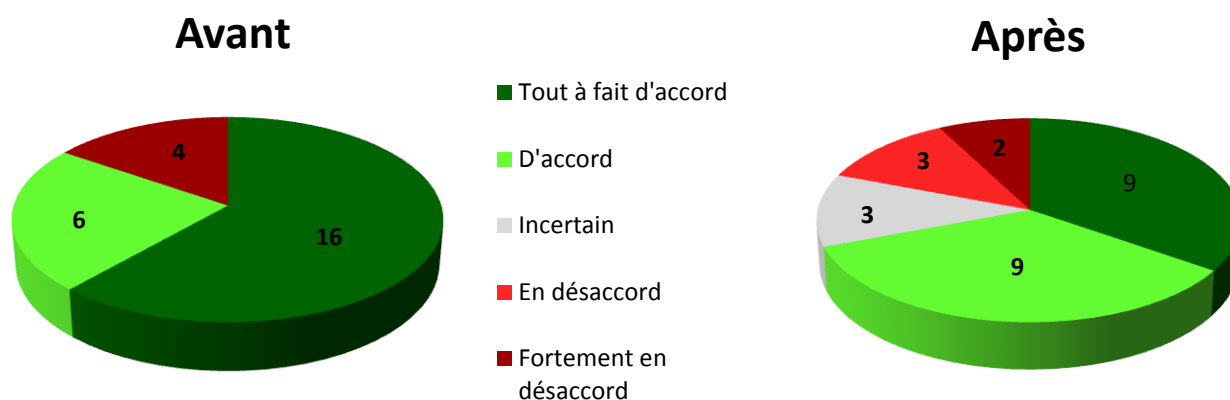
L'évolution des réponses montre que le programme a permis d'améliorer la perception qu'ont les patients du rôle et de l'intérêt de leur traitement dans leur stabilisation clinique (questions 1,3,4 et 10).

On note également une amélioration de la notion d'observance et une prise de conscience de son intérêt au long cours (questions 7 et 12).

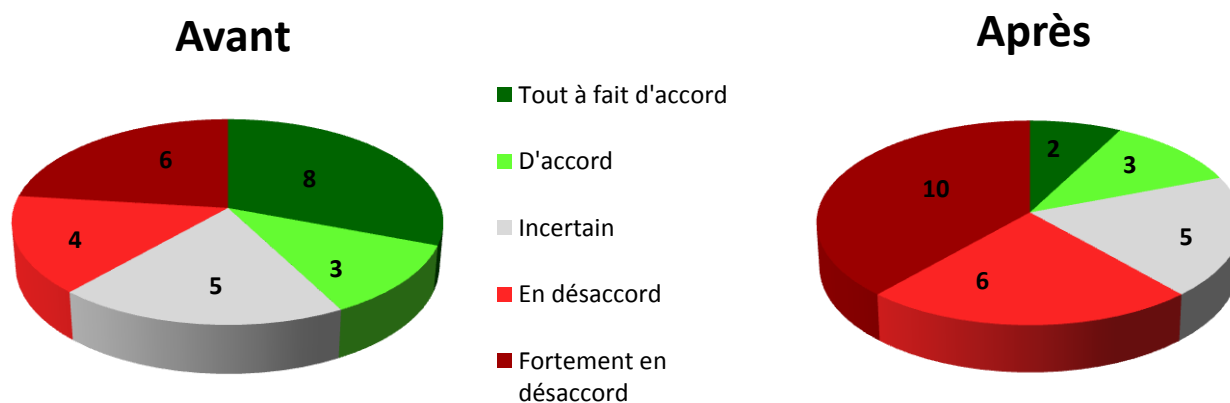
III. Perception des effets indésirables et de la dépendance médicamenteuse

Cette partie porte sur les questions 5, 8, 9, 13, 15 et 16 du questionnaire :

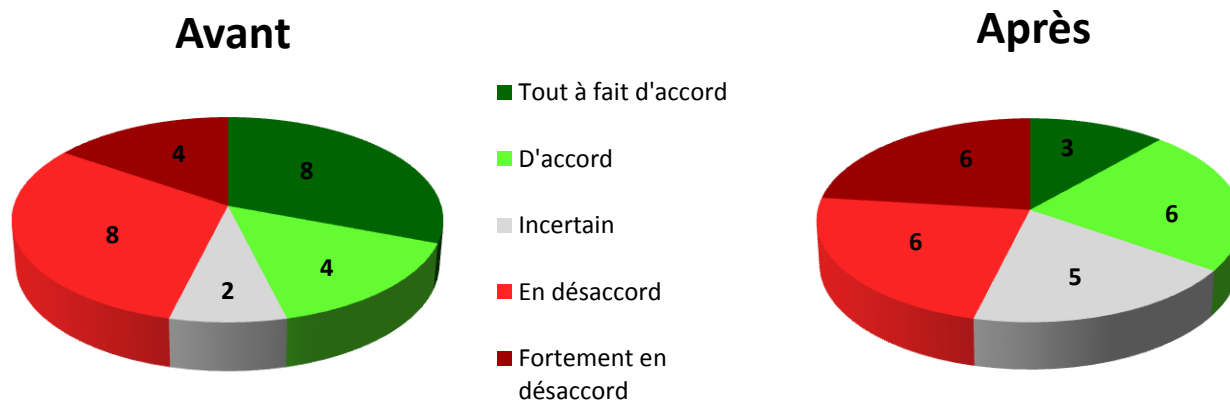
Question 5 : Je m'inquiète parfois à propos des effets à long terme de mon traitement.



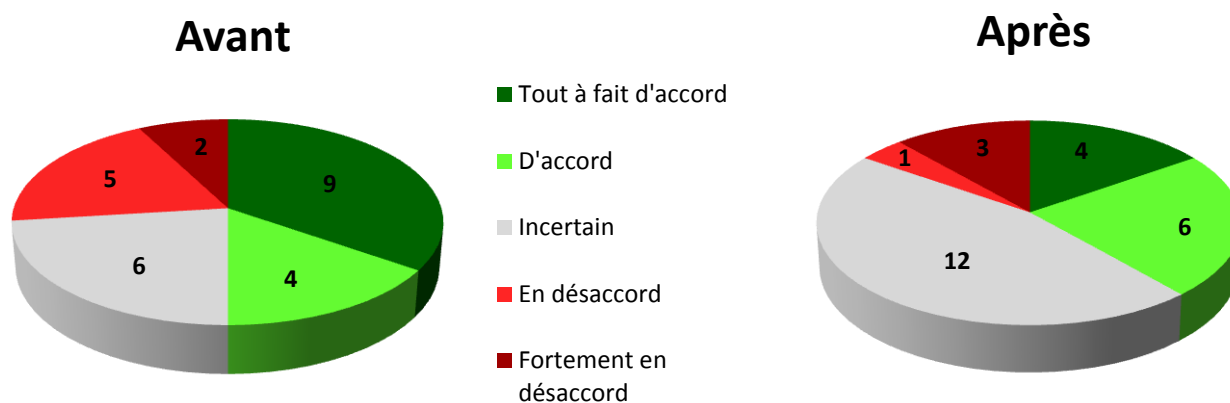
Question 8 : Mon traitement perturbe ma vie.



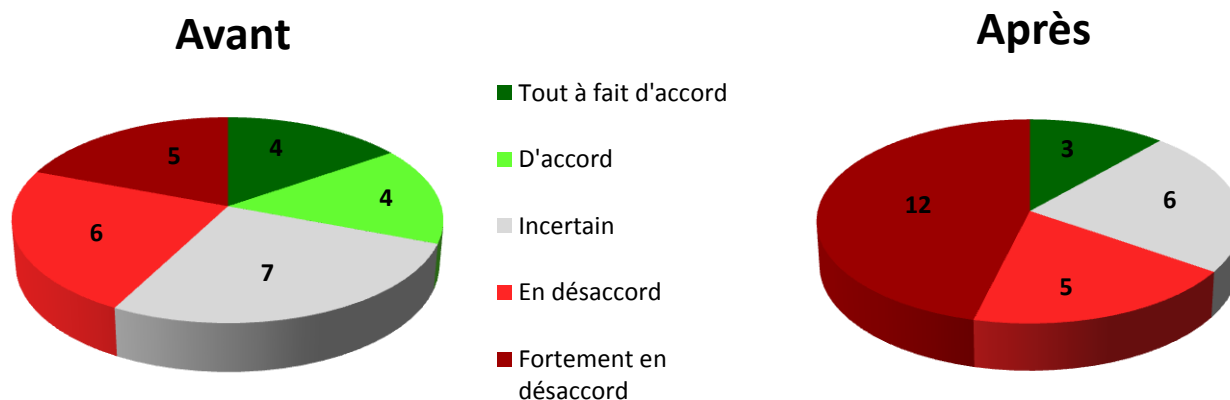
Question 9 : Je suis inquiet de devenir trop dépendant de mon traitement.



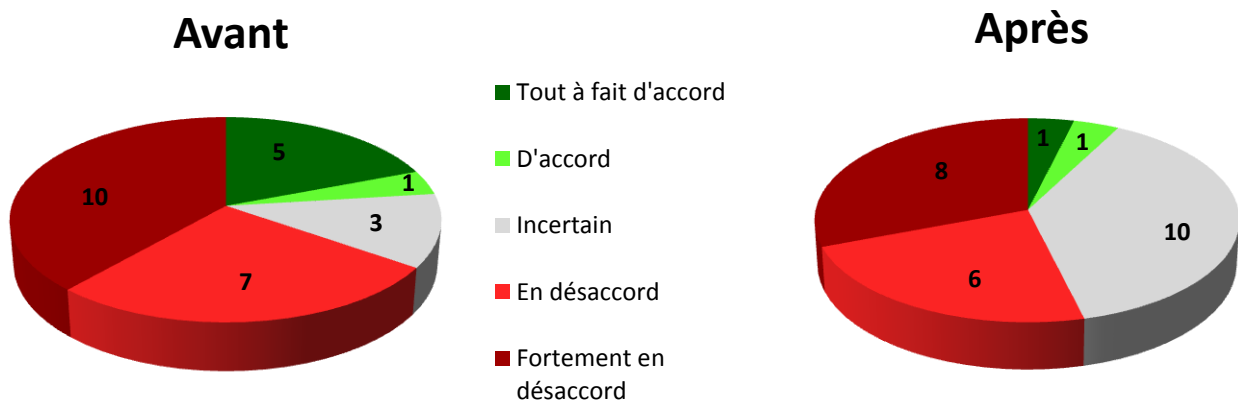
Question 13 : La plupart des traitements provoquent une dépendance.



Question 15 : Les traitements font plus de mal que de bien.



Question 16 : Tous les traitements sont des poisons.



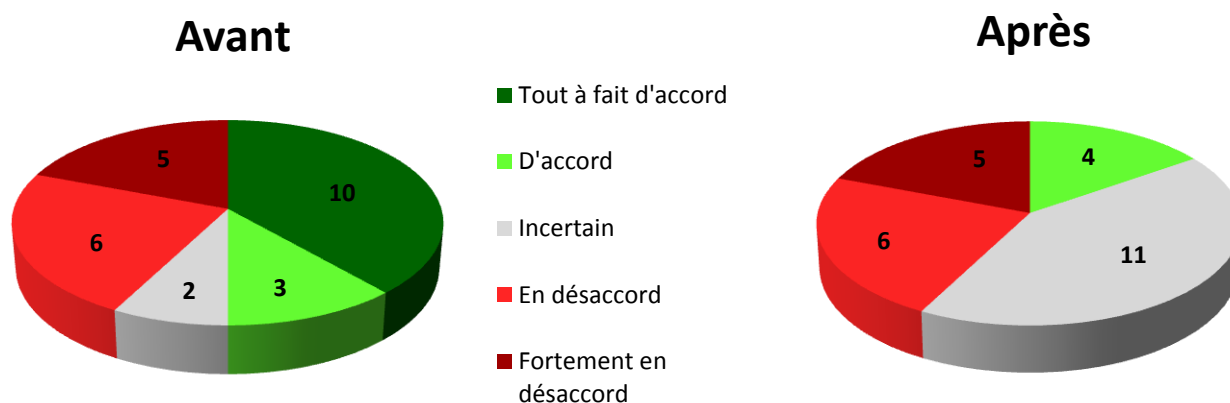
Les résultats montrent une diminution de la perception négative qu'ont les patients des médicaments, due en partie à une prise de conscience des effets bénéfiques qu'ils procurent et de la dédramatisation des effets indésirables (question 8,15 et 16).

On note cependant la persistance d'une inquiétude sur les effets à long terme des médicaments et notamment sur la dépendance qu'ils pourraient provoquer (questions 5, 9 et 13). Cette notion de dépendance n'a pas été abordée au cours de nos séances, ce qui peut expliquer la faible évolution de ces réponses.

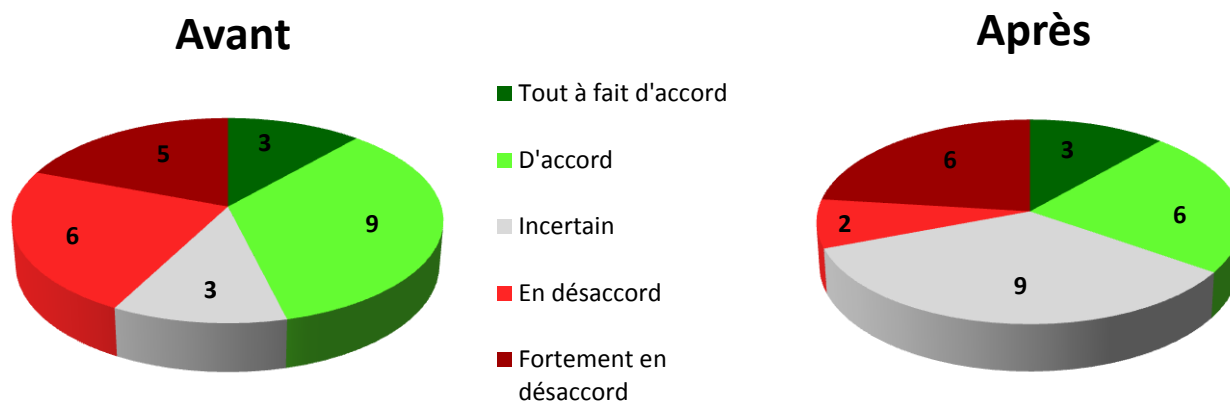
IV. Croyances spécifiques au traitement personnel

Cette partie porte sur les questions 2 et 6 du questionnaire :

Question 2 : Avoir à prendre un traitement m'inquiète.



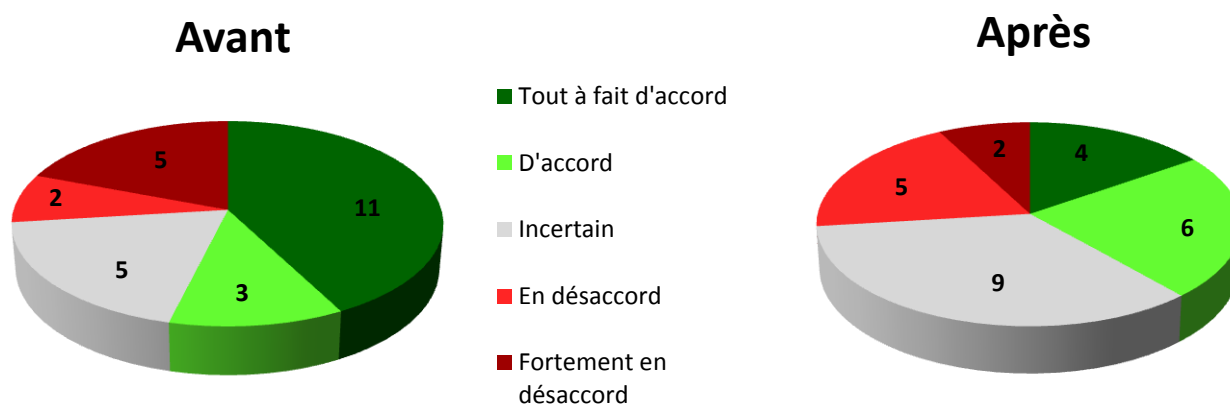
Question 6 : Mon traitement est un mystère pour moi.



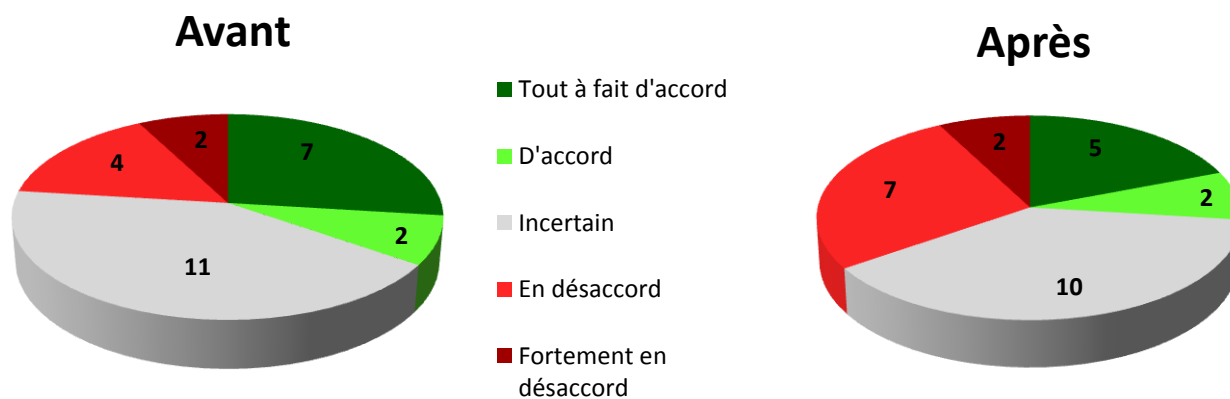
V. Croyances générales sur les médicaments et leur utilisation

Cette partie porte sur les questions 11, 14, 17 et 18 du questionnaire :

Question 11 : Les médecins utilisent trop de médicaments.



Question 14 : Les remèdes naturels sont plus sûrs que les traitements médicaux.



Question 17 : Les médecins accordent trop de confiance aux traitements.



Question 18 : Si les soignants passaient plus de temps avec les patients, ils prescriraient moins de traitements.



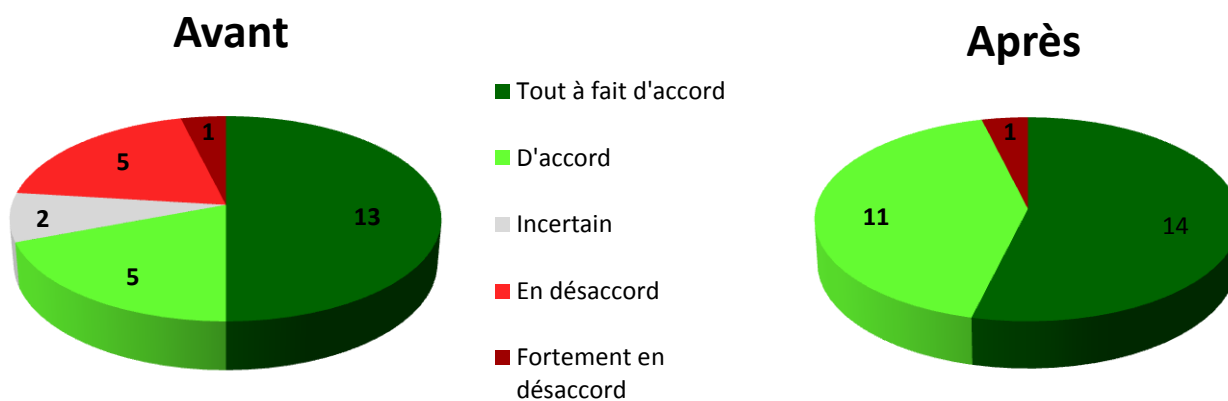
Les croyances générales des patients sur les médicaments et leur utilisation par les médecins s'améliorent très légèrement (questions 11, 17 et 18).

La perception des remèdes naturels par rapport aux traitements médicamenteux n'a pas évolué (question 14), les résultats étant quasi-identiques avant et après. Ceci s'explique par le fait qu'à aucun moment de notre programme n'est abordé le thème des remèdes naturels, de quelque manière que ce soit.

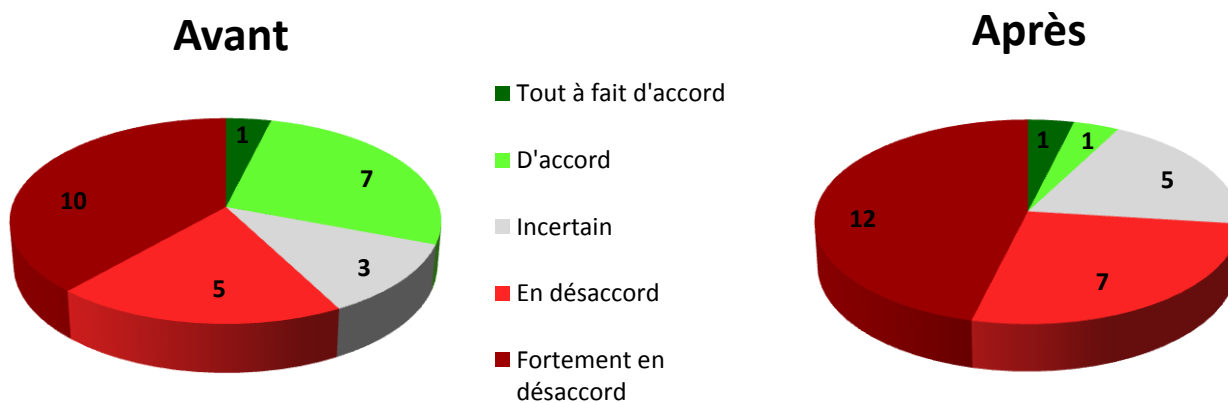
VI. Evaluation de l'alliance thérapeutique

Cette partie porte sur les questions 19 à 30 du questionnaire :

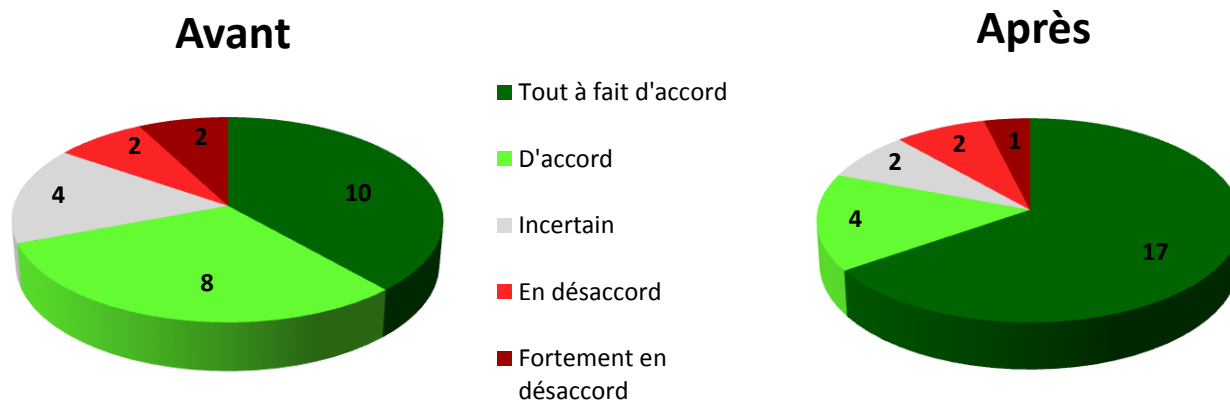
Question 19 : Je pense que le docteur m'apporte une aide.



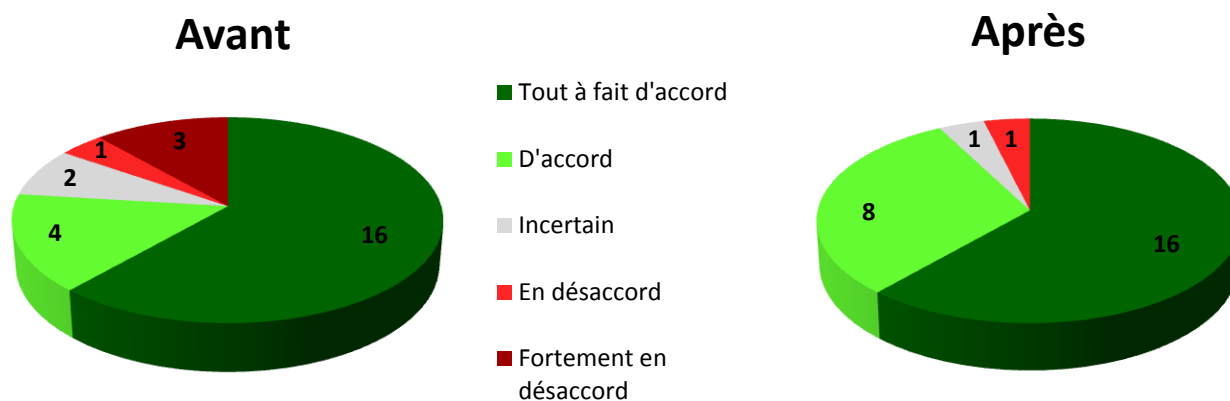
Question 20 : Je n'aime pas mon docteur.



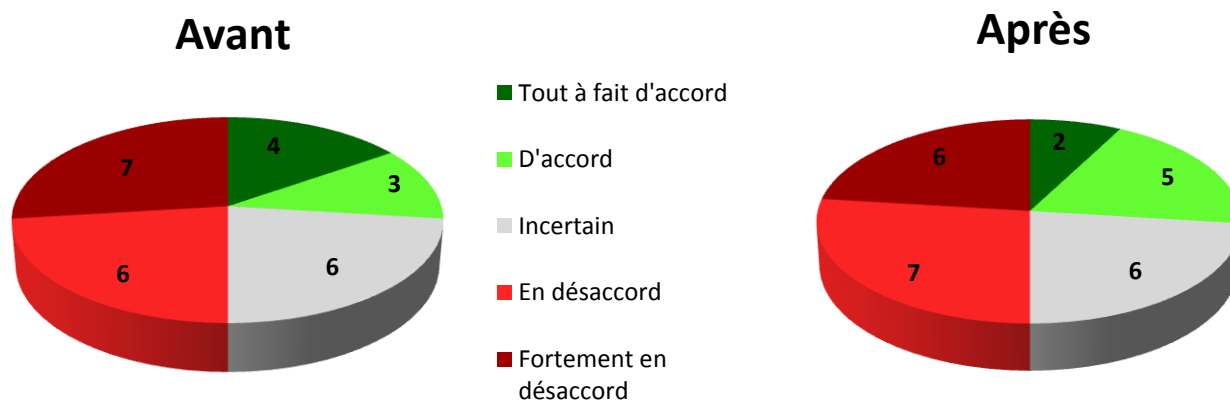
Question 21 : Je pense que le traitement (consultations, entretiens, médicaments...) me fait du bien.



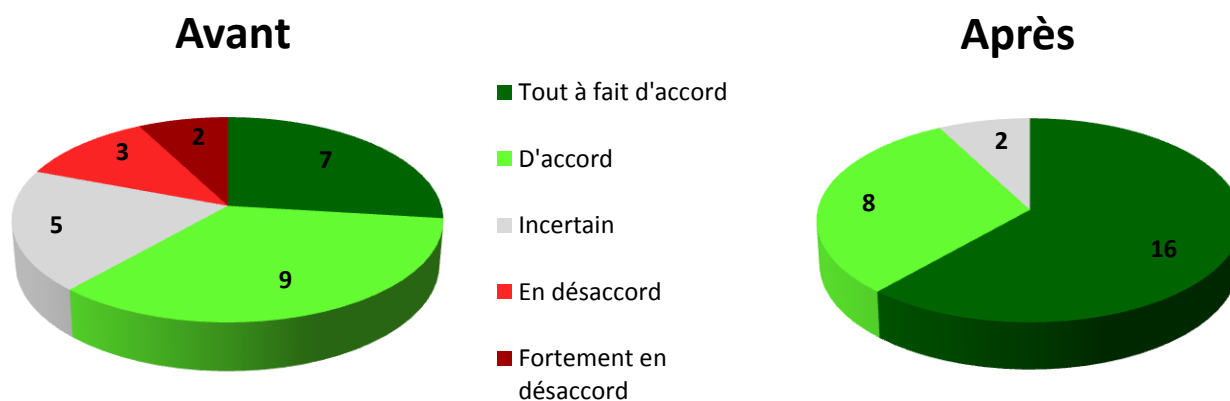
Question 22 : Depuis quelques temps je me sens mieux.



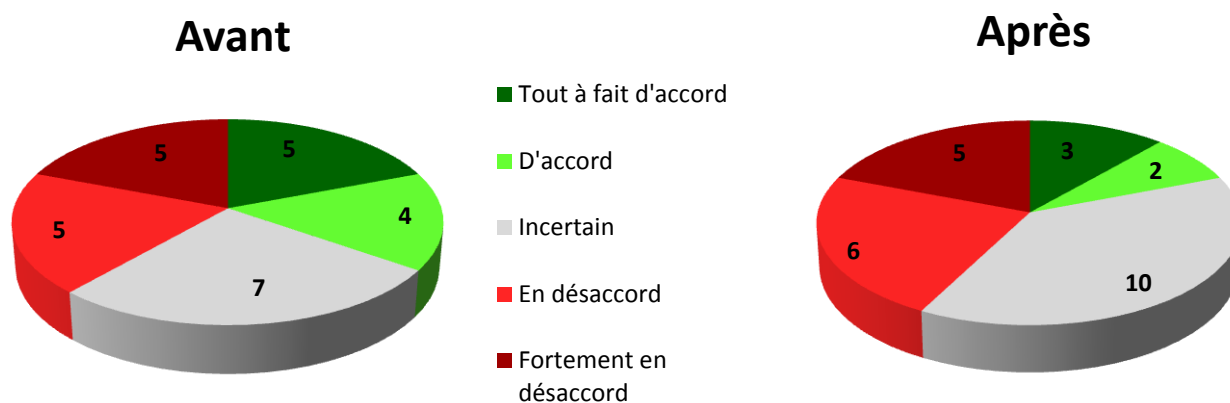
Question 23 : J'ai l'impression que mes problèmes continuent malgré le traitement.



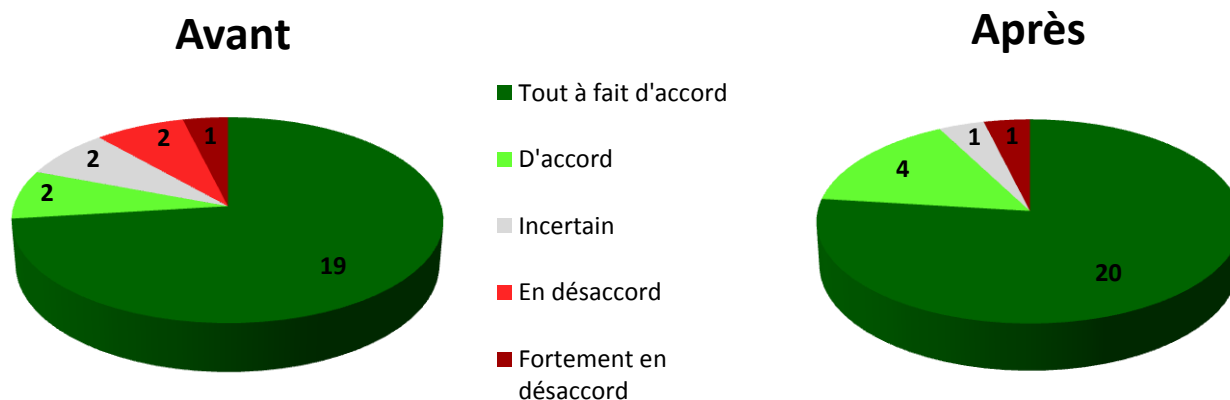
Question 24 : J'ai l'impression que je peux compter sur le docteur.



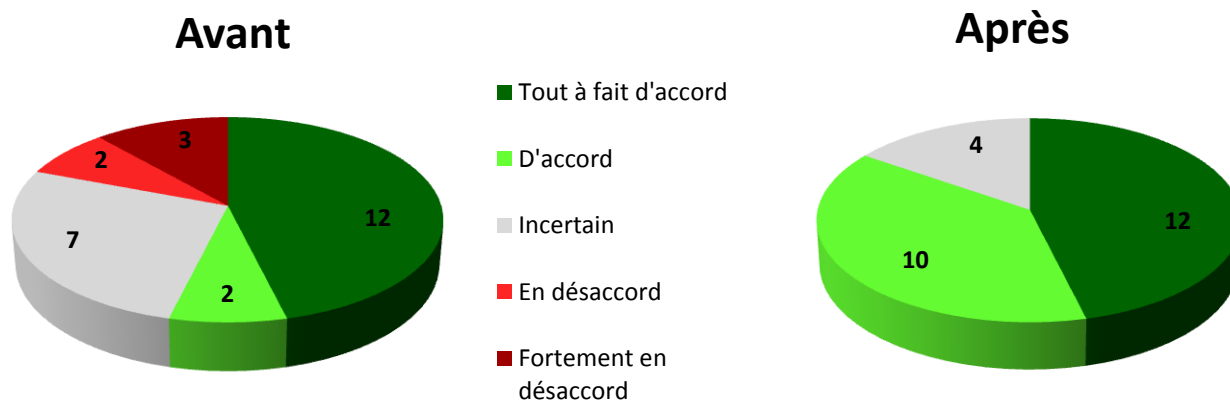
Question 25 : Je crois que le docteur ne me comprend pas.



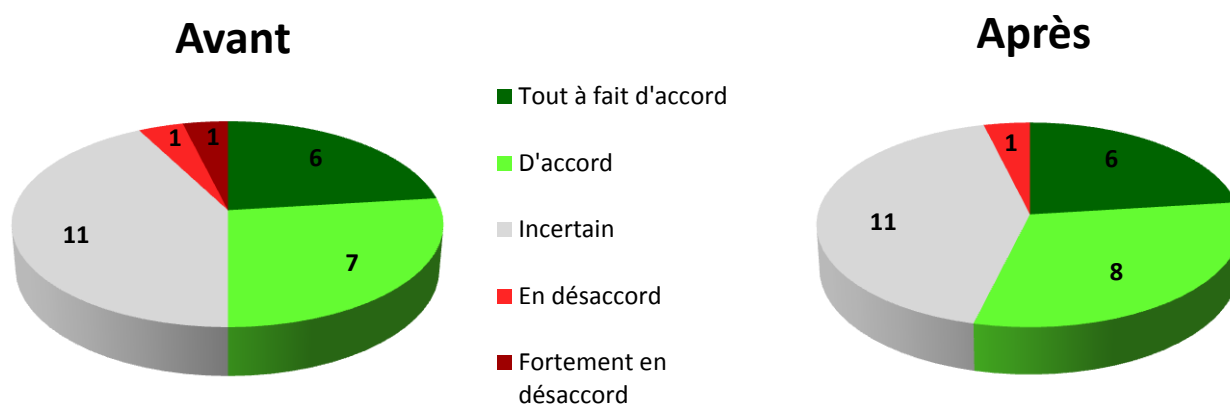
Question 26 : Je crois que le docteur veut que je m'en sorte.



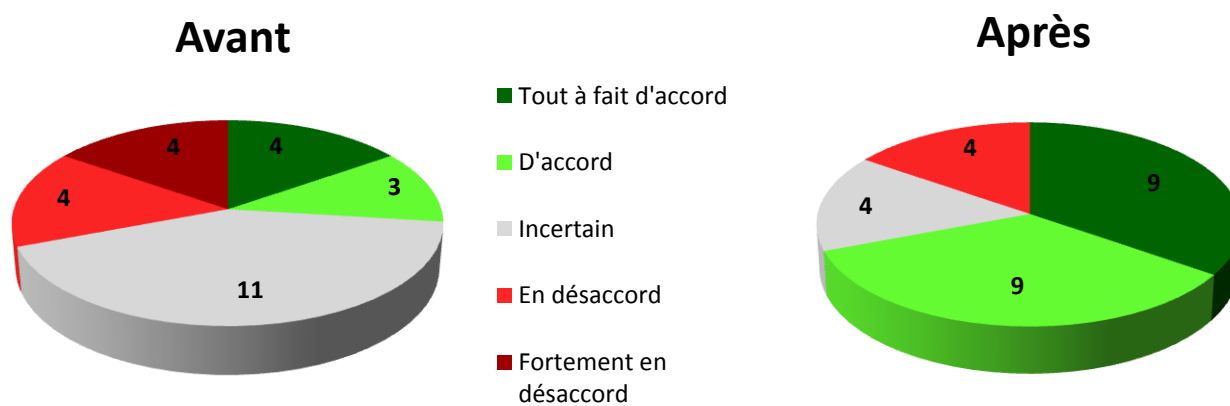
Question 27 : Je pense qu'avec le docteur on fait du bon travail ensemble.



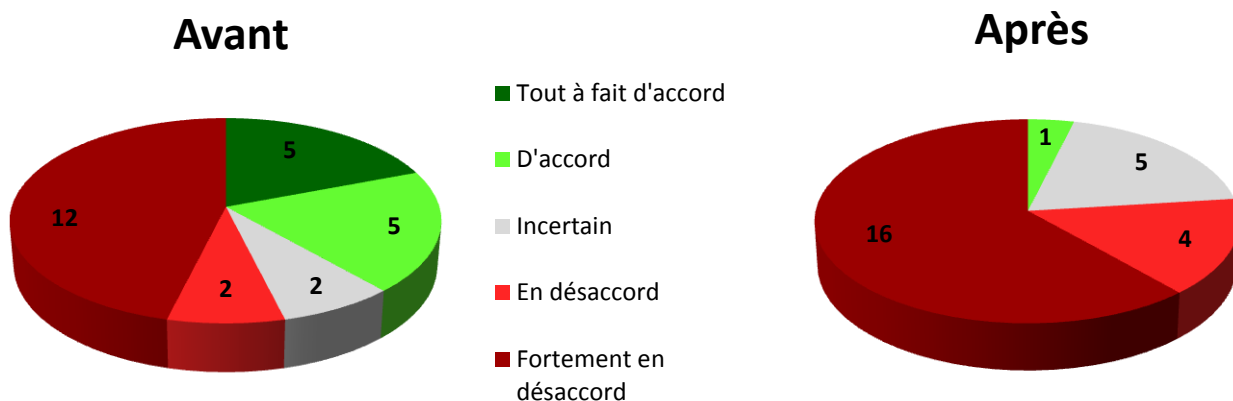
Question 28 : Je crois que le docteur m'aime bien.



Question 29 : Je crois que nous pensons la même chose de mes problèmes.



Question 30 : J'ai l'impression que je ne me comprends pas moi-même.



Malgré des résultats initiaux très bons, on note une amélioration dans le rôle, l'aide et la confiance qu'attribuent les patients aux médecins et à l'équipe soignante (question 19, 24, 26, 27, et 29).

La relation qu'entretiennent les patients avec leur médecin est initialement très positive et s'améliore très légèrement après le programme (questions 20, 25 et 28).

L'intérêt de la prise en charge médicale est en revanche beaucoup mieux perçu par les patients après le programme (question 21), et la perception de leur état personnel s'améliore (questions 22, 23 et 30).

Ces résultats montrent une amélioration de l'alliance thérapeutique dans son ensemble.

DISCUSSION

A. Bilan général du programme

L'évaluation de notre programme montre dans l'ensemble :

- Une amélioration de l'opinion que portent les patients sur le rôle, l'intérêt et la fiabilité vis-à-vis de leurs traitements médicamenteux
- Une amélioration de la notion d'observance et de la nécessité de maintenir cette bonne observance au long cours
- Une amélioration de perception des patients vis-à-vis du rôle, de l'aide, de la confiance et de la relation qu'ils entretiennent avec l'équipe soignante.

Ces résultats mettent en lumière l'intérêt d'une telle démarche éducative sur l'observance, l'alliance thérapeutique et la prise de conscience du trouble, même au plus près d'une décompensation chez des patients présentant une forme grave de la maladie.

On note par ailleurs :

- Une persistance de l'inquiétude que suscite la dépendance aux traitements médicamenteux
- Une persistance de la croyance aux remèdes naturels.

Ces deux notions n'ont pas été abordées au cours du programme. L'absence d'évolution dans les réponses est donc normale et tend à légitimer l'évolution des réponses aux autres questions.

Tous ces résultats devront ainsi être affinés dans le temps, avec notamment une poursuite du programme initié dans l'unité Palmiers 1, une étude sur l'évolution du taux de ré-hospitalisation des patients inclus et la mise en place d'un suivi éducatif dès leur sortie d'hospitalisation.

D'une manière générale, la psychoéducation doit être considérée comme un complément indispensable aux traitements médicamenteux dans le rétablissement des patients schizophrènes. Cette démarche n'est en rien un remède miracle, tous les patients n'y adhérant pas ou ne s'en serviront pas dans leur vie future, mais peut contribuer à une meilleure intégration de la maladie dans la vie de bon nombre de patients.

Le programme que nous avons créé ne doit pas être considéré comme une fin en soi. Une prise en charge psychoéducative en CMP, en HDJ ou au centre pénitentiaire devra être proposée aux patients dès leur sortie de l'hôpital afin de consolider leurs acquis et de poursuivre et approfondir leurs apprentissages. Une meilleure articulation avec les acteurs de santé de ville devra ainsi être réalisée dans l'intérêt du patient. Cette continuité de prise en charge permettra également d'évaluer les modifications de comportements liées à l'observance dans la vie des patients une fois à l'extérieur.

B. Evaluation du programme

- Durée des séances

Nous avons fixé une durée moyenne de 1 heure pour chaque séance afin de trouver un bon équilibre entre le temps nécessaire à l'intervenant pour développer la séance et les troubles de concentration potentiellement présents chez les patients. Cette durée a toujours été respectée et a même été dépassée à plusieurs reprises en présence de groupes impliqués et intéressés par le thème abordé. D'une manière générale, les troubles cognitifs n'ont pas constitué un frein au déroulement des séances.

- Nombre de patients

Lors de l'élaboration du programme, nous avons convenu que pour travailler au mieux les objectifs des séances, un groupe devait être constitué de 4 à 6 patients afin de créer un échange dynamique mais maîtrisable par l'intervenant.

Il est arrivé au cours d'un programme que 2 patients n'aient pas souhaité revenir après la première séance. Ce groupe étant initialement composé de 4 patients, nous avons terminé le programme avec les 2 restants et nous avons constaté une réelle perte de dynamisme et d'échange.

Avec du recul, le nombre de patient initialement fixé s'avère être un bon équilibre, mais le profil des patients joue également un rôle dans le bon déroulement des séances. En effet, un groupe composé de patients schizophrènes paranoïdes présentant encore quelques symptômes positifs sera plus difficile à mobiliser et à canaliser qu'un groupe de patients stabilisés, même si ce dernier est plus important en nombre.

- Les thèmes

Initialement, la séance sur la décompensation était traitée avant celle sur l'hygiène de vie. L'enchaînement de trois séances moralement difficiles (maladie, traitements et décompensation) étant dur à gérer pour certains patients, il nous a paru pertinent d'échanger l'ordre de ces deux séances. L'hygiène de vie a ainsi trouvé son rôle central, complémentaire et dans la continuité de la séance sur le médicament, ce qui a amélioré sa compréhension et son intérêt aux yeux des patients.

- Les intervenants

Le choix a été fait d'impliquer l'équipe infirmière dans l'animation des séances. Cette décision a deux objectifs bien précis :

- renforcer l'alliance thérapeutique entre l'équipe de soins et les patients. En effet, ce lien est primordial dans un environnement d'unité de soins fermée où les patients ne peuvent pas sortir et n'ont de contact qu'avec leur équipe soignante.
- permettre aux infirmiers d'approfondir certains problèmes soulevés au cours des entretiens individuels psychiatriques ou infirmiers, voire de découvrir des problèmes que le patient n'avait jamais évoqué. Les séances ont ainsi constitué un espace de confiance pour les patients et il n'a pas été rare que certains d'entre eux abordent des effets indésirables gênants ou des problèmes d'hygiène de vie qu'ils n'avaient pas osé confier à leur médecin.

- Le questionnaire

Nous nous sommes basé sur deux questionnaires existants et scientifiquement validés. Leur compréhension par les patients a été très bonne, sauf pour quelques-uns ne parlant pas très bien le français. Une aide leur a alors été apportée par les infirmiers pour leur expliquer chaque item. L'intérêt des questions portant sur des thèmes non abordés peut se poser et pourra faire l'objet d'une réflexion quant à une éventuelle modification.

C. Perspectives

Les six premiers mois de pratique nous ont permis de cibler quelques pistes d'amélioration intrinsèques à notre programme :

- Déploiement du programme dans d'autres unités de soins de l'hôpital Henri Guérin

Ce déploiement aurait pour objectif d'éviter les patients « perdus de vue » pour le programme lors de leur mutation vers une autre unité de soins et de faire bénéficier à tous les patients schizophrènes d'une démarche éducative, quels que soient leurs motifs d'hospitalisation ou la gravité de leur état.

- Formation des intervenants

Un déploiement sur plusieurs services pose la question de la formation des intervenants qui animent les séances.

Au sein de l'unité Palmiers 1, l'implication et la mobilisation des infirmiers a été très simple et efficace, l'équipe ayant été directement motivée par le projet et impliquée dans sa création et sa mise en place. Leur formation aux techniques d'animation s'est effectuée grâce à un encadrement pendant plusieurs semaines par des personnes formées à l'ETP (médecin psychiatre, interne en psychiatrie et interne en pharmacie), afin que chaque infirmier acquière une aisance pour animer chaque séance.

Le déploiement sur plusieurs services de soins doit entraîner une formation à l'ETP pour tous les infirmiers concernés, afin que chaque unité reste indépendante dans son organisation, ou aboutir à la création d'une équipe transversale d'ETP comme il en existe dans certains établissements.

- Création de séances pour les familles

La création de séances pour les familles, principaux soutiens psychologique et social des patients, permettrait d'améliorer la prévention du risque de rechute. Ces séances pourraient se tenir une fois par mois, avec le consentement du patient, et aborderaient des notions de « savoir cognitif » sur la pathologie pour améliorer l'acceptation et la compréhension des familles et de « savoir-faire » pour apprendre à soutenir au mieux le patient.

En psychiatrie, les démarches éducatives auprès des familles sont très répandues, beaucoup plus que les démarches centrées sur les patients eux même. Une orientation vers le programme Profamille[®], reconnu, agréé et développé par plusieurs structures sur tout le territoire pourrait également être envisagé.

- La création d'une séance d'activité sportive

Ce projet est en cours de réflexion par l'équipe infirmière et aurait pour objectif d'améliorer l'estime de soi des patients, leur condition physique et l'alliance thérapeutique, à travers des activités physiques adaptées à chaque patient et basées sur des binômes avec un soignant. Les contraintes d'encadrement et de planification de ces séances devront être réfléchies avec le service des sports.

CONCLUSION

La schizophrénie est une maladie handicapante et très invalidante, notamment sur le plan social. La symptomatologie entraîne fréquemment une perte de contact avec la réalité et un repli sur soi des patients, qui ne prennent pas forcément conscience de la gravité ni même de l'existence de ces symptômes. Une démarche éducative est essentielle à mettre en œuvre dans ce contexte, afin d'aider ces patients à mieux appréhender leurs troubles, améliorer leur prise de conscience de la maladie, favoriser l'observance et aider à prévenir les rechutes.

De nos jours, des programmes de psychoéducation existent pour des patients schizophrènes stabilisés et en voie de réinsertion socio-professionnelle, ainsi que pour leurs familles. A l'inverse, les patients hospitalisés suite à une décompensation et présentant une forme grave de la maladie auront beaucoup moins de chance de se voir proposer un tel suivi, alors que ce sont précisément eux les plus à risque de rechute par non observance.

Le programme que nous avons élaboré et mis en place dans l'unité de soins sans consentement « Palmiers 1 » du centre hospitalier Henri Guérin de Pierrefeu du Var a permis, à ce jour, de faire bénéficier à 26 patients d'un contenu éducatif pour les aider à mieux comprendre, appréhender et gérer leur maladie.

Les premiers résultats montrent l'intérêt d'une telle démarche, même au plus près d'une décompensation chez des patients présentant une forme grave de schizophrénie. Une étude sur le taux de ré-hospitalisation et un suivi de l'observance en dehors de l'hôpital sera nécessaire pour affiner ces résultats.

Ce programme a permis de lancer une dynamique dans ce service, au bénéfice du patient lui-même qui appréhende mieux ses troubles et sa prise en charge médicale, et au profit de l'alliance thérapeutique avec l'équipe soignante grâce à l'implication des infirmiers.

Plusieurs pistes d'amélioration et de développement ont été ciblées, afin d'étendre et d'améliorer le contenu de ce programme qui est une aide bénéfique dans le rétablissement et l'intégration de la maladie dans la vie des patients.

BIBLIOGRAPHIE

- [1]: Lanteri-Laura G. La chronicité dans la psychiatrie moderne. *Ann Eco Soc Civil*. 1972 ;3 :548-568.
- [2]: Weibel H, Metzger JY. Psychoses délirantes aiguës. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-230-A-10], 2005.
- [3]: Garrabé J. Historique des délires chroniques et de la schizophrénie. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-281-C-10], 2013.
- [4]: Bleuler E. *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies* (1911). Paris : EPEL-GREC ; 1993, p.37, 44, 373, 569.
- [5]: Rouillon F. Epidémiologie des troubles psychiatriques. *Ann Med Psychol* 2008 ;166 :63-70
- [6]: Letierce A-C. De l'information du patient à l'atelier du médicament. [Thèse de pharmacie]. Université Bordeaux 2-Victor Segalen ; 2005.
- [7]: D'Amato T. Epidémiologie génétique. In : Thibault F, editor. *Génétique de la schizophrénie*. Paris : John Libbey Eurotet ; 2003. P 29-54.
- [8]: Maier W, Lichtermann D, Franke P, Heun R, Falkai P, Rietschel M. The dichotomy of schizophrenia and affective disorders in extended pedigrees. *Schizophr Res* 2002;57:259-66
- [9]: Thibault F. Données génétiques de la schizophrénie. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-285-A-16], 2007.
- [10]: Aswin S, Allison R, Bialas, Heather de Rivera. Schizophrenia risk from complex variation of complement component 4. *Nature* 2016;530:177-183.
- [11]: Samartzis L, Dima D, Fusar-Poli P, Kyriakopoulos M. White matter alterations in early stages of schizophrenia : a systematic review of diffusion tensor imaging studies. *J Neuroimaging* 2014;24:101-10
- [12]: Najjar S, Pearlman DM. Neuroinflammation and white matter pathology in schizophrenia : systematic review. *Schizophr Res* 2015;161:102-12
- [13]: Woodward ND. The course of neuropsychological impairment and brain structure abnormalities in psychotic disorders. *Neurosci Res* 2014
- [14]: Fusar-Poli P, Smieskova R, Kemptom MJ, Ho BC, Andreasen NC, Borgwardt S. Progressive brain changes in schizophrenia related to antipsychotic treatment? A meta-analysis of longitudinal MRI studies. *Neurosci Biobehav Rev* 2013;37:1680-91.
- [15]: Andreasen NC, Liu D, Ziebell S, Vora A, Ho BC. Relapse duration, treatment intensity and brain tissue loss in schizophrenia: a prospective longitudinal MRI study. *Am J Psychiatry* 2013;170:609-15.

- [16]: Monji A, Kato TA, Mizoguchi Y, Horikawa H, Seki Y, Kasai M. Neuroinflammation in schizophrenia especially focused on the role of microglia. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2013;42:115-21.
- [17]: Barbalat G, Franck N. Imagerie cérébrale et schizophrénie. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-285-A-19], 2012.
- [18] : Frank N. Clinique de la schizophrénie. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-282-A-20], 2013.
- [19] : Raffard S, Bayard S, Capdevielle D. La conscience des troubles (insight) dans la schizophrénie : une revue critique. *L'encéphale* (2008) 34, 597-605.
- [20] : Petitjean F, Canceil O, Gozlan G, Coste E. Dépistage précoce des schizophrénies. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-282-A-30], 2008.
- [21] : Organisation Mondiale de la Santé-Europe, « Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques – Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS », Copenhague, 1998.
- [22] : Haute Autorité de Santé, « Recommandations – Education thérapeutique du patient : Définitions, finalités et organisation », Saint Denis La Plaine : HAS, Juin 2007 ; 8p.
- [23] : Arrêté 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, JORF n°178 du 4 août 2010
- [24] : Arrêté 2013-449 du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, JORF n°126 du 2 juin 2013
- [25] : Décret 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, JORF n°178 du 4 août 2010
- [26] : Arrêté 2010-906 du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, JORF n°178 du 4 août 2010
- [27] : Anderson CM, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophr Bull* 1980;6:490-505.
- [28] : Petitjean F, Bralet MC, Hodé Y, Tramier V. Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie*, [37-291-A-20], 2014.
- [29] : Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'encéphale, Paris*, 2013 ; Supplément 2, S110-S114.

ANNEXES.

Annexe 1a

	Connaitre sa maladie, Repérer les principaux symptômes.	SEANCE 
---	--	--

Durée de l'activité	1h05
Nombres de participants	De 4 à 6
Thématiques	• La maladie. • L'identification des symptômes. • Le défaut d'insight.

Note(s) pour l'intervenant	L'intervenant peut modifier l'étude de cas afin de l'adapter aux caractéristiques des participants.
----------------------------	---

Objectif(s) spécifique(s)	• Reconnaître les symptômes caractéristiques de la schizophrénie. • Mieux appréhender ses troubles. • Améliorer la prise de conscience de la maladie.
---------------------------	---

Technique(s) d'animation	• Etude de cas.
Matériel nécessaire	• Télé + lecteur DVD. • Paperboard + Feutres.
Support(s) utilisé(s)	DVD P.A.C.T, chapitre « prise de conscience du trouble psychotique ».

Annexe 1b

Mobilisation du groupe 10 min	Après avoir informé le groupe sur le thème et l'objectif de l'activité, l'intervenant demande aux participants : « Quels sont, d'après vous, les symptômes de la schizophrénie ? ». L'intervenant écrit les réponses sur le paperboard, en les classant selon les 5 catégories de symptômes : positifs, négatifs, désorganisation, affectifs et cognitifs.
Consignes et déroulement de l'activité 30 min	<u>Temps 1 :</u> Diffusion du chapitre « prise de conscience du trouble psychotique ». Mettre pause à 7 minutes et 58 secondes (après la présentation de Nazhate). Cette première partie introduit la maladie, son épidémiologie, et les 3 patients témoins. <u>Temps 2 :</u> L'intervenant reprend les éléments essentiels de présentation de la maladie, et demande aux participants s'ils se reconnaissent en l'un des patients témoin. <u>Temps 3 :</u> Diffusion de la suite du chapitre, jusqu'à 16 minutes et 38 secondes. Cette partie traite des 5 différentes catégories de symptômes de la schizophrénie, ainsi que du défaut d'insight.
Consolidation des acquis 15 min	L'intervenant reprend le paperboard pré-rempli lors de la mobilisation du groupe, et demande aux participants de compléter la liste de symptômes suite au visionnage du DVD.
Transfert des acquis 5 min	L'intervenant complète les symptômes manquants en les expliquant. Il dédramatise la maladie en expliquant que, comme les 3 patients témoins, il est possible de vivre avec une schizophrénie, mais que des règles de bonne observance et d'hygiène de vie sont à respecter.
Conclusion 5 min	L'intervenant conclut l'activité en rappelant les messages-clés, les idées fortes. Il valorise et remercie les participants pour leur implication. Pour finir, l'intervenant rappelle les prochaines étapes/échéances du programme d'ETP.

Annexe 2a

	Comprendre son traitement Maîtriser les effets indésirables.	SEANCE 2
---	---	---------------------------

Durée de l'activité	1h10
Nombres de participants	De 4 à 6.
Thématiques	• L'observance. • Les effets indésirables. • Les effets bénéfiques. • L'alliance thérapeutique.

Note(s) pour l'intervenant	
----------------------------	--

Objectif(s) spécifique(s)	• Reconnaître les effets indésirables médicamenteux. • Prendre conscience des effets bénéfiques. • Rôle de l'observance dans cette balance effets indésirables/bénéfiques.
---------------------------	--

Technique(s) d'animation	• Etude de cas. • Méta-plan.
Matériel nécessaire	• Télé + lecteur DVD • Paperboard + Feutre • Post-it + stylos
Support(s) utilisé(s)	DVD P.A.C.T, chapitre « Engagement dans le parcours de soins ».

Annexe 2b

Mobilisation du groupe 10 min	Après avoir informé le groupe sur le thème et l'objectif de l'activité, l'intervenant lance la diffusion du chapitre « engagement dans le parcours de soins » du DVD P.A.C.T. L'intervenant mettra en pause au bout de 5 minutes et 11 secondes. Cette première partie traite de l'observance et de généralités sur les traitements anti-psychotiques, à travers les témoignages des 3 patients témoins.
Consignes et déroulement de l'activité 30 min	<u>Temps 1 :</u> L'intervenant reprend les idées principales abordées dans cette partie du DVD en insistant sur les bénéfices que peuvent apporter les traitements antipsychotiques. <u>Temps 2 :</u> L'intervenant diffuse la suite du DVD, et met pause à 7 minutes 45. Cette partie traite des effets indésirables. <u>Temps 3 :</u> L'intervenant distribue 4 post-it à chaque participant (2 d'une couleur et 2 d'une autre), en leur demandant d'y inscrire 2 effets indésirables qu'ils ont vécu au cours de leur parcours de soins (sur une couleur), et 2 effets bénéfiques qu'ils attribuent à leur traitement (sur l'autre couleur).
Consolidation des acquis 5 min	L'intervenant colle les post-it sur le paperboard, en séparant les 2 catégories, et en regroupant les réponses identiques. L'intervenant explique que les effets indésirables dus aux médicaments peuvent être nombreux et intenses en début de traitement, mais s'estompent avec le temps.
Transfert des acquis 15 min	L'intervenant explique chaque post-it donné par les participants, et répond à leurs interrogations. Il met l'accent sur les effets bénéfiques et fait le lien avec une bonne observance, qu'il est indispensable de respecter même en présence d'effets indésirables (balance effets bénéfiques/indésirables).
Conclusion 10 min	L'intervenant diffuse la suite du DVD, et met pause à 11 minutes et 40 secondes. Cette partie traite de l'alliance thérapeutique. L'intervenant conclut l'activité en rappelant les messages-clés, et rappelle qu'une bonne observance est primordiale en vue d'un bon rétablissement. Il valorise et remercie les participants pour leur implication, et rappelle les prochaines étapes/échéances du programme d'ETP.

Annexe 3a

	Maitriser son hygiène de vie, un premier pas vers l'autonomie.	seance 
---	---	--

Durée de l'activité	1h10
Nombres de participants	De 4 à 6.
Thématique	• L'hygiène de vie. • Les projets d'avenir

Note(s) pour l'intervenant	Cette séance, sous forme de brainstorming, repose sur la participation des patients. Une bonne coopération de leur part peut suffire à mener à bien l'objectif de l'activité. Dans le cas contraire, l'intervenant peut utiliser le DVD P.A.C.T (modules 25 à 29) pour illustrer ses propos.
----------------------------	--

Objectif(s) spécifique(s)	A la fin de l'activité, chaque participant saura prendre des décisions adaptées pour améliorer son hygiène de vie.
---------------------------	--

Technique(s) d'animation	• Brainstorming.
Matériel nécessaire	• Paperboard + Feutres. • Télé + DVD P.A.C.T (si besoin)
Support(s) utilisé(s)	

Annexe 3b

Mobilisation du groupe 10 min	Après avoir informé le groupe sur l'objectif de l'activité, l'intervenant demande aux participants ce qu'évoque pour eux « l'hygiène de vie ». Il note les réponses sur le paperboard sous forme de liste.
Consignes et déroulement de l'activité 40 min	<u>Temps 1 :</u> L'intervenant complète la liste avec les éléments manquants en les expliquant brièvement. <u>Temps 2 :</u> L'intervenant reprend la liste point par point en demandant aux participants d'expliquer en quoi chaque composante de l'hygiène de vie est importante pour eux. L'intervenant peut utiliser le DVD P.A.C.T (modules 25 à 29) pour illustrer ses propos.
Consolidation des acquis 10 min	L'intervenant demande aux participants quelles composantes de l'hygiène de vie pensent-ils déjà maîtriser, et sur lesquelles pensent-ils pouvoir s'améliorer.
Transfert des acquis 5 min	L'intervenant explique qu'une bonne hygiène de vie a un rôle majeur dans le rétablissement, et est un complément indispensable au traitement médicamenteux qui leur est prescrit.
Conclusion 5 min	L'intervenant conclut l'activité en rappelant les idées fortes. Il valorise et remercie les participants pour leur implication. Pour finir, l'intervenant rappelle les prochaines étapes du programme d'ETP.

Annexe 4a

	Savoir reconnaître les causes et les symptômes d'une décompensation pour mieux anticiper une crise.	seance 4
---	--	---------------------------

Durée de l'activité	55 min
Nombres de participants	De 4 à 6.
Thématiques	• La crise. • Les <u>causes</u> de décompensation. • Les <u>symptômes</u> de la décompensation.

Note(s) pour l'intervenant	
----------------------------	--

Objectif(s) spécifique(s)	A la fin de l'activité, chaque participant sera reconnaître les signes précurseurs d'une décompensation et en identifier les causes, afin de mieux anticiper la survenue d'une crise.
---------------------------	---

Technique(s) d'animation	• Brainstorming.
Matériel nécessaire	• Paperboard + feutres.
Support(s) utilisé(s)	

Annexe 4b

Mobilisation du groupe 10 min	Après avoir informé le groupe sur le thème et l'objectif de l'activité, l'intervenant demande aux participants de définir les mots « <u>crise</u> et <u>décompensation</u> », et les explique si besoin. Il introduit ensuite quelques généralités sur les <u>causes</u> et les <u>symptômes</u> caractérisant une décompensation. Il explique qu'à ce stade de la maladie, le patient ne se rend pas forcément compte de son état, et que l'avis de son entourage (famille, amis, médical) est très important à prendre en compte.
Consignes et déroulement de l'activité 15 min	<u>Temps 1 :</u> L'intervenant demande à chaque participant quelle est, d'après eux, la cause de la décompensation ayant entraîné leur hospitalisation, et 2 symptômes qu'ils ont ressenti ou que leur entourage leur a signalé à cette époque. <u>Temps 2 :</u> L'intervenant écrit sur le paperboard les réponses des participants, en séparant en 2 colonnes les causes et les symptômes.
Consolidation des acquis 15 min	L'intervenant explique, en s'appuyant sur les réponses des participants, que les causes d'une crise sont très diverses, et qu'une bonne hygiène de vie et une bonne observance du traitement contribuent à diminuer le risque de décompensation dans certains cas. L'intervenant explique, en s'appuyant sur les réponses des participants, la diversité des symptômes rencontrés à ce stade de la maladie, et le déni pouvant se produire chez certains patients.
Transfert des acquis 10 min	L'intervenant explique le rôle majeur de l'entourage dans cette phase de décompensation, que leurs signaux d'alerte doivent être pris en compte afin de mieux anticiper l'arrivée d'une crise. Il encourage les patients à aller consulter leur médecin psychiatre le plus tôt possible dès qu'un des symptômes cités est ressenti, ou dès que l'entourage en émet le besoin.
Conclusion 5 min	L'intervenant conclut l'activité en rappelant les messages-clés, les idées fortes. Il valorise et remercie les participants pour leur implication. Pour finir, l'intervenant rappelle les prochaines étapes/échéances du programme d'ETP.

Annexe 5a

	Mieux vivre à l'extérieur avec sa maladie.	seance 5
---	---	---------------------------

Durée de l'activité	1h
Nombres de participants	De 4 à 6.
Thématiques	La vie à l'extérieur.

Note(s) pour l'intervenant	Cette séance est un groupe de parole reprenant les principales idées abordées dans les séances précédentes, et leur application dans la vie des patients à leur sortie d'hospitalisation.
----------------------------	---

Objectif(s) spécifique(s)	
---------------------------	--

Technique(s) d'animation	- Brainstorming - Tour de table
Matériel nécessaire	- Stylos (1 / participant) - Questionnaires de sortie (1/participant)
Support(s) utilisé(s)	

Annexe 5b

Mobilisation du groupe 10 min	Après avoir informé le groupe sur le thème et l'objectif de l'activité, l'intervenant demande aux participants le souhaitant de citer les éléments principaux qu'ils ont retenu lors des 4 séances précédentes (maladie, traitements, signes de rechute, hygiène de vie).
Consignes et déroulement de l'activité 30 min	L'intervenant pose la question ouverte : « Quel(s) comportement(s) pensez-vous pouvoir modifier dans votre vie à l'extérieur, afin de mieux vivre avec votre maladie et diminuer le risque de rechute ? » L'intervenant effectue un tour de table pour que chaque participant puisse exprimer ses propres pistes d'amélioration. L'intervenant aide, oriente les participants n'arrivant pas à répondre à la question sur les éléments suivants: _ Bonne observance : ne pas arrêter son traitement. _ Améliorer son hygiène de vie. _ Etre attentif à tout symptôme ou toute alerte de l'entourage sur une éventuelle rechute. _ Effectuer un suivi médical régulier, et ne pas hésiter à aller consulter lors d'une suspicion de rechute ou de l'apparition d'un effet indésirable médicamenteux.
Consolidation des acquis 15 min	L'intervenant distribue le questionnaire de fin de programme à chaque participant, en leur demandant de le remplir le plus honnêtement possible. L'intervenant lit les questions à haute voix afin que tout le groupe y réponde avec le même rythme. Si une question pose problème à un participant, l'intervenant prendra le temps de l'expliquer.
Transfert des acquis	
Conclusion 5 min	L'intervenant conclut l'activité en valorisant et remerciant les participants pour leur implication.

Annexe 6

 CENTRE HOSPITALIER HENRI GUERIN <i>Henri Guérin</i>	Questionnaire patient. <u>Cocher la case correspondante :</u> (échelle BMQ et HAQ Luborsky) ☐ Inclusion au programme. ☐ Fin de programme.	NOM : Prénom : Date :
--	--	--

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	Fortement en désaccord
1. Ma santé, aujourd'hui, dépend de mon traitement.					
2. Avoir à prendre un traitement m'inquiète.					
3. Ma vie serait impossible sans traitement.					
4. Sans mon traitement, je serais très malade.					
5. Je m'inquiète parfois à propos des effets à long terme de mon traitement.					
6. Mon traitement est un mystère pour moi.					
7. Ma santé future dépend de mon traitement.					
8. Mon traitement perturbe ma vie.					
9. Je suis inquiet de devenir trop dépendant de mon traitement.					
10. Mon traitement empêche mon état d'empirer.					

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	Fortement en désaccord
11. Les médecins utilisent trop de médicaments.					
12. Les personnes qui prennent des médicaments devraient arrêter leur traitement de temps en temps.					
13. La plupart des traitements provoquent une dépendance.					
14. Les remèdes naturels sont plus sûrs que les traitements médicaux.					
15. Les traitements font plus de mal que de bien.					
16. Tous les traitements sont des poisons.					
17. Les médecins accordent trop de confiance aux traitements.					
18. Si les soignants passaient plus de temps avec les patients, ils prescriraient moins de traitements.					

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	Fortement en désaccord
19. Je pense que le docteur m'apporte une aide					
20. Je n'aime pas mon docteur					
21. Je pense que le traitement (consultations, entretiens, médicaments...) me fait du bien					
22. Depuis quelque temps je me sens mieux					
23. J'ai l'impression que mes problèmes continuent malgré le traitement					
24. J'ai l'impression que je peux compter sur le docteur					
25. Je crois que le docteur ne me comprend pas					
26. Je crois que le docteur veut que je m'en sorte					
27. Je pense qu'avec le docteur on fait du bon travail ensemble					
28. Je crois que le docteur m'aime bien					
29. Je crois que nous pensons la même chose de mes problèmes					
30. J'ai l'impression que je ne me comprends pas moi-même					