HAL
open science

Intérêt de la pratique d'éducation thérapeutique pour les patients souffrants de schizophrénie, revue de la littérature

Camille Mangel

To cite this version:

Camille Mangel. Intérêt de la pratique d'éducation thérapeutique pour les patients souffrants de schizophrénie, revue de la littérature. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02492623

HAL Id: dumas-02492623

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02492623

Submitted on 27 Feb 2020

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.

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

UFR DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2019 Thèse n°3132

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 16 Octobre 2019 par

Camille MANGEL

Née à DOUAI, le 16/03/1991

Intérêt de la pratique d'éducation thérapeutique pour les patients souffrants de schizophrénie, revue de la littérature

Directeur de thèse

Madame le Docteur Clélia QUILÈS

Jury

Madame le Professeur Hélène VERDOUX, Présidente

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD, Juge

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Juge

Madame le Professeur Marie TOURNIER, Juge

Madame le Docteur Elsa PALHOL, Juge

Monsieur le Docteur Ali AMAD, Rapporteur

REMERCIEMENTS

A mes parents, pour leur soutien depuis toujours, et pour m'avoir aidé à traverser ces longues années d'études.
A mes frères, pour leur présence, leur humour, et pour les moments qu'on partage.
A ma famille plus globalement, mes grands-parents, mes oncles et tantes et mes nombreux cousins et cousines, pour les valeurs de la famille qui sont importantes pour moi. A ceux qui sont toujours dans mes pensées.
A Maxime, merci d'être à mes côtés, de me faire rire tous les jours et de m'avoir supporté durant ce travail de thèse.
A mes amis de Saint-Dié, pour toutes ces années ensemble depuis la maternelle pour certains, dans la classe bilingue du collège, et la section scientifique au lycée, et encore aujourd'hui …
A ceux de Nancy pour nos années de médecine, en particulier Margaux, Anne, Savy, Isabelle, Anne-Laure, pour les heures de BU, mais surtout les soirées partagées, les vacances et les voyages.
Arnaud, Vincent et Ludo pour nos révisions et les colles ECN.
Enfin aux rencontres Bordelaises, et à mes amis internes spécialement à Charlotte, Emilie, Oriane, pour les semestres où on a vécu et/ou travaillé à l'hôpital.
Une pensée pour Giulia, pour notre soutien mutuel et pour cette journée particulière pour nous 2 ! Je suis contente qu'on ait pu se préparer à cette soutenance en même temps.

Merci aux praticiens que j'ai croisé durant tous mes stages, et qui m'ont formé pendant ces 8 semestres de psychiatrie, Dr Bachelet, Dr Dupart-Marque, Dr Peireira, Dr Berteretche, pour ce premier semestre dont je garde un agréable souvenir malgré les aléas organisationnels, Dr Oliveira, Dr Senn, Dr Etchepare, pour le sympathique semestre Basque, Dr Pauillac, Dr Dermengheim, Dr Reber, pour m'avoir initié à la pratique de la psychiatrie de l'enfant, Pr Aouizerate, Dr Deloge, Dr Lenoir, Dr Thoumy, Dr Baup, Dr Doumy, Dr Delhaye, je vous remercie de m'avoir formé durant mon semestre dans votre pôle, Dr Gosse, Dr Legrand, Dr Robino, Dr Biolsi, Dr O. Henry, pour avoir éveillé encore plus mon intérêt pour le pedopsychiatrie, pour la qualité de votre travail, des groupes de lecture, et l'accueil dans le service, Dr Couhet, Dr Brun, Dr Isacu, Dr Passemard, mon semestre au CRPS a été plus qu'enrichissant et j'ai eu beaucoup de plaisir à découvrir une manière différente d'envisager les soins, Dr Weill, Dr Palhol, Dr X. Henry, merci pour votre gentillesse, je retiens la qualité de vos pratiques cliniques Dr Breton, Dr Delorme, Dr Viaud, Dr Hapi enfin, je vous remercie pour

tout ce que vous m’avez appris sur cette clinique si spécifique des troubles du comportement alimentaire qui sont pour moi parmi les troubles les plus mystérieux et difficiles à prendre en charge.

Aux équipes soignantes également avec qui j’ai été en lien, qui m’ont appris beaucoup au contact des patients, et avec lesquels les échanges ont toujours été enrichissant.

Aux patients bien sûr.

AU RAPPORTEUR

Monsieur le Docteur Ali AMAD

Je vous remercie d'avoir accepté de juger de mon travail. Votre expertise dans le domaine de la schizophrénie et votre parcours m'inspire un grand respect. C'est avec beaucoup d'estime que je vous témoigne ma gratitude.

AUX MEMBRES DU JURY

Madame le Professeur Marie TOURNIER

Je n'ai pas eu l'occasion de travailler avec vous directement, mais j'ai pu vous côtoyer durant différent cours du DES de Psychiatrie et du DU « Trouble bipolaire et schizophrénie, approches thérapeutiques ». J'ai été marquée par la qualité de ces cours et plus globalement par vos compétences cliniques et humaines, ainsi que par la bienveillance qui émane de vos exposés sur des patients. L'expérience du domaine de l'éducation thérapeutique que vous transmettez ont participé à éveiller mon intérêt pour le sujet et je vous remercie d'avoir bien voulu juger ce travail.

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD

Dans mon cheminement d'interne, j'ai été amené à vous rencontrer à plusieurs reprises, en tant que tuteur puis autour de mon intérêt pour la pédopsychiatrie. Les connaissances que vous nous apportez dans ce domaine sont éclairantes pour la clinique si particulière des enfants/ados. Mon intérêt reste vif à ce sujet et m'a conduit à décider de poursuivre dans cette voie. Je suis touchée que vous ayez accepté de participer à l'évaluation de mon travail.

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE

J'ai eu la chance de pouvoir travailler dans votre service et d'enrichir mes connaissances au contact de toute l'équipe du CERPAD. Cela reste pour moi une expérience marquante de mon internat. J'ai pu apprécier la précision, la qualité et la rigueur qui transparaissent dans les pratiques du service. Je vous remercie de la disponibilité, l'écoute et la bienveillance que vous m'avez témoigné durant mon stage, merci d'avoir bien voulu faire partie du jury pour ma thèse.

Madame le Docteur Elsa PALHOL

Ça a été un plaisir de travailler à tes cotés à BSM2 pour les quelques mois que nous avons partagé. J'ai noté la facilité avec laquelle tu es arrivé dans le service et la simplicité qu'il a été de travailler avec toi. La fluidité et l'efficacité de ton travail comme la bienveillance et la compassion que tu peux manifester pour les patients, sont des qualités que j'aimerai transmettre avec autant de justesse. Merci enfin d'avoir accepté de participer au jury de ma thèse.

AU DIRECTEUR DE THESE

Madame le Docteur Clélia QUILÈS

J'ai pu observer la qualité de ton enseignement et la finesse de ton travail durant mon internat. Merci tout d'abord d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail sur l'éducation thérapeutique. Ton écoute, tes conseils m'ont été précieux. Merci de m'avoir guidé avec rigueur et de l'attention que tu as porté sur cette thèse, de ta disponibilité. Tes commentaires et tes relectures précises et détaillés m'ont permis de progresser dans mon étude. Je te suis très reconnaissante de tout ce que tu as fait.

AU PRESIDENT DU JURY

Madame le Professeur Hélène VERDOUX

C'est avec beaucoup de respect et de reconnaissance que je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury pour ma thèse. La rigueur et le savoir que vous nous transmettez sont d'une grande qualité. J'ai pu noter l'attention et la bienveillance que vous portez aux internes, et les conseils justes et avisées que vous m'avez donnés.

Table des matières

1 Introduction 8

2 Définition et contexte 10

2.1 Éducation thérapeutique du patient 10

2.2 Psychoéducation et éducation thérapeutique 11

2.3 Historique et réglementation 12

2.4 Recensement des programmes d'ETP dans la schizophrénie, disponibles en France 13

3 Travail personnel : Revue de la littérature portant sur l'efficacité des programmes d'ETP dans la schizophrénie 16

3.1 Introduction 16

3.2 Objectif 16

3.3 Méthodologie 16

3.4 Résultats 17

3.4.1 Caractéristiques des articles 18

3.4.2 Résultats des méta-analyses et revues de la littérature 19

3.4.3 Résultats des études cliniques concernant l'efficacité de l'ETP 22

3.4.4 Synthèse des résultats 40

3.5 Discussion 42

3.5.1 Principaux résultats et interprétation 42

3.5.2 Limite de la revue de la littérature 49

4 Conclusion 51

BIBLIOGRAPHIE 52

ANNEXE 63

1 Introduction

La schizophrénie est une maladie chronique sévère et invalidante, qui touche près de 1% de la population. Selon le classement de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la schizophrénie se situe au 8ème rang mondial des pathologies génératrices d'années perdues pour cause d'incapacité chez les sujets de 15 à 44 ans (1) .

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se définit comme un outil permettant aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (2).

L'efficacité de l'ETP sur le risque de rechute chez les personnes souffrant de schizophrénie a été démontrée dans un premier temps avec des groupes d'ETP destinés aux proches de sujets souffrant de schizophrénie. Cet outil est resté cependant assez peu utilisé en pratique courante, en partie à cause de difficultés organisationnelles pour réunir un groupe de proches suffisant pouvant se retrouver régulièrement.

L'ETP destinée directement au patient a été longtemps sujet à discussion. En effet, les symptômes étant pendant un temps interprétés comme un moyen de défense du patient, l'information diagnostique (préalable à toute éducation thérapeutique) était susceptible d'entrainer l'effondrement du patient. Cette vision désuète progressivement abandonnée a pu laisser la place à l'apparition des notions d'empowerment, de reprise de pouvoir sur sa maladie, qui passait par une information claire, des connaissances sur les symptômes et traitements, un diagnostic annoncé et expliqué. Ainsi, dans une étude publiée en 2013 parmi les psychiatres hospitaliers en Aquitaine, 85% des participants déclaraient informer les patients de leur diagnostic, et leur donnaient les informations générales concernant la maladie et sa gestion (3).

Par ailleurs, une meilleure connaissance de la pathologie et des traitements permet de poser l'hypothèse d'une meilleure compréhension de la nécessité de ne pas arrêter son traitement, et de fait d'améliorer le pronostic fonctionnel/évolution de la maladie. Un des objectifs de l'ETP serait donc aussi d'améliorer la compliance des patients, et ainsi de diminuer le risque d'hospitalisation et de rechute, permettant ainsi aux patients d'atteindre (et de maintenir) leur meilleur niveau de fonctionnement.

Les réponses à plusieurs questions concernant l'efficacité des programmes ETP restent cependant encore obscures. Dans quels domaines (la symptomatologie, les connaissances, l'observance du traitement, le fonctionnement au quotidien, la qualité de vie ?) les programmes d'ETP auprès des personnes souffrant de schizophrénie ont-t-ils montré une efficacité ? Existe-t-il des arguments en faveur de certaines modalités d'organisation (individuel ou groupe,

sessions longues ou courtes, association à d'autres thérapies psycho-sociales) des programmes d'éducation thérapeutique ?

2 Définition et contexte

2.1 Éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) 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 » (2). Elle s'adresse ainsi à tous types de maladies chroniques (asthme, diabète, obésité, trouble bipolaire, schizophrénie). L'HAS a précisé ses champs de compétences et ses objectifs dans un article de recommandations publié en Juin 2007 (4).

« 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'Education thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé) (5).
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci) (6). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. »

Les compétences d'autosoins sont les suivantes :

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- 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 sont les suivantes :

- 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

2.2 Psychoéducation et éducation thérapeutique

Les premières références à des thérapies éducationnelles en santé mentale apparaissent avec les travaux de Lazell en 1921 (7) et Marsh en 1933 (8,9). Le premier proposait une thérapie de groupe chez des vétérans souffrant de schizophrénie, dans une approche mêlant psychodynamique, socialisation (via l'intégration dans un groupe) et un apprentissage via des techniques éducationnelles structurées. Marsh a lui développé un programme pour des patients psychotiques dans l'idée d'améliorer leur connaissance de la maladie et leur capacité à faire face à la maladie via des ateliers de groupe (vidéos, informations théoriques, conseils, jeux de rôles).

Le terme de psychoéducation apparait dans la littérature scientifique dans les années 1970 (10), dans le cadre d'une étude portant sur les difficultés d'apprentissage de la lecture d'enfants souffrant de problèmes de santé mentale ; ils présentent un programme éducatif individualisé visant à surmonter les difficultés d'apprentissage de la lecture de ses enfants et distinguent de fait les troubles d'apprentissage dus à des déficits développementaux ou à des conflits intrapsychiques. Cette origine est commune au terme d'éducation thérapeutique, appliqué aux enfants, puis aux adultes souffrant de problèmes de santé non psychiatriques.

Le terme psychoéducation est utilisé dans son sens actuel depuis les années 1980 (11), initialement publié dans un article portant sur un programme développé pour les familles de sujets souffrant de schizophrénie et intégrant une partie éducative sur la maladie via l'apport d'informations théoriques et de stratégies de gestion des crises et de communication. Le terme vient en opposition aux thérapies familiales systémiques et à la théorie selon laquelle la schizophrénie était le symptôme d'un dysfonctionnement familial (12).

En France le terme d'éducation thérapeutique du patient est actuellement privilégié. Ce terme apparait notamment avec l'émergence de traitement du diabète dans les années 70 (13) et la nécessité d'éduquer les patients à leur maladie et aux traitements afin d'être le plus autonome possible. Ce terme a donc été choisi pour s'inscrire dans la lignée des plans nationaux d'éducation à la santé et dans le champ des maladies chroniques en général. Le terme psychoéducation reste préféré dans la littérature internationale.

2.3 Historique et réglementation

L'éducation thérapeutique se conçoit dans un cadre bien précis, qui s'appuie sur une réglementation et est défini par la loi. Le concept d'éducation thérapeutique s'intègre pleinement dans la lignée de la charte d'Ottawa (1986) sur la promotion de la santé (14). De même, la déclaration de Jakarta en 1997 place au 1er plan les « déterminants de santé » afin de promouvoir la Santé (15). L'ETP en tant qu'approche intégrée à l'éducation pour la santé et à la promotion de la santé s'appuie sur les valeurs de cette dernière telles définies dans la charte d'Ottawa et de Jakarta.

En France, l'ETP est une préoccupation de santé publique. Ainsi a été établi un Plan National d'éducation à la santé publié en janvier 2001. Ce Plan national d'éducation pour la santé s'articule autour de trois axes qui viendront renforcer les pratiques existantes, et dont l'éducation thérapeutique du patient est un des axes principaux en termes de formations, de recherche, et de valorisation de la pratique. La Loi du 4 mars 2002 réaffirme la place centrale du patient au cœur du système de soins et comme acteur principal de sa santé, l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique se place dans cette même logique. Le Plan National pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (avril 2007) met en avant la nécessité de développer l'ETP pour les patients. Selon les dispositions de la loi Hôpitaux Patients, Santé Territoire (HPST), du 22 juillet 2009 : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. » Cette loi inscrit l'éducation thérapeutique dans le code de santé publique et définit les conditions de sa réalisation.

Un certain nombre de décrets d'applications et d'arrêtés sont issus de la Loi HPST et définissent :

- les compétences requises pour dispenser l'ETP (décret n°2010-906 du 02 Aout 2010) et pour coordonner un programme d'ETP (décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 et Arrêté du 31 mai 2013 ; Arrêté du 14 janvier 2015). Les annexes de l'arrêté présentent les

référentiels de compétences afférents. Il y est précisé que les formations s'appuient sur les référentiels de compétences.

- les conditions d'autorisations par les Agences Régionale de Santé (décret n° 2010-904 du 02 Aout 2010) ainsi que le cahier des charges des programmes et la composition du dossier de demande d'autorisation (Arrêté du 2 Aout 2010 ; Arrêté du 14 janvier 2015).

2.4 Recensement des programmes d'ETP dans la schizophrénie, disponibles en France

En 2017, 77 programmes d'ETP, dont 38 destinés aux patients souffrant de schizophrénie, sont proposés par 30 unités psychiatriques en France, soit moins de 10 % des 835 secteurs psychiatriques (16). En comparaison, une enquête en Allemagne, Suisse et Autriche a montré que 84 % des institutions psychiatriques proposaient des programmes d'ETP pour les patients souffrants de schizophrénie (17).

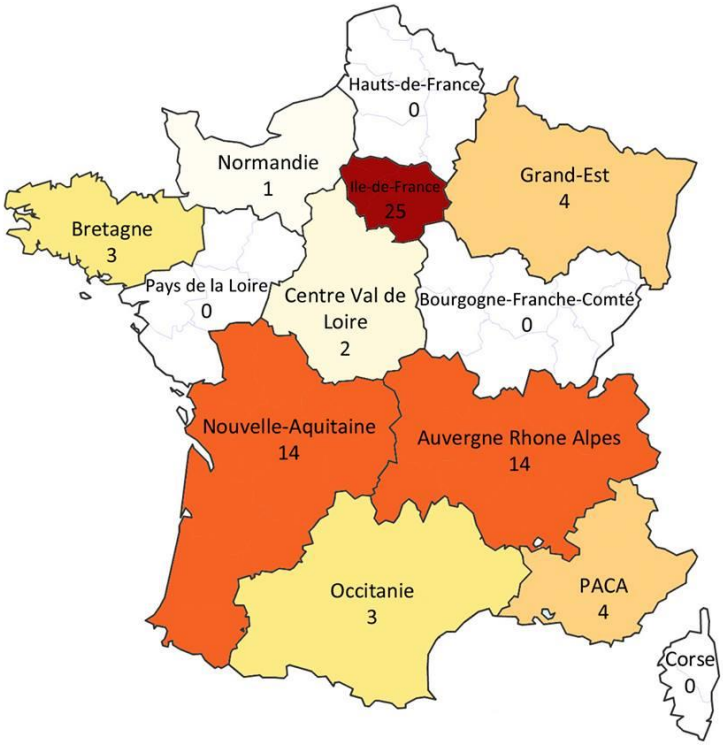
Les programmes d'ETP validés par les Agences régionales de Santé sont listés en ligne sur les sites internet des différentes Agence Régionale de Santé. La base de données OSCARS (Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé) répertorie, entre autres, les programmes d'éducation thérapeutique existants dans plusieurs régions. Les programmes d'éducation thérapeutique pouvant s'adresser à des patients souffrant de schizophrénie ont été recherchés sur ces deux bases de données. Les programmes s'adressant plus spécifiquement à une problématique addictologique chez des patients souffrant de schizophrénie ont été exclus. De même, en cas de diagnostic psychiatrique imprécis les programmes ont été exclus. Au total, 70 programmes différents d'éducation thérapeutique s'adressant à des patients souffrants de schizophrénie ont été répertoriés sur l'ensemble de la France métropolitaine.

Tableau 1. Répartition des programmes ETP pour sujets souffrant de schizophrénie par région

Région	Nombre de programmes pour sujets souffrant d'un trouble du spectre de la schizophrénie			
	Programme d'ETP pour Patients uniquement	Programme d'éducation incluant les proches aidants	Nombre de structures hospitalières dans la région proposant de l'ETP	Total
Centre Val de Loire	2		2	2
Normandie	1		1	1
Nouvelle-Aquitaine	10	+ 4	8	14
Ile-de-France	22	+ 3	14	25
Bretagne	3		2	3
Grand Est	4		4	4
Auvergne Rhône Alpes	14		8	14
PACA	4		4	4
Occitanie	3		3	3
Total	63	7	46	70

Le recueil de données via Internet ne donne accès qu'à des données limitées concernant chaque programme. On retrouve généralement : l'intitulé de programme, la structure qui l'a mis en place ainsi que la personne responsable et l'année de validation ou de renouvellement par l'ARS. Ces informations ne permettent pas toujours de distinguer les programmes individuels/groupes ni s'ils incluent les aidants ou non, ou en partie dans les ateliers. Les informations recueillies sont exposées en annexe. Il existe une grande disparité selon les régions françaises. Neuf régions françaises métropolitaines proposent 100% des programmes validés. Il reste donc 4 régions de métropoles dans lesquels aucun programme d'éducation thérapeutique n'est répertorié (Corse, Pays de la Loire, Haut de France, Bourgogne-Franche-Comté) ainsi que les DOM-TOMs.

Figure 1. Carte des régions de France des programmes existants



3 Travail personnel : Revue de la littérature portant sur l'efficacité des programmes d'ETP dans la schizophrénie

3.1 Introduction

Les arguments en faveur de l'intérêt de l'éducation thérapeutique des personnes souffrant de schizophrénie se multiplient sur ces dernières années. Placer le patient au centre de ses soins, l'aider à reprendre du pouvoir sur sa maladie, l'amener sur le chemin du rétablissement à l'aide de soins de réhabilitation sont autant d'objectifs que l'utilisation de programmes d'ETP chez les personnes souffrant de schizophrénie peut l'aider à atteindre. La facilité d'organisation et mise en œuvre de ces programmes en font un outil particulièrement intéressant. Cependant, si les recommandations internationales (American Psychiatric Association, National Institut for health and Care Excellence, Patient Outcomes Research Team) préconise l'ETP, il n'est pas clairement indiqué la meilleure façon de proposer cette éducation thérapeutique, dans quelle mesure et sur quels domaines exactement elle apporte une aide aux personnes en bénéficiant. Il apparaît donc intéressant d'explorer les études portant sur l'efficacité des programmes d'ETP destinés aux personnes souffrant de schizophrénie.

3.2 Objectif

L'objectif de cette revue systématique est de réaliser une synthèse des études explorant l'efficacité des programmes d'ETP s'adressant à des patients souffrants de schizophrénie.

3.3 Méthodologie

Une recherche de toutes les études portant sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique dans la prise en charge des sujets souffrant de schizophrénie a été réalisée en Mars 2019 sans limitation concernant la date de publication. Les articles ont été recensés à partir des bases de données électroniques PubMed, PsycInfo, Scopus, et Cochrane grâce à une équation de recherche incluant le *Medical Subject Headings* (MESH) suivant : « *schizophrenia* », associé au mot clé « *psychoeducation** » (n'existant pas de MESH). Les références citées dans les articles sélectionnés ont été examinées afin d'identifier toute étude supplémentaire pertinente.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Publications en français ou anglais dans une revue avec comité de lecture
- Population cible : patients souffrant de schizophrénie ou de trouble psychotique apparenté
- Age supérieur à 18 ans

- Articles traitant de l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Articles portant uniquement sur la psychoéducation des aidants de patients souffrant de schizophrénie
- Articles portant sur la psychoéducation des troubles de l'usage de substances ou alcool chez les patients souffrant de schizophrénie
- Articles portant sur des programmes d'éducation thérapeutique orientés spécifiquement sur la prise en charge du surpoids/syndrome métabolique chez les patients souffrants de schizophrénie
- Articles portant sur des programmes s'adressant à des sujets « à risque » de développer une schizophrénie
- Articles portant sur des programmes plus vastes de réhabilitation psychosociale qui ne permettent pas d'identifier l'effet propre de l'éducation thérapeutique des patients. Exemples : *Illness Management Recovery (Danish), The Recovery Center (USA), The RISE study (Ethiopie), Community re-entry program (UCLA, USA)*

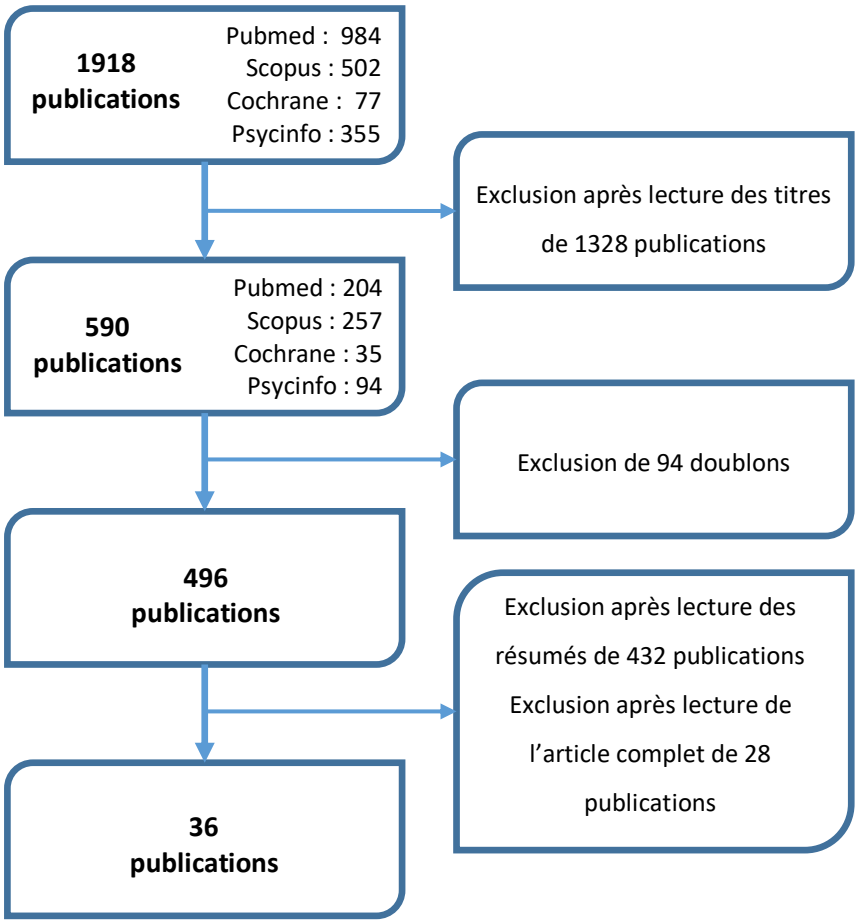
Une sélection des articles selon leur pertinence a ensuite été réalisée, dans un premier temps par lecture du titre, puis de l'abstract. Afin d'approfondir l'analyse, une lecture du texte entier des articles sélectionnés a été effectuée dans un deuxième temps.

3.4 Résultats

Au total **1918 articles** ont été retrouvés en appliquant ces critères de recherche, 984 via le serveur PubMed, 355 pour PsycInfo et 502 avec Scopus et 77 sur la base de données Cochrane. L'ensemble des titres de ces publications ont été examinés et les doublons éliminés. Après application des critères de sélection et exclusion des doublons 1328 publications ont été exclues de cette revue et 496 ont été sélectionnées. Ce dernier groupe a bénéficié d'une lecture attentive de l'abstract et du corps du texte et 432 articles ont été exclus à nouveau. À l'issue de ces différentes étapes, 64 publications correspondant aux critères de recherche et dont le contenu avait un intérêt significatif pour la revue de la littérature ont donc été incluses au sein de cette étude. Après lecture des articles, 28 articles ont été exclus : 13 ne répondaient finalement pas à la problématique de l'efficacité de l'ETP, 11 ont été exclus car ils faisaient partie des études inclues dans les méta-analyses/revues de la littérature ; de même pour les 7 articles qui présentaient les programmes sans évaluations de ceux-ci, 2 autres articles ne donnaient pas d'informations nouvelles, un examinait tout type de pathologie sans données spécifiques concernant la schizophrénie, un article abordait les thérapies sur la compliance sans contenu

éducatif). La revue de la littérature présentée ici inclut donc 13 revues de la littérature ou méta-analyses, et 23 études cliniques soit **36 articles inclus.**

Figure 2. Flow Chart récapitulatif des articles retenus pour la revue de la littérature



3.4.1 Caractéristiques des articles

Concernant les patients inclus, toutes les études utilisaient les critères diagnostiques les plus répandus (DSM III, IV, ICD 10). Cependant, certaines études incluaient des patients souffrants de troubles du spectre schizophrénique globalement, alors que d'autres incluaient les « maladies mentales sévères » (9,18) dont la schizophrénie parmi les troubles bipolaires ou troubles psychotiques autres. De même des études, incluaient des patients hospitalisés, ambulatoires ou un mélange des deux.

Une publication portait sur une intervention ayant inclus exclusivement des femmes (19).

3.4.2 Résultats des méta-analyses et revues de la littérature

Tableau 2. Synthèse des méta-analyses portant sur l'efficacité des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

Auteur Titre	Date	Méthodologie	Principaux résultats
Merinder et al. (20)	2000	Revue de la littérature sur les études randomisées (576 SZ) et non randomisées	Amélioration des **connaissances** pour 5 études sur 6 qui l'étudient. Amélioration de la **compliance** sur 2 études sur 5. Effet moindre sur la symptomatologie/rechutes. Impact également sur le fonctionnement social, l'insight, la qualité de vie, et la satisfaction. Comparaisons des résultats des méthodes didactiques/comportementales. Importance des composantes éducationnelles (sur les connaissances propres) et comportementales (pour la compliance).
Zygmunt et al. (21)	2002	Revue d'études contrôlées selon 5 modalités d'intervention (individuelle, groupe, familiale, mixte, communautaire)	13 études sur les 39 incluses ont montré une efficacité sur l'adhérence médicamenteuse. Aucune modalité spécifique n'a démontré de façon franche plus de succès dans l'amélioration de l'adhésion médicamenteuse. Les interventions psychoéducatives ne se concentrant pas sur des changements d'attitudes et comportementales n'ont pas montré d'efficacité.
Lincoln et al. (22)	2007	Méta-analyse de 18 études contrôlées randomisées. Evaluation sur 5 critères majeurs 1534 participants	Réduction des rechutes et ré-hospitalisations post traitement et jusqu'à 1 an après. Diminution des rechutes-ré hospitalisations à 7-12 mois pour les interventions incluant l'éducation des familles en comparaison à un effet non significatif de l'ETP seul. Amélioration des connaissances sur la maladie en post traitement. Pas d'effet sur les symptômes, l'adhésion au traitement, ni en termes de fonctionnement. Intérêt d'une prise en charge des familles
Xia et al. (23)	2011	Cochrane Database of Systematic Reviews : Méta-analyse de 44 études contrôlés randomisés ; 5142 participants	Diminution de la non-compliance à court terme ; diminution des rechutes et des ré-hospitalisations ; amélioration du fonctionnement social et global ; tendance à une meilleure satisfaction et une amélioration de la qualité de vie.
Segredou et al. (9)	2012	Revue de la littérature d'études portant sur les thérapies de groupe dans la prise en charge de la SZ et du TB. 5 études contrôlées portant sur l'ETP dans SZ	1 étude a montré une amélioration des symptômes positifs et négatifs, et de l'insight. 3 autres études ont montré une efficacité sur les rechutes et ré-hospitalisations La dernière étude a montré une amélioration des symptômes positifs, de la stigmatisation, des habilités à faire face/d'adaptation. Différentes combinaisons d'intervention : ETP +- ETP famille +- TCC : interprétation difficile concernant l'effet spécifique de l'éducation du patient.

Chien et al. (24)	2013	Revue de la littérature d'études contrôlées randomisées ou de revue systématique de la littérature, sur 5 interventions psycho-sociales dont l'éducation du patient	TC (TCC et RC), ETP, IF, ACT, entrainement aux habilités sociales. Efficacité de l'ETP majoritairement sur les symptômes positifs, les rechutes et les connaissances Pas de preuve de supériorité d'une intervention en particulier. Peu d'évaluation à long terme (>2ans) sauf pour le critère de rechute. Intérêt d'une évaluation « du point de vue du patient ».
Pijnenborg et al. (25)	2013	Méta-analyse de 19 études contrôlées randomisées, *sous analyses par groupes d'intervention thérapeutique (dont psychoéducation) 3355 participants*	Amélioration de la conscience du trouble toutes interventions confondues (7) : taille d'effet moyen (d de Cohen) = 0.34 = effet « moyen » ; hétérogénéité des résultats. Concernant l'éducation : 5 études, effet global non significatif, hétérogène ; 3 des études montrent un effet significatif de la psychoéducation sur la conscience du trouble. L'amélioration de la conscience du trouble était associée à plus de pensées suicidaires dans une des études.
Välimäki et al. (26)	2012	Cochrane Database of Systematic Reviews : Revue de 6 études cliniques contrôlées randomisées : 1063 participants	Absence de différence significative entre ETP médié par les technologies et soins classiques ou ETP classique sur les critères de jugements principaux (compliance et état global).
Zou et al. (27)	2013	Meta-analyse de 13 études contrôlées randomisées, 1404 participants	Diminution du taux de de rechute et de ré-hospitalisations dans le groupe ETP par rapport au traitement standard, effet augmenté au-delà de 10 séances. Amélioration de la compliance médicamenteuse et réduction de la sévérité des symptômes. Résultats homogènes dans les différentes études. Intérêt d'une intervention mêlant ETP et compétences pratiques pour améliorer la gestion de la maladie.
Zhao et al. (28)	2015	Cochrane Database of Systematic Reviews : Méta-analyse de 20 études contrôlées randomisées, 2337 participants.	ETP de 10 sessions maximum. Amélioration de la compliance médicamenteuse à court et moyen terme et diminution des rechutes à moyen terme mais pas dans la durée.
Wood et al. (29)	2016	Revue descriptive de la littérature et méta-analyse : 12 études inclus dont 7 études randomisées contrôlées. Intervention type TCC et ETP en majorité	Article portant sur les interventions sur la stigmatisation internalisée des patients. Résultats hétérogènes : amélioration de la stigmatisation internalisée dans des études contrôlées et étude de cohorte, résultats non significatifs dans les études randomisées contrôlées et 1 méta-analyse. Intérêt de l'ETP et TCC dans ces interventions

Tsang et al. (18)	2016	Revue et méta-analyse. 14 études dont 7 randomisées contrôlées 1131participants	Article portant sur les interventions évaluant la stigmatisation internalisée des patients. Diminution de la stigmatisation internalisée avec une taille de l'effet de - 0.43 toutes interventions confondues ; Intérêt de l'ETP comme intervention significativement efficace sur l'amélioration de la stigmatisation internalisée des patients. 1 étude se focalisant sur l'ETP dans la schizophrénie montre un effet significatif sur SDS, KIDI, IS.
Morin et al. (30)	2017	Revue de la littérature de l'efficacité des interventions de RC, ETP, TCC 80 revues de la littérature et méta-analyses.	Efficacité de l'ETP sur les rechutes, les connaissances de la maladie, l'adhésion au traitement, intérêt sur le fonctionnement global, la stigmatisation. Efficacité majorée lorsqu'on associe éducation du patient et de la famille. Intérêt d'une intervention combinant ces différentes modalités.
ACT = assertive community traitement ; ETP = éducation thérapeutique du patient ; IF = interventions familiales ; IS = Insight scale ; KIDI = Knowledge of Illness and Drug Inventory ; RC = remédiation cognitive ; SDS = social distance scale ; SI = stigmatisation internalisée ; SZ = schizophrénie ; TC = thérapie cognitive ; TCC= thérapie cognitivo-comportementale ; TB = trouble bipolaire ;			

3.4.3 Résultats des études cliniques concernant l'efficacité de l'ETP

L'évaluation de l'efficacité de l'ETP dans la schizophrénie se fait selon différents critères dans les études. Une majorité utilisent comme critère principal l'évaluation de la symptomatologie, le taux de ré-hospitalisation, ou les connaissances du patient et sa compliance aux traitements. D'autres études datant des années 2010 se sont attachées à évaluer l'efficacité en termes de fonctionnement global ou psychosocial des patients et de qualité de vie. Enfin quelques études plus originales proposent d'étudier l'effet sur la stigmatisation internalisée des sujets souffrant de schizophrénie, ou sur leur propre vécu de la pathologie.

3.4.3.1 Evaluation de l'efficacité sur la symptomatologie, les rechutes et les ré-hospitalisations

Six études évaluent principalement l'efficacité d'une intervention en ETP en termes d'efficacité clinique (sévérité de la symptomatologie), et de taux de rechutes/ré-hospitalisation.

3.4.3.1.1 Les outils d'évaluation utilisés

Tableau 3. Caractéristiques des outils d'évaluation utilisés dans les études portant sur l'efficacité sur sur la symptomatologie, les rechutes et les ré-hospitalisations

BPRS Brief Psychiatric Rating Scale (31)	Échelle psychopathologique générale, utilisée initialement pour évaluer la sévérité de la symptomatologie psychiatrique dans les troubles psychotiques, comprenant initialement 16 puis 18 et 24 items dans ses versions modifiées et élargies. Chaque item représente un symptôme/comportement observable coté de façon croissante de 1 à 7.
PANSS Positive and Negative Syndrom Scale (32)	Échelle d'hétéroévaluation en 30 items, cotés de 1 à 7, évaluant les symptômes observés chez des patients présentant un trouble psychotique, composée de 3 sous-parties correspondants aux dimensions « positive », « négative » et « générale » de la symptomatologie psychotique. Un score faible signifie une symptomatologie faible, et un score élevé (max = 210) une symptomatologie bruyante.

CDSS Calgary depression scale for schizophrenics (33)	Hétéro évaluation développée pour évaluer la symptomatologie dépressive chez les patients souffrant de schizophrénie indépendamment de la symptomatologie négative et des effets secondaires des traitements antipsychotiques. Elle comprend 9 items (humeur dépressive, désespoir, autodépréciation, idées de référence de culpabilité, culpabilité pathologique, dépression matinale, éveil précoce, suicide et dépression observée) cotés selon leur intensité de 0 (absent) à 3 (sévère).
IAQ Investigator's assessment questionnaire (34) Utilisé dans 1 étude (35)	Questionnaires de 10 items mesurant non seulement la sévérité des symptômes positifs, négatifs, affectifs, et cognitifs, mais aussi les effets secondaires liés aux traitements antipsychotiques. Chaque item est coté sur une échelle de Likert en 5 points, un score élevé indiquant une sévérité plus importante.

3.4.3.1.2 Résultats

Tableaux 4. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur la symptomatologie, les rechutes et ré hospitalisations des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

AUTEUR/DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Uzenoff et al. 2008 (36)	Étude RC	6 mois	24 SZ, SZ-aff (DSM IV) 1er épisode psychotique Ambulatoires	14 sessions : ACE / traitement standard	PANSS, CDSS, QLS, attitude envers les traitements/médicaments	Diminution significative des symptômes, amélioration QLS. Tendance à l'amélioration de l'attitude envers les médicaments.
Zhao et al. 2013 (37)	Etude clinique (non contrôlée non randomisée) pré-post intervention	6 mois	96 SZ, SZ-aff (CIM 10) Hospitalisés	Risperidone AP + ETP en 3 chapitres	Taux de rechutes, BPRS (positive, négative et total), GAF, Drug induced extra pyramidal symptoms scale	Rechute pour 10.2% des patients ; amélioration statistiquement significative de tous les critères d'évaluation. (19 perdus de vue)
Chien et al. 2014 (38)	Etude RC multisite comparant ETP Mindfulness, ETP conventionnel, traitement standard	2 ans	107 SZ (DSM IV) Ambulatoires	12 séances de groupe de 2h bimensuelles : ETP M/ETP C/traitement standard Durée SZ > 5 ans	Hospitalisation, BPRS, ITAQ, SSQ6, SLOF	Différence significative entre les 3 groupes, effet supérieur pour ETP M

AUTEUR/DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Bechdolf et al. 2005 (39)	Etude randomisée de comparaison TCC/ETP	24 mois	88 SZ, tr PAT, SZ-aff (CIM 10) Hospitalisés	TCC (16) /ETP (8)	Ré-hospitalisation, PANSS, Compliance (d'après plusieurs sources)	Tendance à supériorité de la TCC mais non significatif
Sibitz el al. 2007 (40)	Etude RC de l'efficacité de séance booster après 9 semaines d'ETP	1 an	103 SZ, SZ-aff (CIM 10) ayant complété l'ETP initial Ambulatoires	9 sessions « booster » (mensuel) ou traitement standard	PANSS, SDSS, Knowledge Questionnaire, DAI, ICS, Questionnaire of Competence and Control, Health Locus of Control Scale, QLI	Amélioration à 9 semaines (PANNS, connaissance, ICS, control, QLI), maintenu à 12 mois, gain sur « control externe » avec booster
Ali et al. 2017 (35)	Etude de cohorte (ESPASS) observationnelle, francaise	6 mois	4961 SZ (DSM IV) Hospitalisés et ambulatoires	Thérapie psychosociale dont ETP / abs de thérapie psychosociale	CGI-S, IAQ, SAS	Meilleur fonctionnement social dans le groupe intervention Faible fréquence ETP (8,4%) à inclusion. Prescription plutôt à des patients plus sévère et moins compliant.

ACE = adherence coping education ; BPRS = brief psychiatric rating scale ; CIM 10 = classification international des maladies ; CDSS = calgary depression scale for schizophrenics ; CGI = impression clinique globale ; CGI-S = Impression de la sévérité CG ; DAI = Drug Attitude Inventory ; DSM III = diagnostic statistical manual of mental disorders ; ETP = Education thérapeutique du patient ; ETP C = ETP conventionnel ; ETP M = ETP Mindfulness ; GAF = Global assessement functionning ; IAQ = investigator's assessement questionnaire ; ICS = Illness Concept Scale ; ITAQ = insight and treatment attitudes questionnaire ; PANSS = positive and negative syndrome scale ; QLI = Quality of Life Index ; QLS = quality of life scale ; RC = randomisée controlée ; SAS = Social Autonomy Scale ; SDSS = subjective deficit syndrome Scale ; SLOF = specific levels of functioning ; SSQ6 = 6 items social support questionnaire ; SZ = schizophrénie ; SZ-aff = trouble schizo-affectif ; TC = thérapie cognitive ; TCC = thérapie cognitivo-comportementale ; tPAT = trouble psychotique aigue transitoire

3.4.3.2 Evaluation de l'efficacité sur les connaissances sur la maladie, la conscience du trouble et la compliance

Treize articles étudient l'efficacité sur la connaissance de la maladie et de la nécessité d'un traitement.

3.4.3.2.1 Les outils d'évaluations utilisés

Tableau 5. Caractéristiques des outils d'évaluation utilisés dans les études portant sur l'efficacité sur les connaissances sur la maladie, la conscience du trouble, la compliance des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

ITAQ Insight and Treatment Attitude Questionnaire (41) Utilisé dans 3 études (38,42,43)	Échelle publiée en 1989 par McEvoy et al. Elle est composée de 11 items côtés de 0 à 2 sur le modèle d'une échelle de Likert. Elle permet d'évaluer la conscience de la maladie (5 items) et l'attitude envers les traitements, l'hospitalisation et le suivi proposé (6 items). Plus le score est élevé (max = 22), meilleure est la conscience du trouble et la reconnaissance des problèmes comme liés à la maladie et la volonté de suivre un traitement.
ICS Illness Concept Scale (44) Utilisé dans 3 études (40,45,46)	Établie par Linden et al. en 1988, cette échelle est une auto-évaluation de 29 items, sur 5 points explorant 7 domaines : confiance en ses médicaments, confiance envers le thérapeute/médecin, peur des effets secondaires des traitements, la culpabilité (concernant la maladie), attribution de la maladie au hasard, sensibilité à la maladie et aux rechutes, les hypothèses particulières. Le « concept de maladie » représente les interprétations cognitives, explications et prédictions en ce qui concerne son état de santé. L'échelle permet une évaluation de l'attitude du patient envers les médicaments et des croyances dans le bénéfice des médicaments. Plus le score est élevé plus l'expression de la dimension en question est élevée.
KI Knowledge Instrument Utilisé dans 1 études (47)	Échelle d'autoévaluation développée et validée par Choi en 2001. Elle comprenait initialement 12 items auxquels ont été ajoutés 6 items supplémentaires, cotés sur une échelle en 5 points (type échelle de Likert). On distingue 3 principaux domaines explorés : la conscience du trouble

	psychiatrique (9 items), la compréhension des traitements médicamenteux (5 items), la gestion des symptômes (4 items). Un score élevé correspond à de meilleures connaissances sur la maladie.
KIDI Knowledge of Illness and Drug Inventory (48) Utilisé par 1 étude (49)	Échelle d'auto-évaluation développée par Maeda et al. en 1992. L'échelle comporte 20 items au total, 10 évaluant les connaissances sur la maladie, et 10 items sur la connaissance des effets des médicaments. Elle est cotée par le patient sur 3 points, le plus grand score correspondant aux meilleures connaissances.
KASQ Knowledge about schizophrenia questionnaire (50) Utilisé par 4 études (51–54)	Échelle d'auto-évaluation propose par Ascher-Svanum et al. en 1991 pour évaluer les connaissances à travers un questionnaire choix multiple de 25 items initialement (sur la maladie, les causes et traitements et signes de rechutes) des patients souffrant de schizophrénie et l'évolution de ces connaissances après éducation thérapeutique.
KAS Knowledge About Schizophrenia (55,56) Utilisé dans 1 étude (19)	Échelle basée sur un premier questionnaire établi par Smith and Birchwood (1987) puis repris par McInnis et al. (2006). L'échelle est constituée de 15 items abordant les thèmes la nature, les causes et traitements de la schizophrénie. Les questions sont cotées de façon binaire en vrai/souhaitable ou faux/non souhaitable (0 point). Le score maximal obtenu est de 15.
SUMD Scale of Unawareness of Mental Disorder (57) Utilisé dans 1 étude (52)	Échelle d'hétéroévaluation, conçue par Amador et al. en 1993 pour évaluer la conscience du trouble chez les patients présentant un diagnostic de schizophrénie. Elle se présente sous la forme d'un entretien semi structuré et permet d'évaluer la conscience que le patient a de sa pathologie, de son traitement, ainsi que de sa compréhension des conséquences sociales de sa maladie. Dans cette échelle la conscience du trouble dépend de la relation causale que le sujet établit entre ses symptômes et la maladie (attribution). L'échelle comprend 20 items, les items 1 à 3 explorent la conscience du trouble globale, et les items restants explorent la conscience du trouble concernant des symptômes spécifiques. Chaque item est

	coté entre 0 et 5. Il n'y a pas de score total pour l'ensemble de l'échelle mais une cotation des items généraux et 4 scores pour les sous-échelles : manque de conscience actuel/passé des symptômes, erreur actuel/passé d'attribution des symptômes. Une version abrégée comprenant les 3 items généraux évalués sur la période actuelle a été développée par les auteurs.
IS Insight Scale (58) Utilisé dans 1 étude (19)	Échelle publiée en 1994 par Birchwodd et al, et développée pour évaluer la conscience du trouble des patients présentant un diagnostic de schizophrénie. Elle explore 3 dimensions de l'insight : la conscience de la maladie, la conscience des symptômes, la conscience de nécessiter un traitement. L'échelle se présente sous forme d'auto-questionnaire, avec 8 questions courtes, cotées sur 3 points (d'accord, pas d'accord, incertain). Le score total de l'échelle peut varier de 0 à 12.
DAI Drug Attitude Inventory (59) Utilisé dans 6 études (40,47,49,52,53,60)	Échelle développée par Hogan et al. en (1983) sous forme d'auto-questionnaire. Elle est constituée à l'origine de 30 items (vrai-faux), une version abrégée de 10 questions a été élaborée et est cotée de -10 à 10. Un score total négatif représente un patient non adhérent et un score total positif un patient présentant une bonne adhésion aux traitements. Cette échelle permet une appréciation de la compliance du patient.
SDSS Subjective Deficit Syndrome Scale (61) Utilisé dans 1 étude (40)	Echelle élaborée par Jaeger en 1990, Instrument de mesure validé et fiable composé de 19 items permettant la mesure des plaintes subjectives perçues par le patient sur une échelle en cinq points, le score total s'étend de 19 à 95.
MARS Medication Adherence Rating Scale (62) Utilisé dans 3 études (16,46,54)	Auto-questionnaire de 10 items, construit à partir d'items issus du DAI et du MAQ (Medication Adherence Questionnaire), et induisant des réponses en « vrai ou faux ». Un score élevé (10 maximum) témoigne d'une bonne compliance. Les avantages en sont : la rapidité de la passation, la facilité d'utilisation, et son faible coût.

MPS Medication perception scale for patients with schizophrenia Utilisé dans 1 étude (49)	Echelle développée par Matsuda et al. (2012), pour évaluer le degré d'acceptation des patients de la maladie et de la nécessité d'un traitement. Il consiste en un auto-questionnaire de 13 items avec 3 sous-échelles : 7 items sur l'efficacité des médicaments ; 3 items sur l'inquiétude des effets secondaires et 3 items sur les craintes de l'interruption/oubli du traitement. Les items sont cotés sur une échelle en 4-points type Likert (1–4 points), le score le plus haut indiquant la meilleure adhésion aux traitements.
CAI Compliance Assessment Inventory Utilisé dans 1 étude (60)	Auto-questionnaire permettant une évaluation de la compliance des patients à travers une série d'affirmations du type « j'ai pris mes traitements ces 4 dernières semaines », « j'ai suivi les instructions de mon psychiatre », auxquelles le patient répond par « complètement », « partiellement », « non ».
WFB (Wissenfragebogen) The Knowledge of Illness About Schizophrenia Questionnaire (63,64) Utilisé dans 2 études (46,65)	Questionnaire à choix multiples, créé pour l'étude allemande "Psychoses Information Project (PIP), les 52 questions abordent les thèmes des symptômes, causes, traitements et les signes de rechutes. Le score maximum est de 52, correspondant aux meilleures connaissances.
MIC Measures of Insight into Cognition (66) Utilisé dans 1 étude (67)	Composés en 2 parties : d'une part une évaluation du clinicien (12 items) et d'autre part une auto-évaluation du patient (12 items). Elle permet une évaluation de la conscience des symptômes cognitifs (mémoire, attention, fonction exécutive) et de leur attribution à la maladie. Le score total s'étend de 0 à 36, un score élevé correspond à une bonne conscience/perception des troubles cognitifs dans la vie quotidienne.
SAI Schedule for Assessement of Insight (68) Utilisé dans 1 étude (69)	Échelle publiée en 1990 par David, elle permet d'apprécier 3 dimensions de l'insight : la reconnaissance de la maladie et des symptômes, l'adhésion envers le traitement, et l'identification des symptômes comme étant pathologique. Ces 3 sous scores sont totalisés en un score total, un score élevé témoignant d'un meilleur insight.

CRS Compliance Rating Scale (70) Utilisé dans 1 étude (52)	Évaluation soignante de la compliance utilisant sur une échelle en 7-points. (1 = « refus complet » à 7 = « participation active au traitement »).
FAKT Forensic Assessment of Knowledge Tool (71) Utilisé dans 1 étude (69)	Questionnaire développé pour évaluer la compréhension des symptômes, gestion de la maladie et des problèmes judiciaires.

3.4.3.2.2 Résultats

Tableau 6. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur les connaissances sur la maladie, la conscience du trouble et la compliance des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

AUTEUR/ DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Matsuda et al. 2016 (49)	Etude contrôlée, pré-post intervention		43 SZ (CIM 10) Phase aigüe, hospitalisés	4 sessions de 60 à 90 min ETP / traitement standard	MPS, DAI, KIDI	Amélioration de l'acceptation des traitements avec ETP
Choe et al. 2016 (47)	Etude pré-post intervention	6 semaines	61 SZ, SZ-aff (DSM IV) Hospitalisés	6 sessions ETP (individuelles)	KI, DAI	Amélioration significative des con naissances, corrélée à une amélioration significative de l'attitude envers les médicaments
Wobrock et al. 2006 (45)	Etude pré-post intervention	4 semaines	140 SZ, SZ-aff Hospitalisés et ambulatoires	12 sessions ETP	ICS	Amélioration significative de la confiance en les médicaments, en le médecin, moins de peur des effets secondaires
Degmecic et al. 2007 (60)	Etude contrôlée	3 mois	60 SZ (CIM 10) Hospitalisés	ETP 1/sem durant l'hospitalisation / 4sem(moy)	CAI BPRS, GAF, DAI, connaissances	Meilleure compliance aux traitements, moindre symptomatologie et fonctionnement amélioré
Jahn et al. 2011 (65)	Etude longitudinale sur la cohorte COGPIP (facteurs prédictifs dans l'ETP)	9 mois	116 SZ, SZ-aff (CIM 10 + confirmé par SCID-DSM-IV) Ambulatoires	TC (10) + ETP (8) / OT + ETP (8)	Hospitalisation, GAF, CGI, PANSS, WFB, GNPI (tests neuropsychologique)	Les performances neurocognitives sont un facteur prédictif des connaissances du patient après ETP (plus que le psychopathologie) Absence de différence entre les groupes
Pitschel-Walz et al. 2009 (46)	Etude sur la cohorte COGPIP : impact du QI	9 mois	97 SZ, SZ-aff (CIM-10) Ambulatoires	TC (10) + ETP (8) / ETP (8)	QI, GCPI, WFB, ICS, MARS, PANSS	Pas de différence en termes de gain de connaissances selon le QI (> 70)

AUTEUR/ DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Medalia et al. 2012 (67)	Etude RC pré-post intervention (sur 1 semaine)	/	72 SZ, SZ-aff (DSM IV) Ambulatoires	Session unique, individuel d'ETP sur les troubles cognitifs / groupe témoin	MIC, RCT, TOCA, WMI, QI, BPRS	Absence d'impact de la séance sur la conscience des troubles cognitifs ou la réceptivité à un traitement cognitif.
Aho-Mustonen et al. 2008 (51)	Etude contrôlée Pré-post intervention	/	15 SZ (DSM IV) « Malades difficiles » hospitalisés au long terme	8 sessions ETP / traitement standard	KASQ, Conscience de la maladie et attitude envers les médicaments et traitements, BDI,	Différence significative entre les 2 groupes sur les connaissances et la conscience de la maladie, NS sur les attitudes, et les symptômes dépressifs
Aho-Mustonen et al. 2011 (52)	Etude RC	3 mois	39 SZ, SZ-aff (DSM IV) « Malades difficiles » hospitalisés au long terme	8 sessions ETP / traitement standard	KASQ, SUMD, CRS, DAI, BPRS, NOSIE, BDI, Rosenberg self-esteem scale, Quality of life (Sintonen's), PSQ,	Amélioration des connaissances à 3 mois et de l'irritabilité (NOSIE), amélioration de l'estime de soi post traitement uniquement,
Walker et al. 2013 (69)	Etude RC	6 mois	81 SZ, autres troubles psychotiques (CIM 10) « Malades difficiles » hospitalisés au long terme	2 sessions d'1h/sem, 11 semaines (22) ETP / traitement standard	SAI, FAKT, PANSS, CDRS, SQLS-R4, BEST-Index	Amélioration des connaissances et de l'item « empathie » (BEST-I) en post intervention. Amélioration NS de la conscience du trouble, tendance à amélioration (NS) à 6 mois
Reichhart et al. 2010 (53)	Analyse de l'étude RC Munich Psychosis Information Project + analyse *« alliance psychoeducation program »* Impact du genre	12 mois	71 + *931* SZ, SZ-aff (CIM, DSM IV) + proches aidants Hospitalisés et ambulatoires	8 à 12 sessions ETP	KASQ, confiance en les médicaments, DAI,	Amélioration significative des connaissances, absence d'impact du genre sur les connaissances acquises. Tendance à un changement d'attitude envers les médicaments chez les femmes.

AUTEUR/ DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Long et al. 2016 (19)	Etude pré-post intervention	/	32 femmes SZ, SZ-aff « Malades difficiles » hospitalisées au long terme	11 sessions ETP 1h	IS, KAS, FAS, SECs, ASHS, engagement dans le traitement, CVTRQ, GSES, BPRS, GCQS, CALPAS-S, risk behaviours	Engagement complet pour 2/3 patiente ; amélioration des connaissances et de la conscience du trouble, amélioration significative de tous les critères d'évaluations chez les 2/3 engagés complètement.
Von Maffei et al. 2015 (54)	Etude pré-post intervention	6 mois	102 SZ, SZ-aff (CIM 10) Hospitalisés	ETP sous forme de films (6 films « Alliance psychoéducation program »)	KASQ, MARS, compliance et conscience du trouble (issu de SUMD), fréquence et durée de ré-hospitalisation, EVA effet secondaire	Amélioration de tous les critères sauf le ressenti des effets secondaires des médicaments

ASHS = Adult State Hope Scale ; BDI = Beck depression inventory ; BPRS = brief psychiatric rating scale ; CAI = compliance assessment Inventory ; CALPAS-S = California Psychotherapy Alliance Scale-Shortened Version ; CDRS = calgary depression rating scale ; CIM 10 = classification international des maladies ; CGI = impression clinique globale ; CGI-S = Impression de la séverité CG ; CRS = compliance rating scale ; CVTRQ = Corrections Victoria Treatment Readiness Questionnaire ; DAI = Drug Attitude Inventory ; DSM III = diagnostic statistical manual of mental disorders ; ETP = Education thérapeutique du patient ; EVA = echelle visuelle analogue ; FAKT = Forensic Assessment of Knowledge Tool ; FAS = Feelings about schizophrenia ; GAF = Global assessement functionning ; GCPI = global cognitive performance index ; GCQ-S = Group Climate Questionnaire Short-From ; GNPI =Global neurogognitive performance index ; GSES = Generalized Self-efficacy ; ICS = Illness Concept Scale ; IS = insight scale ; KAS = knowledge about schizophrenia ; KASQ = knowledge about schizophrenia questionnaire ; KI = knowledge instrument ; KIDI Knowledge of illness and drug inventory ; MARS = medication adherence rating scale ; MIC = measures of insight into cognition ; MPS = Medication perception scale for patients with schizophrenia ; NOSIE = nurse's observation scale for inpatient evaluation ; NS = non significatif ; OT = occupational thérapy ; PANSS = positive and negative syndrome scale ; PSQ = perceived stigma questionnaire ; QI = quotient intellectuel ; RC = randomisée controlée ; RCT = receptiveness towards cognitive treatments questionnaire ; SAI = Schedule for assessement of insight ; SECs = Self compassion scale ; SQLS-R4 = Schizophrenia Quality of Life Scale Revision 4 ; SUMD = Scale of unawareness of mental disorder ; SZ = schizophrénie ; SZ-aff = trouble schizo-affectif ; TC = thérapie cognitive ; TCC = thérapie cognitivo-comportementale ; TOCA = theory of cognitive ability scale ; WFB = knowledge of illness about schizophrenia questionnaire ; WMI = working memory index ;

3.4.3.3 Evaluation de l'efficacité sur le fonctionnement psychosocial/global et la qualité de vie

Trois articles portent une attention particulière dans l'évaluation du fonctionnement psychosocial/global et de la qualité de vie.

3.4.3.3.1 Les outils d'évaluation utilisés

Tableau 7. Caractéristiques des outils d'évaluation utilisés dans les études portant sur l'efficacité sur le fonctionnement psychosocial/global et la qualité de vie des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

GAF / GAS Global Assessement of Functioning scale / Scale Utilisé dans 4 études (16,37,60,65)	Échelle d'évaluation du fonctionnement général. La GAF est une évolution de la GAS, pour une utilisation psychiatrique. Elle reflète le besoin actuel de traitement ou de soins, a une signification pronostique et permet une appréciation générale du rapport santé-maladie mentale. Elle comprend 10 intervalles de cotation égaux, répartis de 0 à 100, 1 représentant l'individu le plus malade et 100 représentant un individu indemne de symptômes et fonctionnant d'une façon satisfaisante dans son milieu social ou sa famille. Chaque intervalle est défini par une phrase décrivant les symptômes possiblement présentés par le sujet, éventuellement son comportement, et toujours son niveau de fonctionnement. L'évaluation peut se faire sur la période actuelle, ou sur l'année passée.
CGI Impressions Cliniques Globales (72) Utilisé dans 2 études (35,65)	Développée aux Etats-Unis dans la recherche sur la schizophrénie et les neuroleptiques. Cette évaluation existe sous trois formes : une première concerne l'évaluation ponctuelle de la gravité de la maladie cotée de 0 à 7 (1 correspond à l'état normal), une seconde l'évaluation de l'amélioration globale (cotée de 0 à 7, 0 correspond à une non-évaluation), la dernière la mesure de l'index thérapeutique (fonction de l'effet thérapeutique et des effets secondaires). Ces échelles ne sont pas réservées à un type spécifique de pathologie. La première impression est la seule qui soit cotée à l'inclusion du patient dans la recherche, les deux autres étant remplies à partir de la deuxième visite. Ces Impressions Cliniques Globales sont de passation rapide (5 minutes

	environ). Elles sont parfois critiquées à cause de leur degré de subjectivité. Néanmoins, elles sont considérées comme robustes, simples d'utilisation et sensibles au changement.
QLI Quality of Life Index (73) Utilisé dans 1 étude (40)	Échelle élaborée dans sa version initiale par Ferrans et Powers et publiée en 1985. Il existe de nombreuses versions de l'échelle, qui a été adaptée pour diverses pathologies dans le but d'évaluer la qualité de vie liée à la santé. La version utilisée ici comprend 10 items gradués de façon croissante sur 10 points et correspondants aux 10 domaines évalués : bien-être physique, bien-être psychologique, les soins personnels et l'indépendance, le fonctionnement professionnel, les relations interpersonnelles, l'aide sociale, l'environnement, l'épanouissement personnel et spirituel, et la qualité de vie globale.
QLS Quality of Life Scale (74,75) Utilisé dans 1 étude (36)	Hétéro évaluation, proposée en 1984 par Heinrich et al, sous forme d'un entretien semi-structuré permettant d'explorer à travers 21 items le fonctionnement et la qualité de vie des patients souffrant de schizophrénie. Elle cherche à apprécier le retentissement des symptômes du trouble schizophrénique. Elle explore successivement les relations interpersonnelles, le rôle instrumental (concernant les activités et le degré de satisfaction – insatisfaction), les fondations intra-psychiques (projection dans l'avenir, motivation, curiosité, anhédonie, utilisation du temps, empathie et participation aux interactions émotionnelles) et les objets usuels et activités courantes de la vie quotidienne. Chaque item est coté de 0 à 6. Les degrés 0, 2, 4, 6 sont brièvement définis pour chaque question, les 3 degrés intermédiaires 1, 3, 5 restent non définis
SSQ6 6-items social support questionnaire (76) Utilisé dans 1 étude (38)	Échelle d'évaluation de la satisfaction du patient concernant l'aide sociale disponible dans l'environnement du patient. Initialement développée avec 27-items par Sarason et al. en 1983 puis adaptée par ses auteurs dans une version courte en 6 items. Plus le score est élevé (0 – 6) plus la satisfaction est grande
SLOF Specific Level of Functionning (77)	Échelle publiée par Schneider et Struening en 1983, comprenant 43-items et permettant de mesurer la dimension

Utilisé dans 3 études (38,42,43)	comportementale, le fonctionnement psycho-social et les habilités à vivre en communauté. Elle est cotée sur une échelle de Likert en 5 points (1 représentant une dépendance complète, 5 une autonomie complète)
S-QOL Subjective Quality Of Life (78) Utilisé dans 1 étude (16)	Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie des patients souffrant de schizophrénie. Il comporte 41 items, gradués de 1 à 5 sur une échelle de type Likert à 5 niveaux (1 = moins qu'espéré à 5 = plus qu'espéré) et permet de calculer 8 sous-échelles : autonomie, bien-être psychologique, bien-être physique, estime de soi, relations familiales, relations avec les amis, résilience, vie sentimentale. Cette échelle a été construite à partir du point de vue des patients ; la qualité de vie liées à la santé a été appréhendée comme l'écart existant entre l'expérience actuelle et les attentes du sujet
SAS Social Autonomy Scale (79,80) Utilisé dans 1 étude (35)	Échelle élaborée par une équipe française, Leguay et ses collaborateurs en 1998. Elle comprend 17 items regroupés en 5 dimensions : soins personnels, gestion de la vie quotidienne, gestion des ressources, relations avec l'extérieur, et vie affective et liens sociaux. Chaque item est gradué sur une échelle type Likert en 7 points et le score global est standardisé sous forme d'un gradient de 0 à 100. Un score élevé indique un faible niveau d'autonomie sociale
Echelle de qualité de vie de Sintonen (81) Utilisé dans 1 étude (52)	Auto-évaluation globale, standardisée permettant une mesure de la qualité de vie liée à la santé à travers 15 dimensions (mobilité, vision, audition, respiration, sommeil, alimentation, parole, élimination, activités habituelles, fonctionnement mental, inconfort et symptômes, dépression, détresse, vitalité, activités sexuelles). Le score total est calculé entre 0 et 1 (pleine santé).
SQLS-R4 Schizophrenia Quality of Life Scale Revision (82,83) Utilisé dans 1 étude (69)	Auto-questionnaire de 33 items évaluant la qualité de vie des patients à travers 2 principaux domaines, les ressentis psychosociaux et les cognitions et la vitalité. Les items sont gradués sur une échelle de Likert en 5 points selon la fréquence. Le score total est compris entre 0 et 100 (un score élevé indique une faible qualité de vie), la passation prend 5 à 10 minutes.

3.4.3.3.2 Résultats

Tableau 8. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur le fonctionnement psychosocial/global et la qualité de vie des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

AUTEUR/DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Wang et al. 2016 (42)	Etude RC	6 mois	131 SZ Ambulatoires	12 sessions ETPMindfulness/ ETP classique / traitement standard	SLOF, QPR, ITAQ, PANSS, FFMQ, ré-hospitalisation	Amélioration de tous les critères de jugements avec l'ETP. ETP Mindfulness > ETP > traitement standard
Chien et al. 2013 (43)	Etude contrôlée multisite	18 mois	96 SZ (DSM IV) Ambulatoires	ETP Mindfulness / traitement standard	ITAQ, BPRS, SLOF, SSQ6, nombre et durée de ré-hospitalisation	Amélioration de tous les critères de jugement
Sauvanaud 2017 (16)	Etude rétrospective, pré-post intervention	/	14 SZ SZ-aff (CIM 10) Ambulatoires	15 séances hebdomadaires	GAF, S-QOL, ré-hospitalisation, MARS, InsightQ8, satisfaction	Amélioration significative du fonctionnement global, de la MARS et du « bien-être psychologique »

BPRS = brief psychiatric rating scale ; FFMQ = five facet mindfullness questionnaire ; GAF = Global assessment functioning ; ITAQ = insight and treatment attitudes questionnaire ; MARS = medication adherence rating scale ; PANSS = positive and negative syndrome scale ; QPR : questionnaire about the process of recovery ; SLOF = specific levels of functioning ; S-QOL = subjective quality of life ; SSQ6 = 6 items social support questionnaire ; SZ = schizophrénie ; SZ-aff = trouble schizo-affectif

3.4.3.4 Évaluation de l'efficacité sur la stigmatisation

Un article évalue l'impact de programme d'ETP sur la stigmatisation internalisée des patients

Tableau 9. Caractéristiques de l'outils d'évaluation utilisé dans les études portant sur l'efficacité sur la stigmatisation internalisée des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

ISMI Internalized Stigma of Mental Illness (84,85)	Échelle développée par Ritsher et al. en 2003, afin d'évaluer l'expérience en terme de stigmatisation (internalisée) des usagers des services de santé mentale. Elle se présente sous forme de 29 items type « Likert » coté de 1 à 4 (1 = pas du tout d'accord ; 4 = tout à fait d'accord), 5 domaines d'évaluation sont identifiés « niveau d'aliénation, caution des stéréotypes, discrimination perçue, retrait social et résistance à la stigmatisation ».

3.4.3.4.1 Résultats

Tableau 10. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur la stigmatisation internalisée des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie

AUTEUR/DATE	METHODOLOGIE	SUIVI	PARTICIPANTS	INTERVENTION	EVALUATION	RESULTATS
Ivezić et al. 2017 (85)	Etude contrôlée pré-post intervention	/	80 SZ (CIM 10) Ambulatoires	12 sessions ETP de groupe / traitement standard	ISMI, BUES, PDD	Amélioration de la stigmatisation internalisée du patient

BUES = boston university empowerment scale ; ETP = education thérapeutique du patient ; ISMI = internalized stigma of mental illness scale ; PDD = perceived devaluation and discrimination scale ; SZ = schizophrénie ; SZ-aff = trouble schizo-affectif

3.4.4 Synthèse des résultats

Une synthèse des résultats concernant les critères de jugement les plus fréquemment rencontrés issus des articles est proposée sous forme de tableau (excepté pour une revue de la littérature (30) qui ne se prêtait pas à une représentation « binaire » dans un tableau).

Tableau 11. Synthèse des méta-analyses explorant l'efficacité de programmes ETP en fonction de l'objet d'évaluation sur lequel elles portent

Meta-analyse	**Re-hospitalisation**	**Rechutes**	**Symptomatologie**	**Connaissances**	**Observance**	**Fonctionnement**	**Conscience du trouble**	**Satisfaction**	**Qualité de vie**	**Stigmatisation**
Merinder 2000 *	/	+ (1/3)	+ (2/5)	+ (5/6)	+ (2/5 études)	+ (2/4)	+ (1/2)	+ (1/1)	+ (1/1)	/
Zygmunt et al. 2002	/	/	/	/	2/4 (individuel) 1/4 (intervention de groupe)	/	/	/	/	/
Lincoln et al 2007	+		-	+	-	-	/	/	/	/
Xia et al 2011	+		+	-	+	+ -	/	+	+ -	/
Segredou et al 2012	+ (3)		+ (2)	/	/	/	+ (1)	/	/	+ (1)
Chien et al. 2013	+		+	/	/	+	/	/	/	/
Pijnenborg 2013	/		/	/	/	/	-	/	/	/
Välimäki et al. 2012	/		-	-	-	-	-	/	/	/
Zou et al. 2013	+		+	/	+	5/10	/	/	/	/
Zhao et al. 2015	-	+	+	-	+	+	-	-	+	/
Wood et al. 2016	/	/	/	/	/	/	+	/	/	-
Tsang et al. 2016	/	/	/	/	/	/	/	/	/	+

/ = non renseigné ; + résultats significatifs ; - résultats négatifs ou non significatif ; * sont rapportés ici les résultats des études randomisées contrôlées uniquement

Tableau 12. Synthèse des études cliniques explorant l'efficacité de programmes ETP en fonction de l'objet d'évaluation sur lequel elles portent

Etudes cliniques	**Re-hospitalisation/ Rechutes**	**Symptomatologie**	**Connaissances**	**Observance**	**Fonctionnement (social)**	**Conscience du trouble**	**Satisfaction**	**Qualité de vie**	**Stigmatisation**	**Etat global GAF/GAS/ CGI**
Uzenoff et al. 2008	/	+	/	*	/	+	/	+	/	/
Zhao et al. 2013	/	+	/	/	/	/	/	/	/	+
Chien et al. 2014	+	+	/	/	+	+	/	/	/	/
Bechdolf et al. 2005	-	-	/	-	/	/	/	/	/	/
Sibitz et al. 2007	/	-	-	-	/	-	/	-	/	/
Ali et al. 2017	/	-	/	/	+	/	/	/	/	-
Matsuda et al. 2016	/	/	-	+	/	/	/	/	/	/
Choe et al. 2016	/	/	+	+	/	/	/	/	/	/
Wobrock et al.2006	/	/	/	/	/	(+) sous score	/	/	/	/
Degmecic et al. 2007	/	+	+	-	/	/	/	/	/	+
Jahn et al. 2011	/	+	+	/	/	/	/	/	/	-
Pitschel-Wal et al. 2009	/	/	-	-	/	-	-	/	/	/
Médalia et al. 2012	/	-	/	/	/	-	/	/	/	/
Aho-mustonen 2008	/	/	+	/	/	+	/	/	/	/
Aho-Mustonen 2011	/	-	+	-	/	-	/	-	-	/
Walker 2013	/	-	+	/	- (social behavior)	-	/	-	/	/
Reichhart et al.2010	/	/	+	+	/	/	/	/	/	/
Long et al. 2016	/	+	+	+	/	+	/	/	/	/
Von Maffei et al. 2015	-	/	+	+	/	+	/	+	/	/
Wang et al. 2016	+	+	/	/	+	+	/	/	/	/
Chien et al. 2013	+	+	/	/	+	+	/	/	/	/
Sauvanaud et al 2017	/	/	/	+	/	-	+	-	/	+
Ivezic et al.2017	/	/	/	/	/	/	/	/	+	/

* résultats non rapportés du fait d'un effet plafond des données ; [1] il s'agit ici de la conscience des troubles cognitifs ; + résultats significatifs ; - résultats négatifs ou non significatifs ; / = non renseigné

3.5 Discussion

3.5.1 Principaux résultats et interprétation

Cette revue de la littérature a retrouvé 6 méta-analyses explorant l'efficacité des programmes d'ETP sur le taux de ré-hospitalisation et les rechutes, 8 sur les symptômes, 5 sur les connaissances, 7 sur la compliance, 7 sur le fonctionnement, 6 sur la conscience des troubles, 3 sur la qualité de vie, 3 sur la stigmatisation, 3 sur la satisfaction.

Concernant les études cliniques, 5 explorent l'efficacité sur le taux de ré-hospitalisation et les rechutes, 14 sur la symptomatologie, 14 sur la conscience du trouble, 12 sur les connaissances, 12 sur la compliance, 5 sur le fonctionnement, 2 sur la satisfaction, 6 sur la qualité de vie, 2 sur la stigmatisation, 5 sur l'état global.

3.5.1.1 Efficacité des programmes

Toutes les études, revue de la littérature et méta-analyses rapportent des éléments positifs et une efficacité des interventions sur différents critères de jugement. Une efficacité a ainsi été montrée sur la symptomatologie (BPRS, PANSS, CDSS), les taux de rechutes et de ré-hospitalisations, les connaissances sur la maladie, la conscience du trouble et la compliance aux traitements, le fonctionnement psychosocial et l'état global, la qualité de vie, la satisfaction des patients, et la stigmatisation internalisée. Globalement, les études anciennes (1980-90), évaluaient plutôt directement les connaissances et la compliance. Depuis les années 1990 les études explorent plus souvent la conscience du trouble, la symptomatologie clinique et les rechutes, la qualité de vie, le fonctionnement social, intégrant le point de vue du patient plus régulièrement dans les évaluations conduites.

Ainsi, avant la méta-analyse de Xia et al (23) en 2011, les méta-analyses rapportaient des résultats non concluants. Même si de nombreuses publications mettaient en évidence des résultats « positifs sur la réduction des symptômes et des rechutes (86) », plusieurs études montraient que, malgré une amélioration des connaissances des patients, « une absence de répercussions sur les autres critères évalués, notamment en terme de modifications de comportement (compliance, attitude envers la maladie) était retrouvée. Pekkala et Merinder (87) dans leur première version de la *Cochrane database systematic reviews* en 2002, faisaient état de résultats peu concluants, et de données douteuses ou biaisées empêchant des conclusions définitives concernant l'intérêt de l'éducation thérapeutique des patients. Merinder (20) dans sa revue de la littérature en 2000 comparait les méthodes purement didactiques et les approches incluant des éléments comportementaux. Il notait des résultats significatifs sur les

connaissances notamment avec les programmes utilisant un enseignement didactique, et des résultats positifs sur la compliance pour les études utilisant des techniques de thérapie comportementale, mettant en avant l'apport de l'approche comportementale essentiellement. Zygmunt et al. (21) rapportent dans une revue de la littérature en 2002 sur les interventions axées sur la compliance médicamenteuse (intervention individuelle, de groupe, familiale, ou communautaire, mêlant thérapie cognitivo-comportementale, éducation, ou, entrainement aux habilités sociales) une amélioration de celle-ci sur 13 études sur 39 seulement. Lincoln et al (22) en 2007 ont étudié spécifiquement l'éducation dans la schizophrénie, avec ou sans participations des proches (ETP patient + famille et ETP patient seul comparé à un groupe control ou comparé entre elle) : seul l'ETP incluant les familles montrait un effet significatif (rechutes-rehospitalisations). Un impact important de l'ETP des familles était retrouvé dans cette étude.

Sur les 13 méta-analyses et revues de la littérature inclues, seules cinq (20,23,27,28,88) remplissent les critères, à savoir traiter uniquement les sujets souffrant de trouble schizophrénique (sans inclusion des proches ou d'autres pathologies mentales sévères type trouble bipolaire) et uniquement les interventions d'ETP, et non l'ETP parmi d'autres interventions telles les thérapies cognitive et comportementale, ou l'entrainement aux habilités sociales (9,18,24,25,29,30). Les éléments concernant l'ETP à proprement parlé sont en effet difficilement interprétables dans les articles avec plusieurs interventions. Néanmoins ils permettent une comparaison de différentes techniques et l'identification d'indications particulières de chacune voire la synergie d'intervention.

La méta-analyse Xia et al. marque un tournant en 2011. Il s'agit de la première méta-analyse portant sur le sujet qui inclut uniquement des patients souffrant de schizophrénie et utilise l'ETP comme seule intervention psychosociale. Avec plus de 5000 participants inclus, elle reste la méta-analyse de la plus grande envergure actuellement. Les auteurs ont examiné les études randomisées contrôlées portant sur l'ETP individuel ou de groupe en comparaison au traitement standard sans ETP. L'étude montre une diminution des taux de « non-compliance » à court, moyen et long terme, ainsi qu'une diminution des rechutes et des ré-hospitalisations. Les résultats suggèrent que l'ETP permet une amélioration du fonctionnement social et global également et qu'il est bien accepté par les patients.

Il existe 7 autres méta-analyses incluant plus de 1000 participants, publiées en 2007 pour la première d'entre elle (18,22,23,25,27,28,88). Zou et al. (27) présente une méta-analyse particulièrement intéressante. Ils précisent en effet des éléments de contenu du programme (les thèmes abordés devaient comprendre la gestion des médicaments, la reconnaissance des signes

de rechute et le développement d'un plan de prévention, et de stratégies d'adaptation pour gérer les symptômes persistants), qui figurent dans les critères d'inclusion. Ces éléments font la force de cet article puisque de nombreuses études décrivent peu les interventions menées et le risque est donc d'inclure des études dont les interventions sont très différentes en termes de contenu, de durée ou de techniques utilisés. Les auteurs montrent, à travers l'analyse des études randomisées contrôlées sur le sujet, que l'ETP est associé à une diminution des taux de rechutes et de ré-hospitalisations, à une amélioration de l'adhésion aux traitements médicamenteux, et à une moindre sévérité des symptômes psychiatriques (BRPS, PANSS).

De même Zhao et al. (37) ont publié une métaanalyse portant sur les études randomisées contrôlées s'intéressant à des interventions d'ETP de maximum 10 séances et incluant uniquement des patients souffrants de schizophrénie. Leur méta-analyse rapporte, chez 2337 patients ayant bénéficié de l'ETP, une diminution de la "non-compliance" à court et moyen terme, une diminution des rechutes à moyen terme. Avec un plus faible niveau de preuve, ils constatent un impact positif sur l'état global à long terme, la symptomatologie psychiatrique à court et moyen terme, une diminution de l'incidence et de la sévérité de la symptomatologie dépressive et de l'anxiété, et une amélioration du fonctionnement social.

Aucune étude n'a apporté d'arguments concernant une période de la maladie (début de maladie ou maladie ancienne) qui serait plus propice à la réalisation du programme d'ETP. De fait elle est recommandée pour tout patient.

3.5.1.2 Comparaison des programmes individuels et des programmes de groupe

L'ETP en individuel (déroulement des séances en face à face patient animateur) est minoritairement utilisé et beaucoup moins étudié que les programmes de groupe. Une étude comparant connaissances et compliance au traitement avant et après un programme d'ETP d'intervention individuelle personnalisée (47) a montré une augmentation significative des scores de connaissances et compliance. Xia et al (23) ont mené des analyses en sous-groupes pour évaluer l'efficacité de l'ETP de groupe comparé à l'individuel. Des résultats significatifs ont été retrouvés à la faveur de l'un comme de l'autre pour la compliance. Concernant le taux de rechutes, la différence n'était pas significative. Ces comparaisons sont faites de manière indirecte en comparant les résultats en taille d'effet de l'ETP individuel comparé au traitement standard et l'ETP de groupe comparé au traitement standard ; ils sont difficilement interprétables, une comparaison directe serait nécessaire entre ETP individuel et ETP de groupe. De même Zhao et al (37) n'ont pas montré d'arguments pour l'une ou l'autre méthode dans des analyses en sous-groupe.

3.5.1.3 Nombre de sessions optimal

Concernant le nombre de sessions « optimal » de séances d'ETP, plusieurs auteurs (20,21) pointent des arguments contradictoires. Certaines études avec de nombreuses sessions (ex : 20-30 sessions) n'ont pas montré d'efficacité, alors que de courtes interventions se sont parfois montrées très efficaces (21). Une méta-analyse de 2015 s'est concentrée sur l'évaluation de programmes courts (10 sessions max) (28). Une efficacité sur la compliance et la réduction des rechutes en comparaison au traitement standard a pu être mise en évidence. Malgré des études de qualité méthodologique limitée et peu nombreuses, la méta-analyse s'avérait homogène en termes d'intervention avec un suivi allant jusqu'à 5 ans. De même Xia et al. (23) ont mené des analyses en sous-groupes comparant les interventions brèves de 10 sessions maximales à des interventions standards de plus de 10 sessions. Ils n'ont pu conclure concernant l'efficacité sur la compliance et les rechutes (absence de différence significative sur la taille d'effet de chacune des comparaisons). Zou et al. (27) en 2013 au contraire, trouvent une efficacité supérieure lorsqu'il y a 10 sessions ou plus en comparaison à moins de 10 sessions sur les critères de rechutes et ré-hospitalisation. Néanmoins, même une absence de différence de résultats est plutôt à l'avantage d'interventions limitées dans le temps (10-12 sessions), puisqu'économiquement parlant il est logique de privilégier l'intervention la moins chronophage, pour un résultat similaire à moindre coût.

Sibitz et al. (40) ont proposé une intervention courte, associée à des « sessions booster mensuelles ». Ils ont comparé l'efficacité de ce programme ETP à un an, avec ou sans « sessions booster mensuelles » à la suite d'une session initiale de 9 séances. Ils ont pu constater un maintien à 1 an des bénéfices post interventions (symptomatologie clinique, connaissances et conception de la maladie, qualité de vie) mais ne retrouvaient pas de différence significative entre les groupes avec ou sans sessions booster à 1 an. Toutefois les 2 groupes montraient une amélioration du score total à la PANSS à 1 an, en comparaison à ce score lors de l'évaluation post-intervention, ainsi qu'une diminution des plaintes liées aux effets secondaires des traitements. Ils suggéraient en conclusion que d'importants changements pouvaient avoir lieu après la fin des séances d'ETP. Les patients semblaient se saisir des connaissances apportées et des techniques pour les transposer dans leur vie quotidienne.

3.5.1.4 Comparaison de l'ETP et de la TCC

Plusieurs articles proposent une évaluation de l'efficacité de l'ETP en comparaison de la TCC dans la schizophrénie. Chien et al (24) dans leur article comparent plusieurs interventions psychosociales sur les critères de symptomatologie, rechutes et fonctionnement. Ils concluent

à l'intérêt des différentes interventions, et à l'absence d'arguments suffisants pour conclure à la supériorité ou non d'une des interventions par rapport aux autres. Toutefois, la méthodologie n'est pas entièrement décrite, les outils d'évaluation utilisés ne sont pas indiqués. De même, Segredou et al (9) se sont penchés sur les interventions psychosociales de groupe et ont trouvé une supériorité des TCC en terme de ré-hospitalisation à 6 mois et une majoration des résultats positifs de l'ETP en cas de participation des familles. Bechdolf et al. (39) ont mené une étude randomisée comparant un groupe de personnes souffrant de schizophrénie bénéficiant d'une thérapie cognitivo comportementale (16 sessions) et un groupe identique bénéficiant d'ETP (8 sessions), à 2 ans. Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence (symptomatologie, compliance, ré-hospitalisation) mais les interventions sont inégalement menées. Ces résultats restaient également globalement insuffisants pour conclure à la supériorité d'une intervention plutôt qu'une autre, ou d'indication particulière de chacune. D'autre part, certaines interventions mêlent les deux techniques, utilisant des méthodes de TCC dans des programmes d'éducation, l'efficacité supérieure a été montrée pour certaines interventions incluant des éléments de thérapie comportementale notamment sur la compliance (20).

3.5.1.5 ETP et cognition

Médalia et al. (67) ont observé la conscience des altérations cognitives chez des sujets souffrant de schizophrénie avant et après une session d'ETP centrée sur les altérations cognitives avec des outils développés par l'auteur au préalable (Measures of Insight into Cognition) et après avoir fait passer une batterie de test neuropsychologique aux patients permettant de déterminer la présence ou non de déficit initialement. Aucun changement significatif concernant la conscience des troubles cognitifs ou la volonté d'entamer un traitement par remédiation cognitive n'a pu cependant être démontré.

Des recherches ont été menées pour établir la pertinence de l'utilisation de programme d'ETP auprès de personnes présentant un retard mental léger (Quotient Intellectuel entre 70 et 85). Pitschel-Walz (46) ont montré qu'ils pouvaient être intégrés avec succès aux groupes habituels d'ETP et en retirer les mêmes bénéfices que tout patient.

Jahn et al. (65) ont utilisé la cohorte COGPIP (Munich Cognitive Determinants of Psychoeducation and Information in Schizophrenic Psychoses) pour déterminer si les connaissances du patient après ETP pouvaient être prédites par les performances neurocognitives pré-ETP. Ils ont ainsi retrouvé une corrélation positive entre l'amélioration des connaissances entre pré et post-ETP et les performances neurocognitives initiales du patient.

La symptomatologie clinique psychiatrique du patient (PANSS) n'était pas corrélée aux connaissances acquises durant l'ETP (sur une population de patients stabilisés recrutés en ambulatoire).

3.5.1.6 ETP et « Malades difficiles »

Plusieurs publications se sont intéressées à l'influence de l'ETP chez les « malades difficiles ». Le terme fait référence dans les articles concernés à des patients en unités hautement sécurisées, l'équivalent des Unités pour Malades Difficiles en France (UMD). Les patients sont décrits comme souffrants de troubles psychiatriques, ayants commis des crimes et déclarés irresponsables pénalement ou présentant de graves troubles du comportements/dangereux et difficiles à traiter.

Aho-Mustonen dans 2 publications de 2008 et 2011 (51,52) fait part des effets positifs observés sur les connaissances des patients sur leur maladie, leur conscience du trouble, la sévérité des symptômes, la compliance et l'attitude envers les médicaments, la qualité de vie, l'estime de soi. Même les patients les plus sévèrement malades peuvent tirer un bénéfice de l'ETP. Dans une étude similaire, Walker et al. (69) trouve en plus de l'amélioration des connaissances, une amélioration de l'empathie des patients (sous score BEST-Index).

Long et al. 2016 (19) ont tenu compte des différences de manifestations symptomatologiques en fonction du genre et développé un programme pour des femmes en UMD. Ils ont montré également une amélioration des connaissances, de la conscience du trouble, des sentiments moins négatifs à l'égard de la maladie, plus d'espoir et d'auto-compassion.

3.5.1.7 Des approches innovantes

Välimäki et al. (26) ont mené une méta-analyse originale sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (ICT) dans l'ETP comparée à l'ETP classique et aux traitements standards. L'ICT comprend tous les moyens de communication et d'information digitaux (téléphones fixes ou mobiles, ordinateurs, internet, bases de données électroniques et systèmes d'aide à la décision) susceptibles d'être utilisés comme outils dans des interventions de santé. Ils ne retrouvaient pas de différence significative globalement entre les interventions médiées digitalement ou les autres types d'interventions utilisées dans les études contrôlées et randomisées. Toutefois les groupes de comparaison, suivant les études, comprenaient soit une prise en charge avec des soins de réhabilitation psycho-sociale, soit de l'ETP classique, soit aucun traitement mais une inscription sur liste d'attente pour en bénéficier, soit un traitement pharmacologique standard. Il peut être positif de ne pas retrouver de différence avec un

traitement ETP classique ou une prise en charge en réhabilitation (de fait plus intensive), mais l'absence de différence avec le traitement habituel des patients signifierait une absence d'effet des interventions utilisant les ICT. L'interprétation des résultats bruts de cette méta-analyse doit donc être prudente. Elle présente néanmoins l'avantage d'avoir inclus pour la majorité des patients en ambulatoire. Ce type d'intervention pourrait présenter un réel intérêt, notamment d'un point de vue économique, mais aussi pour un accès plus libre à l'ETP pour les patients (en ligne).

L'usage de films éducatifs a également été testé sous la forme d'un programme ouvert de projection de 6 films de 17 min étalée sur 2 semaines (54). Un soignant était présent pour répondre aux éventuelles questions et une évaluation écrite du film était proposée aux patients en fin de séance. L'intervention a été bien perçue par les participants et s'est montrée efficace sur les connaissances des patients, la conscience du trouble, la compliance et la qualité de vie perçue.

Deux revues (18,29) et une étude clinique (85) inclues se sont penchées sur l'étude de la stigmatisation internalisée vécue par les patients souffrants de schizophrénie et sur les approches visant à améliorer ce ressenti. La stigmatisation est définie par Corrigan et al. (89) et comprend 2 entités, la stigmatisation du public et la stigmatisation internalisée du patient (ou self-stigma = auto-stigmatisation). L'auto-stigmatisation correspond au fait que le patient devient conscient de ses stéréotypes négatifs, les approuve et les applique pour lui-même (90). L'auto-stigmatisation a montré des effets négatifs sur l'estime de soi, le désespoir, le sentiment d'auto-efficacité, l'autonomie/marginalisation (29,91). Dans la schizophrénie, l'auto-stigmatisation exacerbe les symptômes psychiatriques, l'évitement social, et entrave le rétablissement (92). Les interventions axées sur une action sur la stigmatisation internalisée utilisent généralement des techniques mêlant TCC, ETP, entraînement aux habilités sociales. Si les résultats de ces deux études sont mitigés (l'une étant positive sur l'auto-stigmatisation et l'autre ne montrant pas d'impact sur les scores de stigmatisation mais des effets positifs sur la conscience du trouble, le sentiment d'auto-efficacité), ce concept mérite d'être plus approfondi. En effet les résultats s'appuient sur de faibles échantillons, mêlant différentes interventions psychosociales dont l'ETP, et différentes pathologies psychiatriques, et il existe encore peu d'études évaluant ce type de critère. Les résultats sont donc à interpréter avec prudence. Wood et al. (29) pointent l'intérêt d'interventions spécifiques sur la stigmatisation dans la schizophrénie du fait des particularités symptomatologiques, et l'intérêt de développer un outil de mesure fiable et validé pour évaluer l'auto-stigmatisation des personnes souffrant de schizophrénie. L'ISMI, utilisée par Tsang et al. (18), semble un outil relativement répandu

(mais non spécifique de la schizophrénie). Parmi les 23 études cliniques incluses, l'une d'elle analyse en particulier l'effet de l'ETP sur la stigmatisation internalisée et la discrimination perçue par les patients (85). Elle montre une amélioration de la stigmatisation internalisée par les patients sur un échantillon de 80 patients.

Un programme mêlant ETP et Mindfulness a été élaboré en Chine ; il a été évalué à plusieurs reprises à 6 -18 et 24 mois. Le programme comprend 12 séances de 2h et a été élaboré d'après le programme MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) de J.Kabat-Zinn mêlé à un programme d'ETP (93) qui a également été testé au préalable. Une première étude par Chien et Lee (43) permet d'établir l'efficacité de cette intervention par rapport à un groupe témoin (traitement habituel) sur la conscience du trouble, la sévérité des symptômes, le fonctionnement et les ré-hospitalisations. Chien et Thomson en 2016 (38) trouvent un gradient d'efficacité croissante sur l'amélioration symptomatologique, les ré-hospitalisations, et le fonctionnement, sur un suivi de 2 ans. De même 2 ans plus tard, Wang et Chien (42) présentent les mêmes conclusions (traitement habituel < ETP habituel < ETP Mindfulness) sur une étude de 6 mois, menée à Hongkong également. Cette dernière publication ne se déclarant pas explicitement comme étant la suite des recherches, on peut donc se questionner sur le sérieux de la méthodologie et sur l'éventualité d'une étude unique (bien que les effectifs soient différents). Néanmoins d'autres publications existent dans la littérature, dont une méta-analyse (94), qui montrent une tendance à l'amélioration des symptômes négatifs et affectifs, un meilleur fonctionnement et une meilleure qualité de vie avec les techniques de Mindfulness.

3.5.2 Limite de la revue de la littérature

Les résultats sont à nuancer du fait de l'hétérogénéité des études, qui pourrait expliquer la difficulté à mettre en évidence l'efficacité des programmes d'ETP. Les interventions d'ETP pour les patients souffrant de schizophrénie comprennent en règle générale une information sur les symptômes, les traitements, le repérage des critères de rechutes, ils abordent également autonomie et l'accès aux lieux de soins. L'objectif est l'acquisition de connaissances et l'explication des mécanismes de la maladie, sur un modèle biopsychosocial. Cependant dans les articles rencontrés, les programmes sont décrits de manière plus ou moins succincte, parfois aucune explication n'est donnée sur les thèmes abordés ni les techniques adoptées lors des sessions, ni même parfois le détail du nombre de sessions.

Les populations incluses dans les études sont également retrouvées hétérogènes. Si la plupart des articles incluent des patients souffrant de troubles du spectre de la schizophrénie, deux publications (9,18) évaluaient des patients souffrants de « maladies mentales sévères » ou

trouble bipolaire. Quatre articles étudiaient une population de « malades difficiles » dont un portait uniquement sur des femmes en Unité pour Malades Difficiles. Le stade d'évolution de la pathologie, les thérapeutiques et éventuels soins de réhabilitation associés n'étaient pas toujours précisés. Le traitement associé à l'ETP pouvait aussi être différent selon les études, allant du traitement habituel, à des soins de réhabilitation psychosociale. De même, les groupes témoins utilisés variaient, avec parfois un groupe de patients sur liste d'attente pour participer au programme, parfois des groupes de parole. Ces éléments compliquent la comparaison entre les études.

L'hétérogénéité des études portait également sur l'utilisation des outils d'évaluations. Toutes les publications utilisaient aux moins 2 outils d'évaluation à une exception (45). Selon les études, la symptomatologie psychiatrique pouvait être évaluée par 3 échelles différentes. Dix-huit outils standardisés évaluaient les connaissances, la conscience du trouble ou la compliance des patients, 8 échelles différentes étaient utilisées pour le fonctionnement et la qualité de vie des patients. Cette variabilité dans l'utilisation des outils complexifiait la comparaison entre les études.

Les auteurs de manière générale s'accordent à dire que des résultats non significatifs sont généralement supposés liés – en partie au moins – à un manque de puissance. En effet, les échantillons de patients étudiés sont souvent de petites tailles. De plus, l'effet attendu de l'ETP est de faible amplitude et donc d'autant plus difficile à mettre en évidence.

D'autres caractéristiques rendent cette revue de la littérature limitée dans ces conclusions. Tout d'abord, nombreuses publications et notamment les méta-analyses et revue de la littérature mêlent éducation thérapeutique des proches et des patients. Certaines études se sont intéressées à l'évaluation de plusieurs interventions psycho-sociales en même temps, incluant l'ETP. Il est alors difficile d'identifier l'effet propre de l'ETP pour le patient, et également compliqué de comparer les résultats entre eux de manière générale puisque tous n'utilisent pas les mêmes soins.

Enfin, la variété des termes employés pouvant désigner des pratiques éducatives a compliqué la recherche bibliographique. Ainsi étaient utilisés les termes de : « psychoéducation », « self-management éducation », « illness management », « intervention psychosociale ». La recherche s'est voulue dans un premier temps la plus exhaustive possible, de façon à rassembler un maximum d'éléments (les études non pertinentes étant ensuite exclues après lecture plus approfondie). Lorsque la publication ciblait les « maladies mentales sévères », si la majorité des patients (50%) souffraient de schizophrénie ou trouble schizo-affectif, l'étude était incluse.

4 Conclusion

L'ETP pour les sujets souffrant de schizophrénie présente donc un réel intérêt en association au traitement médicamenteux, malgré le faible niveau de preuve apporté. Il devrait être recommandé à tous dans le but d'optimiser le traitement pharmacologique, mais aussi de permettre aux patients de s'autonomiser et de s'épanouir dans leur vie malgré leur maladie. Il doit être intégré aux autres soins, notamment de réhabilitation psychosociale. La variété des programmes existants peut compliquer l'évaluation de leur efficacité, mais permet en contrepartie à chaque équipe soignante de s'approprier un programme qu'elle aura conçu. De nouvelles approches prometteuses (Mindfulness, technologie numérique…) mériteraient d'être utilisées dans les programmes d'ETP.

BIBLIOGRAPHIE

1. Organisation mondiale de la santé. Rapport sur la santé dans le monde 2001 la santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève : Organisation mondiale de la santé ; 2001.

2. Organisation mondiale de la santé. Education thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail OMS. Bureau Régional pour l'Europe Copenhague ; 1998.

3. Cadiot F, Verdoux H. Pratiques d'éducation thérapeutique en psychiatrie. Enquête auprès des psychiatres hospitaliers d'Aquitaine. L'Encéphale. 2013;39:205-11.

4. Haute Autorité de Santé. Recommandation : définitions, finalités et organisation ETP. 2007.

5. World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. 2004;5:111.

6. World Health Organization. Skills for health. 2003;138.

7. Lazell E.W. The Group Treatment of Dementia Praecox. Psychoanalytic Review. 1921;

8. Marsh LC. An experiment in the group treatment of patients at the Worcester State Hospital. Mental Hygiene. 1933;17:396-416.

9. Segredou I, Xenitidis K, Panagiotopoulou M, Bochtsou V, Antoniadou O, Livaditis M. Group psychosocial interventions for adults with schizophrenia and bipolar illness: the evidence base in the light of publications between 1986 and 2006. The International Journal of Social Psychiatry. 2012;58:229-38.

10. Neff L, Hayward R. Reciprocal contributions between psychoanalysis and psychoeducation. Journal of the American Academy of Child Psychiatry. 1971;10:204-41.

11. Anderson CM, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: A psycho-educational approach. Schizophrenia Bulletin. 1980;6:490-505.

12. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoeducation: Definition, history, interest and limits. Annales Medico-Psychologiques. 2015;173:79-84.

13. Miller LV, Goldstein J. More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting. New England Journal of Medicine. 1972;286:1388-91.

14. Organisation mondiale de la santé. Promotion de la santé - Charte d'OTTAWA. 1986;

15. Organisation mondiale de la santé. Déclaration de Jakarta sur la Promotion de la Santé au XXIème Siècle. 1997;

16. Sauvanaud F, Kebir O, Vlasie M, Doste V, Amado I, Krebs M-O. Therapeutic benefit of a registered psychoeducation program on treatment adherence, objective and subjective quality of life: French pilot study for schizophrenia. Encephale. 2017;43:235-40.

17. Rummel-Kluge C, Pitschel-Walz G, Bäuml J, Kissling W. Psychoeducation in schizophrenia--results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland. Schizophr Bull. 2006;32:765-75.

18. Tsang HWH, Ching SC, Tang KH, Lam HT, Law PYY, Wan CN. Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: A systematic review and meta-analysis. Schizophrenia Research. 2016;173:45-53.

19. Long CG, Banyard E, Dolley O. Living with mental illness: A cognitive behavioural group psycho-education programme with women in secure settings. Clinical Psychology & Psychotherapy. 2016;23:368-76.

20. Merinder L-B. Patient education in schizophrenia: a review. Acta Psychiatrica Scandinavica. 2000;102:98-106.

21. Zygmunt A, Olfson M, Boyer CA, Mechanic D. Interventions to improve medication adherence in schizophrenia. Am J Psychiatry. 2002;159:1653-64.

22. Lincoln TM, Wilhelm K, Nestoriuc Y. Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: A meta-analysis. Schizophrenia Research. 2007;96:232-45.

23. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for Schizophrenia. Schizophrenia Bulletin. 2011;37:21-2.

24. Chien WT, Leung SF, Yeung FKK, Wong WK. Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part II: Psychosocial interventions and patient-focused perspectives in psychiatric care. Neuropsychiatric Disease and Treatment. 2013;9:1463-81.

25. Pijnenborg GHM, Van Donkersgoed RJM, David AS, Aleman A. Changes in insight during treatment for psychotic disorders: A meta-analysis. Schizophrenia Research. 2013;144:109-17.

26. Välimäki M, Hätönen H, Lahti M, Kuosmanen L, Adams CE. Information and communication technology in patient education and support for people with schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2012;10:CD007198.

27. Zou H, Li Z, Nolan MT, Arthur D, Wang H, Hu L. Self-management education interventions for persons with schizophrenia: A meta-analysis: Self-Management for Schizophrenia. International Journal of Mental Health Nursing. 2013;22:256-71.

28. Zhao S, Sampson S, Xia J, Jayaram MB. Psychoeducation (brief) for people with serious mental illness. Cochrane Schizophrenia Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015;

29. Wood L, Byrne R, Varese F, Morrison AP. Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: A systematic narrative synthesis and meta-analysis. Schizophrenia Research. 2016;176:291-303.

30. Morin L, Franck N. Rehabilitation interventions to promote recovery from schizophrenia: A systematic review. Frontiers in Psychiatry. 2017;8.

31. Overall JE, Gorham DR. The Brief Psychiatric Rating Scale. Psychological Reports. 1962;10:799-812.

32. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. Schizophrenia Bulletin. 1987;13:261-76.

33. Addington D, Addington J, Schissel B. A depression rating scale for schizophrenics. Schizophrenia Research. 1990;3:247-51.

34. Tandon R, Devellis RF, Han J, Li H, Frangou S, Dursun S, et al. Validation of the Investigator's Assessment Questionnaire, a new clinical tool for relative assessment of response to antipsychotics in patients with schizophrenia and schizoaffective disorder. Psychiatry Research. 2005;136:211-21.

35. Ali A, Carre A, Orri M, Urbach M, Barry C, Hassler C, et al. The real-life effectiveness of psychosocial therapies on social autonomy in schizophrenia patients: Results from a nationwide cohort study in France. Psychiatry Research. 2017;247:97-104.

36. Uzenoff SR, Perkins DO, Hamer RM, Wiesen CA, Penn DL. A Preliminary trial of adherence-coping-education (ACE) therapy for early psychosis. Journal of Nervous and Mental Disease. 2008;196:572-5.

37. Zhao Y, Kishi T, Iwata N, Ikeda M. Combination treatment with risperidone long-acting injection and psychoeducational approaches for preventing relapse in schizophrenia. Neuropsychiatric Disease and Treatment. 2013;9:1655-9.

38. Chien WT, Thompson DR. Effects of a mindfulness-based psychoeducation programme for Chinese patients with schizophrenia: 2-year follow-up. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science. 2014;205:52-9.

39. Bechdolf A, Köhn D, Knost B, Pukrop R, Klosterkötter J. A randomized comparison of group cognitive-behavioural therapy and group psychoeducation in acute patients with schizophrenia: outcome at 24 months. Acta Psychiatrica Scandinavica. 2005;112:173-9.

40. Sibitz I, Amering M, Gössler R, Unger A, Katschnig H. One-year outcome of low-intensity booster sessions versus care as usual in psychosis patients after a short-term psychoeducational intervention. European Psychiatry. 2007;22:203-10.

41. McEvoy JP, Apperson LJ, Appelbaum PS, Ortlip P, Brecosky J, Hammill K, et al. Insight in schizophrenia: Its relationship to acute psychopathology. Journal of Nervous and Mental Disease. 1989;177:43-7.

42. Wang L-Q, Chien WT, Yip LK, Karatzias T. A randomized controlled trial of a mindfulness-based intervention program for people with schizophrenia: 6-month follow-up. Neuropsychiatric Disease and Treatment. 2016;12:3097-110.

43. Chien WT, Lee IYM. The mindfulness-based psychoeducation program for Chinese patients with schizophrenia. Psychiatric Services (Washington, DC). 2013;64:376-9.

44. Linden M, Nather J, Wilms HU. Definition, Significance and Measurement of Illness Concepts of Patients. The « Illness Concept Scale (KK-Scale) » for Schizophrenic Patients ; Zur Definition, Bedeutung und Messung der Krankheitskonzepte von Patienten. Die Krankheitskonzeptskala (KK-Skala) für schizophrene Patienten. Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie. 1988;56:35-43.

45. Wobrock, T., Behrendt, B.,& Falkai, P. Psychoeducation improves attitude towardmedication in schizophrenia. European Neuropsychopharmacology. 2006;16.

46. Pitschel-Walz G, Bäuml J, Froböse T, Gsottschneider A, Jahn T. Do individuals with schizophrenia and a borderline intellectual disability benefit from psychoeducational groups? Journal of Intellectual Disabilities. 2009;13:305-20.

47. Choe K, Sung B, Kang Y, Yoo SY. Impact of Psychoeducation on Knowledge of and Attitude Toward Medications in Clients With Schizophrenia and Schizoaffective Disorders. Perspectives in Psychiatric Care. 2016;52:113-9.

48. Maeda M, Mukasa H, Ogoh J, et al. Psychoeducational meeting for the schizophrenia patients. Journal of Psychiatry and Neuroscience. 1992;21:1195-202.

49. Matsuda M, Kohno A. Effects of the Nursing Psychoeducation Program on the Acceptance of Medication and Condition-Specific Knowledge of Patients with Schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing. 2016;30:581-6.

50. Ascher-Svanum Haya, Krause AA. Psychoeducational groups for patients with schizophrenia : a guide for practitioners. Aspen Publishers; 1991.

51. Aho-Mustonen K, Miettinen R, Koivisto H, Timonen T, Räty H. Group psychoeducation for forensic and dangerous non-forensic long-term patients with schizophrenia. A pilot study. European Journal of Psychiatry. 2008;22:84-92.

52. Aho-Mustonen K, Tiihonen J, Repo-Tiihonen E, Ryynänen O-P, Miettinen R, Räty H. Group psychoeducation for long-term offender patients with schizophrenia: an

exploratory randomised controlled trial. Criminal behaviour and mental health. 2011;21:163-76.

53. Reichhart T, Pitschel-Walz G, Kissling W, Bäuml J, Schuster T, Rummel-Kluge C. Gender differences in patient and caregiver psychoeducation for schizophrenia. European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists. 2010;25:39-46.

54. Von Maffei C, Görges F, Kissling W, Schreiber W, Rummel-Kluge C. Using films as a psychoeducation tool for patients with schizophrenia: a pilot study using a quasi-experimental pre-post design. BMC psychiatry. 2015;15:93.

55. Smith JV, Birchwood MJ. Specific and Non-specific Effects of Educational Intervention with Families Living with a Schizophrenic Relative. The British Journal of Psychiatry. 1987;150:645-52.

56. Mclnnis E, Sellwood W, Jones C. A cognitive behavioural groupbased educational programme for psychotic symptoms in a low secure setting: a pilot evaluation. The British Journal of Forensic Practice. 2006;

57. Amador XF, Strauss DH, Yale SA, Flaum MM, Endicott J, Gorman JM. Assessment of insight in psychosis. The American Journal of Psychiatry. 1993;150:873-9.

58. Birchwood M, Smith J, Drury V, Healy J, Macmillan F, Slade M. A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. Acta Psychiatrica Scandinavica. 1994;89:62-7.

59. Hogan TP, Awad AG, Eastwood R. A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenics: reliability and discriminative validity. Psychological Medicine. 1983;13:177-83.

60. Degmecić D, Pozgain I, Filaković P. Psychoeducation and compliance in the treatment of patients with schizophrenia. Collegium Antropologicum. 2007;31:1111-5.

61. Jaeger J, Bitter I, Czobor P, Volavka J. The measurement of subjective experience in schizophrenia: the Subjective Deficit Syndrome Scale. Comprehensive Psychiatry. 1990;31:216-26.

62. Thompson K, Kulkarni J, Sergejew AA. Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. Schizophrenia Research. 2000;42:241-7.

63. Pitschel-Walz G. Die Einbeziehung der Angehörigen in Die Behandlung Schizophrener Patienten und ihr Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Dissertation. Europäische Hochschulschriften Reihe VI; Psychologie. 1997;581.

64. Pitschel-Walz G, Bäuml J, Bender W, Engel RR, Wagner M, Kissling W. Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia: results of the Munich Psychosis Information Project Study. The Journal of Clinical Psychiatry. 2006;67:443-52.

65. Jahn T, Pitschel-Walz G, Gsottschneider A, Froböse T, Kraemer S, Bäuml J. Neurocognitive prediction of illness knowledge after psychoeducation in schizophrenia: Results from the Munich COGPIP study. Psychological Medicine. 2011;41:533-44.

66. Medalia A, Thysen J, Freilich B. Do people with schizophrenia who have objective cognitive impairment identify cognitive deficits on a self report measure? Schizophrenia Research. 2008;105:156-64.

67. Medalia A, Saperstein A, Choi K-H, Choi J. The efficacy of a brief psycho-educational intervention to improve awareness of cognitive dysfunction in schizophrenia. Psychiatry Research. 2012;199:164-8.

68. David AS. Insight and Psychosis. The British Journal of Psychiatry. 1990;156:798-808.

69. Walker H, Tulloch L, Ramm M, Drysdale E, Steel A, Martin C, et al. A randomised controlled trial to explore insight into psychosis; effects of a psycho-education programme on insight in a forensic population. Journal of Forensic Psychiatry and Psychology. 2013;24:756-71.

70. Kemp R, David A. Psychological predictors of insight and compliance in psychotic patients. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science. 1996;169:444-50.

71. Walker H, Connaughton J, Wilson I, Martin CR. Improving outcomes for psychoses through the use of psycho-education; preliminary findings: Psycho-education for

psychosis in forensic services. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2012;19:881-90.

72. Von Frenckell R. Impressions cliniques globales. Disponible sur: http://www.ecsp.fr/

73. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. Advances in nursing science. 1985;8:15-24.

74. Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT. The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating the Schizophrenic Deficit Syndrome. Schizophrenia Bulletin. 1984;10:388-98.

75. Guelfi JD. Echelle de qualité de vie QLS de D.W. Heinrichs et al. Disponible sur: http://www.ecsp.fr/

76. Sarason I, Sarason R, Shearin E, Pierce G. A Brief Measure of Social Support: Practical and Theoretical Implications. Journal of Social and Personal Relationships. 1987;4.

77. Schneider LC, Struening EL. SLOF: a behavioral rating scale for assessing the mentally ill. Social Work Research & Abstracts. 1983;19:9-21.

78. Auquier P, Simeoni MC, Sapin C, Reine G, Aghababian V, Cramer J, et al. Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL. Schizophrenia Research. 2003;63:137-49.

79. Leguay D, Cochet A, Matignon G, Hairy A, Fortassin O, Marion J-M. Social Autonomy Scale. First validation data. L'Encéphale. 1998;24:108-19.

80. Leguay D, Rouillon F, Azorin J-M, Gasquet I, Loze J-Y, Arnaud R, et al. Evolution of the social autonomy scale (EAS) in schizophrenic patients depending on their management. Encephale. 2010;36:397-407.

81. Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. Annals of Medicine. 2001;33:328-36.

82. Wilkinson G, Hesdon B, Wild D, Cookson R, Farina C, Sharma V, et al. Self-report quality of life measure for people with schizophrenia: the SQLS. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science. 2000;177:42-6.

83. Martin CR, Allan R. Factor structure of the Schizophrenia Quality of Life Scale Revision 4 (SQLS-R4). Psychology, Health & Medicine. 2007;12:126-34.

84. Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. Psychiatry Research. 2003;121:31-49.

85. Ivezić SŠ, Sesar MA, Mužinić L. Effects of a Group Psychoeducation Program on Self-Stigma, Empowerment and Perceived Discrimination of Persons with Schizophrenia. Psychiatria Danubina. 2017;29:66-73.

86. Klingberg S, Buchkremer G, Holle R, Schulze Mönking H, Hornung WP. Differential therapy effects of psychoeducational psychotherapy for schizophrenic patients--results of a 2-year follow-up. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience. 1999;249:66-72.

87. Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 2002;

88. Valimaki M, Hatonen H, Lahti M, Kuosmanen L, Adams CE. Information and Communication Technology in Patient Education and Support for People With Schizophrenia. Schizophrenia Bulletin. 2013;39:496-8.

89. Corrigan PW, Watson AC. The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. Clinical Psychology: Science and Practice. 2002.

90. Corrigan PW, Morris S, Larson J, Rafacz J, Wassel A, Michaels P, et al. Self-stigma and coming out about one's mental illness. J Community Psychol. 2010;38:259-75.

91. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. Soc Sci Med. 2010;71:2150-61.

92. Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association. 2002;1:16-20.

93. Chan SW-C, Yip B, Tso S, Cheng B-S, Tam W. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. Patient Education and Counseling. 2009;75:67-76.

94. Khoury B, Lecomte T, Gaudiano BA, Paquin K. Mindfulness interventions for psychosis: A meta-analysis. Schizophrenia Research. 2013;150:176-84.

Sommaire des figures et tableaux

Tableau 1. Répartition des programmes ETP pour sujets souffrant de schizophrénie par région 14
Figure 1. Carte des régions de France des programmes existants 15
Figure 2. Flow Chart récapitulatif des articles retenus pour la revue de la littérature 18
Tableau 2. Synthèse des méta-analyses portant sur l'efficacité des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 19
Tableau 3. Caractéristiques des outils d'évaluation utilisés dans les études portant sur l'efficacité sur sur la symptomatologie, les rechutes et les ré-hospitalisations 22
Tableaux 4. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur la symptomatologie, les rechutes et ré hospitalisations des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie ... 24
Tableau 5. Caractéristiques des outils d'évaluation utilisés dans les études portant sur l'efficacité sur les connaissances sur la maladie, la conscience du trouble, la compliance des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 26
Tableau 6. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur les connaissances sur la maladie, la conscience du trouble et la compliance des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 31
Tableau 7. Caractéristiques des outils d'évaluation utilisés dans les études portant sur l'efficacité sur le fonctionnement psychosocial/global et la qualité de vie des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 34
Tableau 8. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur le fonctionnement psychosocial/global et la qualité de vie des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 37
Tableau 9. Caractéristiques de l'outils d'évaluation utilisé dans les études portant sur l'efficacité sur la stigmatisation internalisée des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 38
Tableau 10. Synthèses des études portant sur l'efficacité sur la stigmatisation internalisée des programmes ETP pour les personnes souffrant de schizophrénie 39
Tableau 11. Synthèse des méta-analyses explorant l'efficacité de programmes ETP en fonction de l'objet d'évaluation sur lequel elles portent 40
Tableau 12. Synthèse des études cliniques explorant l'efficacité de programmes ETP en fonction de l'objet d'évaluation sur lequel elles portent 41

ANNEXE

Région	Structure	Nom du programme	Date d'autorisation ou renouvellement	Contact/responsable
Centre Val de Loire	Centre hospitalier (CH) de Dreux Hôpital Victor Jousselin	Programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de schizophrénie	28/07/2016	Yann BOETE
	CH Georges Daumezon	Education thérapeutique pour les personnes atteintes de schizophrénie	04/06/2015	Dr Monique OLLAND
Normandie	CH du rouvray 76301 Sotteville-les rouen , 4 rue paul eluard Bp 45	Et si on parlait du quotidien Schizophrénie	22/12/16	M. Adrien PARIS adrien.paris@ch-lerouvray.fr
Nouvelle-Aquitaine	CH Camille Claudel	Education thérapeutique des patients schizophrènes	07/05/2013	Christelle Nadim 05 45 23 85 20 christelle.nadim@ch-claudel.fr
	CH de Jonzac	Education thérapeutique intersectorielle du patient souffrant ou ayant souffert de troubles psychotiques	15/12/2015	Tiffany BONILLA GUERRERO 05 46 48 54 94 secretariat.etp.psy@ch-jonzac.fr
	CH Pays d'Eygurande	Connaître et mieux vivre sa maladie (psychose)	10/12/2013	RIOU Patrick 05 55 94 32 07 p.riou@chpe.fr
		Atelier et connaissance du médicament (troubles psychotiques chroniques)	10/12/2013	BOMARE Mati 05 55 94 32 07 mbomare@chpe.fr
	CH Cadillac	La schizophrénie, moi et les autres	26/03/2014	BRULIN-SOLIGNAC Diane 05 56 76 57 47 diane.brulin-solignac@ch-cadillac.fr
		Parcours vers l'autonomie	2014	

	CH Charles Perrens Bordeaux	Intervention de psychoéducation dans la schizophrénie	22/03/2012	Dr Clélia Quilès cquiles@ch-perrens.fr
		Mieux vivre avec sa schizophrénie	24/01/2017	Dr Clélia Quilès ; Laurence GEDON cquiles@ch-perrens.fr
		Groupe de psychoéducation destiné aux familles de patients psychotiques	2012	B. ANTONIOL
		Programme INSIGHT - Programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de schizophrénie.	2012	B. ANTONIOL
	CH Charles Perrens - CMP de Talence	Psychoéducation destinée aux aidants et patients souffrants de schizophrénie (Schiz'aides)	07/07/2014	ROGER Karine 05 56 04 64 10 kroger@ch-perrens.fr
	CH de Libourne	Patients atteints de schizophrénie	24/01/2017	Thomas MATHIEU 05 57 25 48 88 mathieuthomas@ch-libourne.fr
	Centre de la Tour de Gassies (Bordeaux)	Prise en charge du patient psychotique en centre de réadaptation psychosociale	01/12/2011	Geoffroy COUHET 05 56 16 36 50 05 56 16 36 70
	CH des Pyrénées	ARSIMED : programme ETP pour les patients schizophrènes et leurs aidants	07/02/2011	Maïté CELHAY 05 59 80 93 03 maite.celhay@chpyr.fr
IIe de France	Centre hospitalier André Mignot 78157 Le Chesnay cedex Etablissement public hors APHP	Atelier thérapeutique de psychoéducation pour les patients atteints de schizophrénie "échanger sur la maladie"	2010	
	Centre hospitalier René Dubos 95300 Pontoise Etablissement public hors APHP	Bien vivre avec son traitement - Centre de recherche clinique sur la schizophrénie et la réhabilitation de l'UCLA/Pr Libermann : programme adapté en français par l'unité de recherche en santé mentale CHU Laval - Québec	2010	
	Hôpital Albert Chenevier 94010 Créteil cedex Etablissement public APHP	Education thérapeutique Psychose Aider Comprendre Traiter (PACT)	2010	

IIe de France	Centre hospitalier Sainte-Anne 75014 Paris Etablissement public hors APHP	Profamille (patients schizophrènes)	2010	
		Schizophrénie/apprendre à gérer son traitement - Vivre avec son traitement	2010	
		Education thérapeutique chez des jeunes adultes souffrant de troubles schizophréniques	2011	
		Education thérapeutique schizophrénie : les modules de Liberman (éducation au traitement, éducation aux contrôles des symptômes, entraînement aux habilités sociales)	2011	
		Ma schizophrénie et moi	2014	
		Education thérapeutique destinée aux patients souffrant de troubles schizophréniques en intra-hospitalier	2016	
		La schizophrénie au quotidien, j'apprends à la gérer Centre médico-psychologique - Hôpital de jour Varenne	2016	
	Hôpital Corentin Celton 92130 Issy-les-Moulineaux Etablissement public APHP	Education thérapeutique chez les patients atteints de troubles schizophréniques (psychoéducation)	2010	
	Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale/SPASM 75008 Paris Etablissement Privé	Amélioration de l'observance médicamenteuse chez les patients psychotiques (schizophrènes) en début de maladie	2010	
	Centre Hospitalier Sainte-Anne - Centre médico psychologique Mathurin Régnier 75015 Paris Etablissement public hors APHP	Education thérapeutique chez des patients souffrant de troubles schizophréniques suivis sur le secteur	2012	
	EPS Maison Blanche/Centre Médico Psychologique des Cardeurs 75020 Paris Etablissement public hors APHP	Bien vivre avec sa schizophrénie	2012	

IIe de France	Hôpital Louis Mourier 92700 Colombes Cedex Etablissement public APHP	Psychoéducation et réadaptation psychosociale des patients souffrant de schizophrénie et de leur famille	2012	
	Centre hospitalier de Plaisir/ Site Jean-Martin Charcot 78370 Plaisir Etablissement public hors APHP	Mieux vivre sa maladie psychiatrique au quotidien : connaissance de la maladie "schizophrénie"	2013	
	EPS Maison Blanche XVIII (site Bichat) - 24ème secteur 75018 Paris Etablissement public hors APHP	Qualité de vie avec ma psychose - Unité d'hospitalisation Pussin/CMP l'Intermède	2014	
	Etablissement de santé mentale de Rueil-Malmaison - Groupe MGEN 92500 Rueil-Malmaison Etablissement Privé	ARSIMED - Apprendre à Reconnaître les SIgnes de la maladie et les MEDicaments (Troubles schizophréniques)	2015	
	Etablissement Public de Santé Barthélémy Durand 91152 Etampes Cédex Etablissement public hors APHP	GAPE I - Groupe d'Autonomisation en Psychiatrie -Schizophrénie : Vivre la maladie	2016	
		GAPE II - Groupe d'Autonomisation en Psychiatrie - Schizophrénie : Santé et bien-être	2016	
		GAPE III - Groupe d'Autonomisation en Psychiatrie - Schizophrénie : La vie au fil du temps	2016	
	Hôpitaux de Saint-Maurice/Centre Médico-Psychologique d'Alfortville - Pôle 94G16 94140 Alfortville Etablissement public hors APHP	Programme ville-hôpital d'éducation thérapeutique et accompagnement dans le cadre de la prise en charge du patient psychotique par les aidants familiaux et les professionnels	2016	
	CMP de Bures-sur-Yvette - Groupe Hospitalier Nord Essonne - Site Orsay 91440 Bures-sur-Yvette Etablissement public hors APHP	Programme d'éducation thérapeutique pour personnes adultes atteintes de schizophrénie	2017	
	EPS Maison Blanche - CATTP Lebouteux 75017 Paris Etablissement public hors APHP	"Mieux comprendre, Mieux se soigner" - Programme d'éducation thérapeutique pour mieux se rétablir des troubles schizophréniques	2017	
	EPS Maison Blanche/Centre Médico-Psychologique de Bucarest 75008 Paris Etablissement public hors APHP	AccESS - Accompagnement Educatif Soins Schizophrénie	2017	

Bretagne	Centre Hospitalier Universitaire 29200 Brest	Troubles psychotiques Adultes		Dr Françoise DUVAL
	CHS Guillaume Régnier 35000 Rennes	Schizophrénie Adultes		Mr Nicolas MARIE
	CHS Guillaume Régnier - Pôle Hospitalo Universitaire de Psychiatrie Adulte (PHUPA) 35000 Rennes	Schizophrénie Adultes		Dr David LEVOYER
Grand Est		Mieux vivre avec sa maladie : la schizophrénie		Dr MALASSINE Thierry
		Aider à reconnaitre les signes de la maladie et des médicaments : ARSIMED		Dr Brigitte CELLIER
		Patient souffrant de troubles psychotiques notamment de type schizophréniques		Dr TRIEBSCH
		Patients atteints de schizophrénie et de troubles schizoaffectifs		Dr David MASSON
Auvergne-Rhone-Alpes	Centre hospitalier Sainte-Marie Route de Montredon CS 1002143000 Le Puy-En-Velay	Programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de schizophrénie Hospitalisation, Ville / venue en externe	30/01/2016	Nadine HERITIER-BRANCO n.branco@lepuy-groupe-sainte-marie.comv.mourier@lepuy-groupe-sainte-marie.com
	Epsm de la vallee de l'arve Etablissement public de sante mentale de la vallée de l'arve530 rue de la patience74800 La Roche-Sur-Foron	Vivre mieux la schizophrénie Hospitalisation, Ville / venue en externe	17/09/2015	Dr Bernard-Philippe GILLES EPSM@ch-epsm74.fr
	Centre hospitalier Alpes Isère Rue de la gare 38521 St Egreve Cedex	Education Thérapeutique des patients – schizophrénie Hospitalisation, Ville / venue en externe	30/12/2014	Le Dr Diane BOURDERY remplace le Dr Michel STEINMETZ dbourdery@ch-alpes-isere.fr

Auvergne-Rhone-Alpes	Reseau rehpsy - gcsms Rehpsy26 avenue marcellin berthelot 38100 Grenoble	Mieux se soigner pour mieux s'insérer : programme d'éducation thérapeutique du RéHPI (Réseau Handicap Psychique de l'Isère) (schizophrénie) Ville / venue en externe	19/01/2015	Dr Elisabeth GIRAUD-BARO medecin.giraudbaro@rehpsy.fr
	Association Hospitalière Sainte-Marie 33 rue Gabriel Péri CS 991263037 Clermont-Ferrand Cedex 1	Atelier Alimentation chez le patient souffrant de schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants Psychiatrie Ville / venue en externe	28/05/2014	Dr Mora Geneviève g.mora@clermont-groupe-sainte-marie.com
		Atelier du médicament chez le patient souffrant de schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants ; Ville / venue en externe	28/05/2014	Dr Cussac-Buchdahl Catherine c.cussac@clermont-groupe-sainte-marie.com
		Groupe Insight chez le patient souffrant de schizophrénie ; Ville / venue en externe	28/05/2014	Dr Mora Geneviève g.mora@clermont-groupe-sainte-marie.com
	CHU Clermont-Ferrand 58 rue montalembert 63003 clermont-ferrand-cedex-1	SCHIZ'EDUC Ville / venue en externe	Renouvelé13/11/2017	Joëlle MARTIN mjmartin@chu-clermontferrand.fr
		Insight - Conscience du trouble Hospitalisation	18/09/2015	Isabelle CHEREAU ichereau@chu-clermontferrand.fr
	As. Recherche handicap & santé mentale Ch st jean de dieugroupe arhm290 route de viennebp 825269355 Lyon-cedex-08	Groupe d'éducation thérapeutique pour patients schizophrènes Hospitalisation, Ville / venue en externe	29/07/2015	Dr Jean Dominique NICOLAS Jean-Dominique.NICOLAS@arhm.fr
	Etablissement public de sante mentale Centre hospitalier Saint Cyr Au Mont D'or rue jean-baptiste perret69450 Saint Cyr Au Mont D'or	Autonomie et Schizophrénie Hospitalisation, Ville / venue en externe	20/11/2017	Stéphanie MANGIN (IDE) smangin@ch-st-cyr69.fr
	CH le vinatier95 boulevard pinel 69677 Bron-Cedex	Comprendre et mieux vivre la maladie, les traitements et les pathologies associées : éducation thérapeutique en psychiatrie (schizophrenie) Ville / venue en externe	25/01/2015	Dr Thierry DAMATO thierry.damato@ch-le-vinatier.fr

		Psychoeducation CL3R Psychiatrie Hospitalisation, Ville / venue en externe	25/01/2015	Dr Nicolas FRANCK nicolas.franck@ch-le-vinatier.fr
		Education thérapeutique du patient ciblant l'observance thérapeutique chez des patients schizophrènes hospitalisés Hospitalisation, Ville / venue en externe	Création13/07/2017	Dr Nicolas MAGES nicolas.mages@ch-le-vinatier.fr
PACA	Centre Hospitalier Spécialisé Montperrin 109, avenue du Petit Barthélémy, 13617 Aix-en-Provence	Programme d'Éducation Thérapeutique pour patients schizophrènes	2017	
	Centre Hospitalier Intercommunal Toulon - La Seyne sur Mer, 54 rue Sainte Claire Deville, 83056 cedex Toulon	Schiz'autonomie	2017	
	Centre Hospitalier Edouard Toulouse 118, chemin de Mimet, 13917 cedex 15 Marseille	Ed à mieux vivre - Éducation thérapeutique des patients atteints de troubles psychotiques	2013	
	Hôpital Sainte Marguerite 270 bd Ste Marguerite, 13274 Marseille cedex 09, 13009 Marseille	Éducation thérapeutique pour les patients souffrant de schizophrénie	2011	
Occitanie	Institut Camille Miret - CH Jean Pierre Falret Le Bourg , 46130 Leyme	Education Thérapeutique - Schizophrénie - Programme "Schizo'Vie"	2016	
	Centre Hospitalier Léon-Jean GREGORY Type Etablissement de santé Avenue du Roussillon BP 22, 66300 Thuir	Education Thérapeutique - Programme « Schizophrénie – Vivre avec ses médicaments »	2016	
	Association Hospitalière Sainte-Marie de Rodez Lieu dit Cayssiols Cs 23207 OLEMPS , 12023 Rodez	« Vivre avec ma schizophrénie »	2015	

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Cette thèse propose une étude de l'efficacité et de l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour les patients (ETP) qui souffrent de schizophrénie. Dans un premier temps l'éducation thérapeutique est définie et le cadre de sa pratique est rappelé. Un état des lieux des programmes existants et validés en France pour ces patients est ensuite présenté. L'objectif principal de ce travail est de réaliser une synthèse des études explorant l'efficacité des programmes d'ETP s'adressant à des patients souffrants de schizophrénie à travers une revue systématique de la littérature. Trente-six articles sont inclus dans cette revue de la littérature et une efficacité est démontré sur les critères de ré-hospitalisation et de rechutes, de symptomatologie, de connaissances et de conscience du trouble des patients, et d'adhésion aux traitements. Il semble exister d'autre part un impact positif sur la qualité de vie, le fonctionnement global et social, la stigmatisation, la satisfaction des patients. Les modalités de déroulement des sessions d'ETP ainsi que les techniques et les supports d'animation sont divers et il n'existe pas de programme univoque. Chaque patient pourrait tirer profit d'une éducation thérapeutique structuré pour optimiser ses soins.

Mots clés : Schizophrénie, éducation thérapeutique du patient