



**HAL**  
open science

# Communiquer un diagnostic de schizophrénie aujourd'hui : une revue systématisée de la littérature

Rachel Moreno

► **To cite this version:**

Rachel Moreno. Communiquer un diagnostic de schizophrénie aujourd'hui : une revue systématisée de la littérature. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03128090

**HAL Id: dumas-03128090**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03128090>**

Submitted on 2 Feb 2021

**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.

**UNIVERSITE DE LA REUNION  
UFR SANTE**

Année : 2020

N° : 2020LARE039M

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Communiquer un diagnostic de schizophrénie aujourd'hui : une  
revue systématique de la littérature**

Présentée et soutenue publiquement le 01/10/20 à 16h00

à La Réunion

**Par Rachel MORENO**

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Vincent CAMUS**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Cédric GALERA**

**Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ**

**Monsieur le Docteur Charles LETESSIER**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Laurent BLUM**

## TABLE DES MATIERES

<b>I. INTRODUCTION</b> .....	<b>4</b>
<b>II. METHODE</b> .....	<b>6</b>
<b>III. RESULTATS</b> .....	<b>9</b>
A. Description des documents sélectionnés .....	9
B. Pratique.....	11
1. Pourcentage d’annonce par pays.....	11
2. Profil des psychiatres.....	11
3. Découverte du diagnostic .....	12
4. Timing de l’annonce.....	12
5. Contenu de l’annonce .....	13
6. Terme utilisé.....	14
7. Place de la famille .....	15
C. Vécu.....	15
D. Raisons données pour ne pas annoncer.....	17
E. Bénéfices .....	17
F. Pistes .....	18
<b>IV. DISCUSSION</b> .....	<b>21</b>
A. Analyse des résultats.....	21
B. Recommandations médicales .....	23
1. Générales .....	23
2. En psychiatrie .....	25
C. Cadre éthique .....	27
D. Cadre déontologique et législatif.....	27
1. Obligations .....	27
2. Dérogations .....	30
3. Discussion du cadre législatif.....	32
E. Consentement, insight et cognitif .....	33
1. Consentement.....	33
2. Insight.....	34
3. Cognitif.....	37
F. Incertitude diagnostique .....	38
G. Risque suicidaire.....	40
H. Famille.....	41
1. Doit-on intégrer les familles à l’annonce diagnostique ?.....	42
2. Que proposer aux familles ?.....	42
3. Fratrie .....	45

I.	Particularités de la schizophrénie de l'enfant ou adolescent.....	48
1.	Schizophrénie à début précoce.....	48
2.	Particularités de l'entretien avec enfant et adolescent.....	49
3.	Recommandations médicales .....	50
4.	Cadre législatif du mineur.....	50
J.	Stigmatisation.....	51
1.	Stigmatisation des maladies mentales .....	51
2.	Stigmatisation de la schizophrénie.....	53
K.	Renommer la schizophrénie.....	55
1.	Question mondiale .....	55
2.	Exemple du Japon.....	58
3.	Autres pays asiatiques .....	61
L.	Identification .....	63
M.	Formations .....	64
1.	Formation à la communication.....	64
2.	Simulation : le faire semblant pour développer les savoir-faire.....	65
N.	Vécu de l'annonce .....	66
O.	Limites et forces.....	68
P.	Recommandations proposées.....	69
<b>V.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>69</b>
<b>VI.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>71</b>
<b>VII.</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>80</b>

# I. INTRODUCTION

L'annonce du diagnostic a été moins étudiée par les psychiatres que par les oncologues, parfois pris pour référence en psychiatrie.

L'annonce diagnostique de la schizophrénie est un sujet controversé et d'actualité. Tout comme l'utilisation même du terme de « schizophrénie » qui a aujourd'hui plus d'un siècle. Il n'existe pas de recommandations ni de consensus à ce sujet.

Depuis les années 2000, des évolutions sociales, médicales, légales et pharmaceutiques sont en faveur de cette annonce.

Dès les années 1990, le développement d'internet permet un accès à l'information notamment médicale. Les associations d'usagers, sorte de contre-pouvoir face au système médical, soulignent la nécessité d'information et la place active du patient dans le processus de soin (1).

Le nouveau modèle de relation médecin- malade, appelé modèle de la décision partagée, entre la relation paternaliste française et la relation consumériste américaine, définit le patient comme un usager actif du système de soins (2).

Il faut souligner que la France est l'un des rares pays officialisant la décision médicale partagée par un texte législatif (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) (1).

Ce modèle, bilatéral, est caractérisé par un échange d'informations, un processus de délibération et une décision partagée de traitement.

Aujourd'hui la loi renforce la position de l'individu en majorant l'importance de l'information et du consentement : d'un statut de patient objet des soins, on passe à un statut d'individu aux droits et aux libertés affirmées (3).

L'évolution du pronostic, voire même la notion de rétablissement favorisent cette annonce (2).

L'arrivée sur le marché de nouveaux antipsychotiques a accentué l'implication de l'industrie pharmaceutique dans l'information du patient (1).

A partir des années 2000, les notices dans les boîtes de médicaments se veulent plus claires mentionnant la schizophrénie, alors que dans les indications des années 1990 on pouvait lire « troubles psychiques » (Solian®), « troubles de la personnalité » (Risperdal® 1997), « certaines formes d'anxiété » (Haldol® 1996) (1).

La dernière analyse des pratiques française date de la fin des années 1990 (Bayle et al.) (4). En 2016, une revue de la littérature narrative internationale et nationale s'est intéressée aux modalités d'annonce de la schizophrénie en France (2).

Notre étude se distingue de part sa méthodologie, elle est plus récente et de type systématisée. Nous avons approfondi la discussion concernant les recommandations légales et médicales générales, la question du changement de nom, ainsi que les améliorations que l'on pourrait apporter sur cette annonce notamment comment palier les freins fréquemment cités par les professionnels.

L'objectif de cette étude est de proposer une base de travail sur laquelle s'appuyer pour un jour tirer des recommandations sur l'annonce diagnostique de la schizophrénie en France. Pour se faire, nous allons faire un état des lieux sur l'annonce diagnostique de la schizophrénie dans le monde.

Aujourd'hui, comment est communiqué le diagnostic de schizophrénie ?

Quels sont les intérêts à cette annonce ?

Quelles sont les pistes de méthode d'annonce ?

## II. METHODE

### Protocole et enregistrement

Ce travail est une revue actualisée de la littérature scientifique nationale et internationale systématisée sur l'annonce diagnostique de la schizophrénie, inspirée des lignes directrices PRISMA (5). Aucun protocole d'étude n'a été enregistré.

### Sources documentaires consultées

La recherche a été effectuée sur la période de Novembre 2019 à Février 2020 sur deux bases de données : MEDLINE via PubMed, Science direct puis complétée par Google Scholar pour la littérature grise.

### Sélection des documents

Nous avons sélectionné les documents en deux temps : sur le titre et le résumé puis sur la lecture du texte intégral.

Les critères d'inclusion étaient :

- sujet portant sur l'annonce diagnostique de la schizophrénie (le sujet devait être retrouvé dans le titre ou le résumé)
- date de publication comprise entre 2009 et 2020
- rédaction en langue anglaise, française ou espagnole

Les critères d'exclusions étaient :

- l'absence de résumé disponible
- les brevets, citations, les formats mémoire, livre (raison de faisabilité), ou thèse non accessible en ligne

Etant donné le peu de document répondant aux critères d'inclusion, n'ont pas été exclus : les documents concernant un lieu spécifique unique.

### Stratégie de recherche documentaire

L'équation de recherche a été construite avec le Catalogue et index des sites médicaux de langue française (CISMeF) que nous avons utilisé dans PubMed pour interroger la base de données MEDLINE (Annexe 1).

A noter que le terme « annonce » n'existe pas en terme MeSH.

Enfin, le filtre « humain », puis le filtre chronologique « 2009-2020 », ont été ajoutés.

L'algorithme obtenu était :

```
((("communication"[MH] OR ("communication"[TW] OR "misinformation"[TW] OR "communication programs"[TW] OR "communications personnel"[TW] OR "personal communication"[TW] OR "Communication Program"[TW] OR "Communication, Personal"[TW] OR "communicator"[TW] OR "attentive listening"[TW] OR "echoing"[TW] OR "bad news delivery"[TW])) OR ("disclosure"[MH] OR ("disclosure"[TW] OR "Financial Disclosures"[TW] OR "information disclosure"[TW] OR "financialdisclosure"[TW]))) AND ("schizophrenia"[MH] OR ("schizophrenia"[TW] OR "schizophrenicdisorders"[TW] OR "dementiapræcox"[TW] OR "schizophrenicdisorder"[TW] OR "schizophrenias"[TW] OR "SCZD"[TW] OR "Schizophrenia (disorder)"[TW] OR "Schizophrenia NOS"[TW] OR "unspecifiedschizophrenia"[TW] OR "6A20"[TW])) AND (("2009/01/01"[PDAT] : "2020/12/31"[PDAT]) AND "humans"[MeSH Terms])
```

Science Direct a été interrogé dans « Title, abstract or author-specified keywords » par des mots clés en français et leur équivalence en anglais : « annonce », « diagnostique », « schizophrénie », « communication ».

Les mots clés en anglais étaient : « disclosure », « breaking bad news ».

La littérature grise a été effectuée via Google Scholar (Annexe 1).

Les résultats identifiés ont été présentés par ordre de pertinence.

### Extraction des données

Les données des documents ont été extraites via un formulaire pré-établi dans un tableau de collecte des données (Annexe 2).

Les données suivantes étaient extraites : titre, journal de publication, auteur(s), date de publication, type de document, objectif principal, pourcentage d'annonce, termes utilisés pour l'annonce du diagnostic, temporalité et modalités de l'annonce, difficultés ou freins rencontrés, intérêts à l'annonce, pistes de méthode d'annonce, niveau de qualité de l'étude.

### Evaluation de la qualité des études

Le niveau de qualité de chaque étude a été évalué grâce à différentes échelles : COREQ (6) pour les recherches qualitatives, STROBE (7) pour les études quantitatives.

Pour pouvoir comparer les différentes études, les scores ont été présentés sous forme de pourcentage du nombre de critères présents sur nombre de critères total (Annexe 3).



### Analyse des résultats

Cette étude correspond à une revue systématique avec une analyse qualitative des données. Nous avons ensuite regroupé les résultats de chaque document de manière narrative selon le thème abordé.

### Ethique

Ce travail n'a pas nécessité de recours pour une demande auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et de Libertés) ou un comité d'éthique.

### III. RESULTATS

#### A. Description des documents sélectionnés

Les étapes de la sélection bibliographiques sont présentées dans le diagramme de flux suivant (Figure 1). Les documents sont ensuite analysés par thème.

Au total, 17 documents ont été sélectionnés : 3 revues de la littérature dont 2 systématisées, 4 études analytiques interventionnelles, 6 études descriptives qualitatives, 1 thèse, 1 étude de série de cas, 2 éditoriaux.

Les populations étudiées se trouvaient majoritairement à l'étranger (14 au total contre 3 France), principalement en Australie.

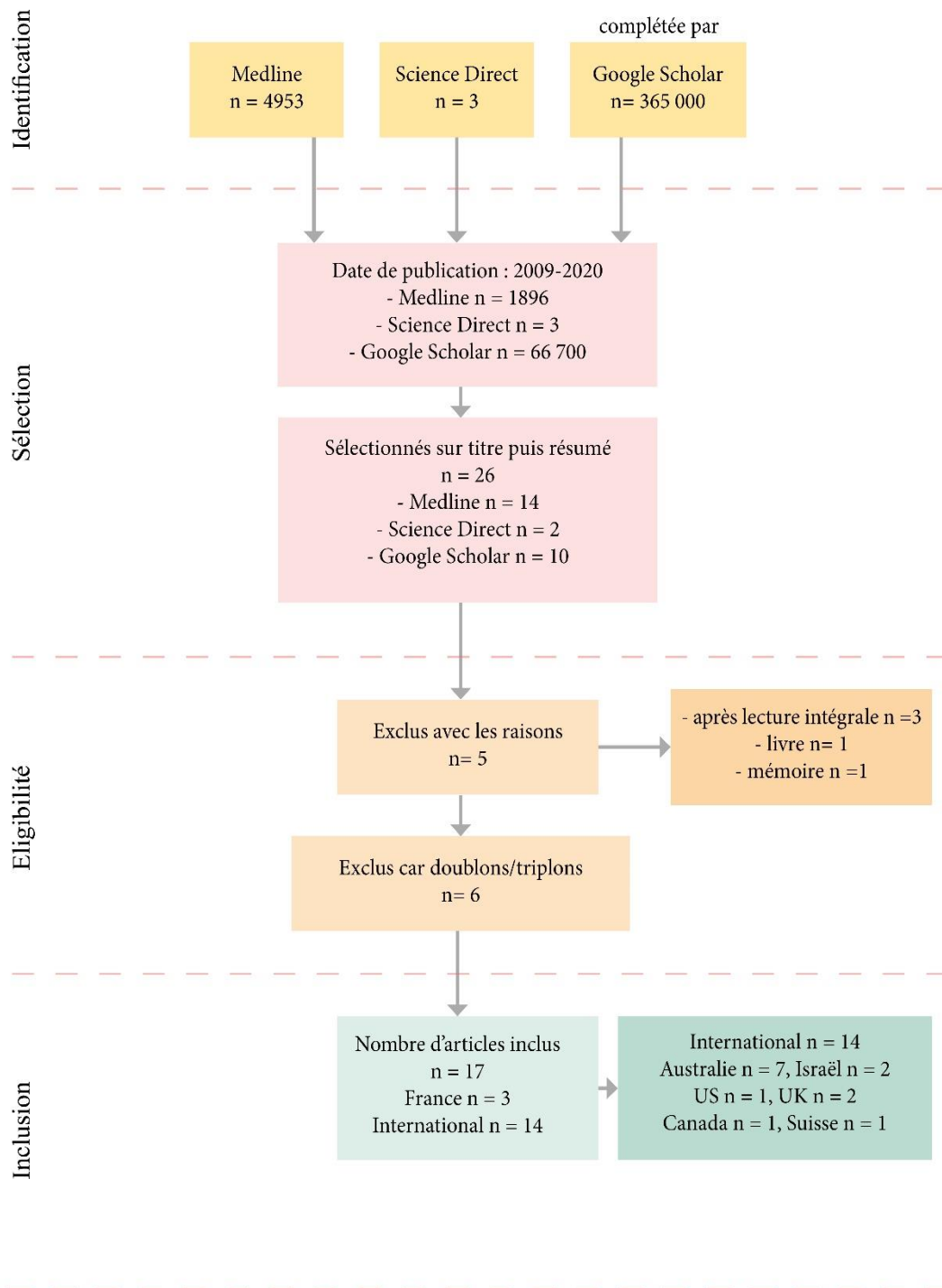


Figure 1 : Diagramme de flux de la revue systématique de la littérature

## B. Pratique

### 1. Pourcentage d'annonce par pays

La dernière enquête sur un échantillon relativement important de psychiatres remonte à 1999, des études plus récentes, portant sur des échantillons plus restreints, ont été effectuées en 2000 et 2001 et 2012. Le pourcentage d'annonce diagnostique de schizophrénie, déclaré par psychiatres ou patients, était par ordre décroissant (2) :

- 70% en Amérique du Nord : USA et Canada (1992)
- 59% en Ecosse (2000)
- 56% en Australie (2014)
- 47% au Royaume Uni (1997) (déclaré par les patients)
- 13.5 à 40% en France (1999,2000,2001,2012)
- 30% en Italie (2008) (déclaré par les patients)
- 30% au Japon (1992)
- 28 % en Allemagne (1993)

En pratique, en France, près de un interne en psychiatrie sur cinq (16%) n'a encore jamais eu à annoncer ce diagnostic à leur patient, 36% déclarent l'annoncer souvent, 11% systématiquement, 29% parfois (8).

### 2. Profil des psychiatres

Les psychiatres qui annonceraient plus souvent ce diagnostic sont plus jeunes, ont plus de patients atteint de schizophrénie dans leur patientèle que leur pairs, un référentiel non psychanalytique et exercent dans le public (2).

Les internes qui ont réalisé majoritairement leurs stages en service de psychiatrie au CHU (p-value=0,0054) et ceux qui utilisent les thérapies cognitivo-comportementales annonceraient plus souvent le diagnostic (8).

La faible augmentation de la fréquence de l'annonce n'est pas significativement corrélée avec l'âge et l'ancienneté des internes (8).

Le psychiatre serait le plus à même à annoncer ce diagnostic, perçu comme plus qualifié et plus entraîné à cette tâche par les autres professionnels de santé mentale (9).

En France, parmi les internes en psychiatrie, ils sont 60% à estimer que cette annonce relève plus du rôle du sénior que de l'interne (8).

### 3. Découverte du diagnostic

Dans une majorité des cas, les patients connaissaient déjà leur diagnostic en se renseignant via internet ou les notices de leurs médicaments (8), 88% déclaraient avoir appris le diagnostic en lisant le courrier de sortie ou fortuitement lors d'une rencontre avec un psychiatre (10).

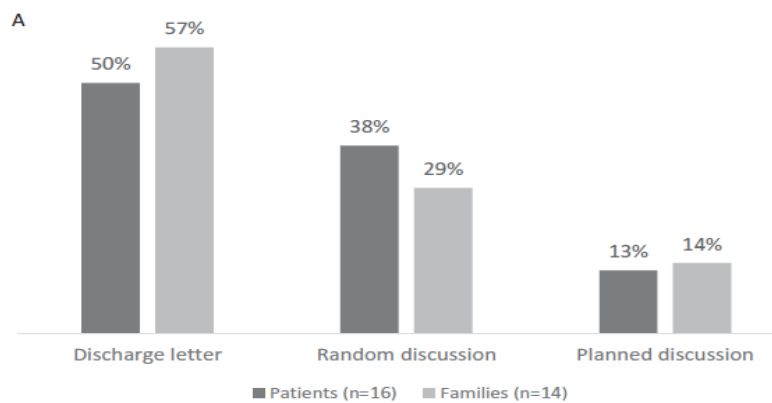


Figure 2. Manières de découverte du diagnostic de schizophrénie (10)

### 4. Timing de l'annonce

Pour certains auteurs, l'information devrait être donnée auprès de patients stabilisés et présentant suffisamment d'insight (11), pour d'autres, elle devrait être la même que le patient soit délirant ou non (12).

L'annonce serait plus facile dans les deux premières années du début du trouble, en raison d'un meilleur insight (2).

Deux cents psychiatres américains (12) recommandaient une annonce dans les deux semaines suivant l'admission à l'hôpital, délai qu'ils estimaient raisonnable.

Les principaux contextes d'annonce choisis par les internes étaient les suivants (8) : 77% « quand le patient demande des informations sur le diagnostic, 64% « quand le patient évoque la schizophrénie », 55% « après un épisode aigu (lorsque le patient est stabilisé) », 44% « quand la famille demande des informations sur le diagnostic », 38% « au moment d'introduire ou de modifier un traitement ».

Il conviendrait donc « d'identifier le meilleur moment pour mettre le mot « schizophrénie » sur ce dont souffre le patient » (2).

## 5. Contenu de l'annonce

En France, lors de l'annonce diagnostique, la majorité des internes de psychiatrie (8) déclaraient informer sur la thérapeutique (92%) et la clinique (91%), la moitié sur le pronostic (52%) et moins de la moitié sur l'étiopathogénie et l'épidémiologie (respectivement 36% et 33%).

La quasi-totalité des internes déclaraient expliquer les symptômes visés par le traitement (systématiquement dans 56% des cas), informer sur les effets secondaires du traitement (97%) et sur les structures de soins (8).

	Oui		Non	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Informez-vous vos patients de l'existence de structures de soins et d'aide ?</i>	338	93%	25	7%
<i>Informez-vous vos patients de l'existence d'associations de patients et de familles ?</i>	127	35%	236	65%
<i>Vous servez-vous d'une aide matérielle pour faciliter l'annonce ?</i>	42	12%	321	88%

Tableau 1. Types d'informations complémentaires données et support utilisé lors de l'annonce des internes en France (N=364) (8)

Le contenu de l'annonce serait différent selon le référentiel théorique et la clinique de la schizophrénie (2).

Plusieurs psychiatres s'accordent à dire qu'expliquer le modèle stress-vulnérabilité lors de l'annonce aiderait le patient à comprendre le trouble et serait associé à de meilleures prises en charge et pronostics (12).

## 6. Terme utilisé

Le terme schizophrénie n'était pas systématique.

Des euphémismes, des termes vagues voire même d'autres termes diagnostiques sont utilisés, tels que « neurasthénie ou névrose ou réaction psychogène » (13), « maladie discordante » ou encore « trouble grave de la personnalité » ou « dépression chronique » (4).

**Tableau III.** Termes employés par les psychiatres pour répondre aux questions diagnostiques de leurs patients schizophrènes.

*« Quel(s) terme(s) ou formule employez-vous quand un malade schizophrène vous demande le nom de sa maladie ? »*

« Schizophrénie »	20,3 %
« Psychose »	44,6 %
« Perte du contact avec la réalité »	17,6 %
« Trouble de la personnalité »	9,5 %
Autre	18,9 %
Élude la question	14,9 %

Tableau 2. (14)

En France, les internes de psychiatrie utiliseraient le terme « schizophrénie » systématiquement dans 30% des cas, régulièrement dans 71%.

Les termes alternatifs utilisés par ces derniers sont la psychose (67%), « la reprise des termes utilisés spontanément par le patient » (48%), « le trouble de la pensée et du sens » (35%) (8).

## 7. Place de la famille

Une étude rapporte que les familles déclaraient ne pas être incluses dans la prise en charge de leur proche, particulièrement lors des entretiens diagnostiques, ne pas être suffisamment consultées pour obtenir des informations, notamment la présence d'antécédents familiaux psychiatriques, ne pas être reconnues dans leur expertise (15).

Pour ces familles, ne pas participer aux discussions concernant les soins du patient mais être tenues de s'en occuper dès la sortie de l'hôpital, relève du paradoxe (15).

En France, 14 % des internes de psychiatrie déclaraient informer systématiquement la famille du diagnostic, 64% la plupart du temps et 87 % demanderaient la plupart du temps l'accord du patient au préalable (8).

### C. Vécu

Les études révèlent une insatisfaction rapportée des patients concernant la façon de communiquer le diagnostic (10,16) : 27% des patients la jugeaient trop tardive (contre 61,5% des patients qui pensaient que l'annonce a été faite à temps), 69 % n'étaient pas complètement d'accord avec le diagnostic (10).

Les familles de patients déclaraient être insatisfaites du niveau d'information, des compétences de communication et d'empathie des professionnels lors de l'annonce (15).

Cette annonce est mal vécue par les internes français en psychiatrie, puisque plus de la moitié des internes en psychiatrie se disaient eux aussi insatisfaits du niveau d'information qu'ils donnent à leur patients (56%) et la majorité l'appréhendent (83%) (8).

Les internes hommes ressentaient moins fréquemment de l'appréhension que les femmes (différence très significative :  $p\text{-value} = 0,0032$ ) et en étaient plus souvent satisfaits (différence significative :  $p\text{-value} = 0,0449$  ; 52 % d'entre eux contre 41 % des femmes) (8).

Ces résultats peuvent être expliqués par le fait que les hommes étaient significativement plus âgés que les femmes dans cette étude ( $p\text{-value} < 0,0001$ ), et ce de environ 1 an (8).



Le sentiment de satisfaction a été retrouvé significativement corrélé avec la fréquence de ce type d'annonce ( $p\text{-value} < 0,0065$ ) et avec le sexe masculin des internes (8).

Pour plus d'un tiers de ces internes, la schizophrénie faisait partie des cinq diagnostics les plus difficiles à annoncer en psychiatrie (8).

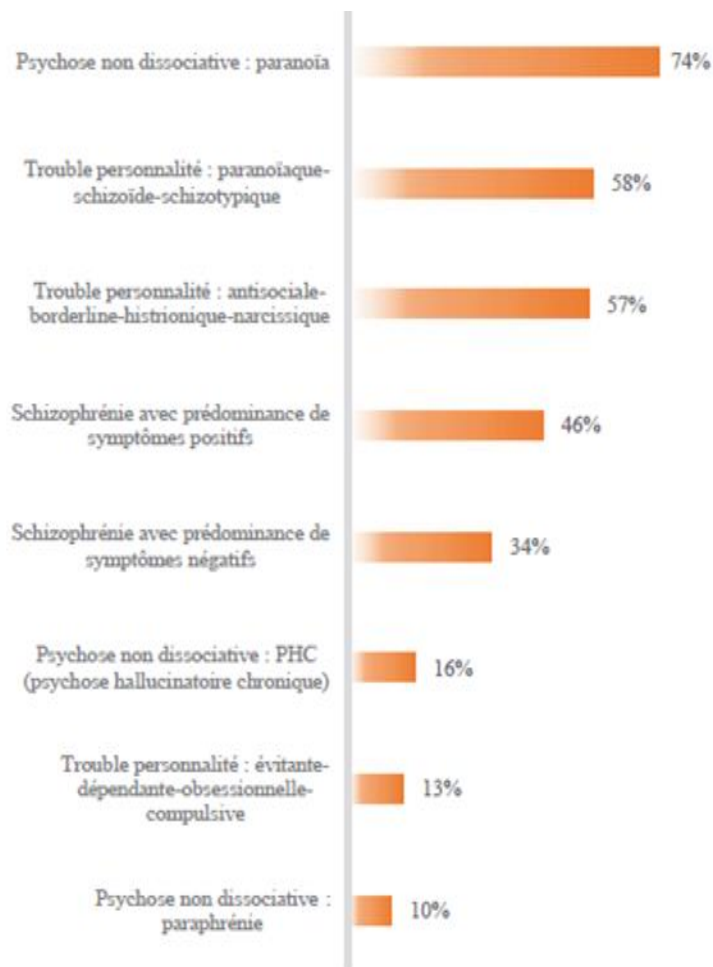


Figure 3. Choix des diagnostics les plus difficiles à annoncer (N=440) (8)

## D. Raisons données pour ne pas annoncer

Les principales raisons évoquées par les psychiatres pour ne pas annoncer le diagnostic étaient majoritairement des craintes.

Les raisons fréquemment retrouvées sont :

- la crainte de « donner une étiquette au patient » (2,8), principale raison dans l'enquête française de Baylé en 1999 (4)
- la crainte de se tromper de diagnostic (17,18), raison principale qui pousse les internes à ne pas annoncer le diagnostic (8)
- l'incertitude pronostique notamment sur l'efficacité des traitements (17) ou la peur d'annoncer un mauvais pronostic (2,8)
- la crainte de la stigmatisation (2,8), souvent perçue comme le principal frein (19)
- « la crainte de répercussions cliniques négatives comme la recrudescence anxio-dépressive ou dépressive, le traumatisme émotionnel voire la crise suicidaire » (2,8)
- l'incapacité ou la difficulté du patient à comprendre le diagnostic (trouble cognitif, trouble de l'insight, état clinique non stabilisé) (2,8)
- la crainte de conséquences thérapeutiques comme la rupture d'alliance thérapeutique (8,18) ou la diminution de l'adhérence au traitement (18)
- l'absence de demande du patient (2,8)
- la contrainte de temps (9)
- le timing est aussi un frein important (17,18)

## E. Bénéfices

En France comme ailleurs, les bénéfices de l'annonce diagnostic de schizophrénie ont été démontrés (2) : une meilleure observance, une meilleure alliance thérapeutique, une diminution du déni, une inscription dans une démarche psychothérapeutique, une diminution de la souffrance des proches.

Pourtant, dans une enquête française (2,20), 32% des psychiatres déclaraient que l'annonce n'a pas d'intérêt.

La majorité des patients atteints de schizophrénie pense qu'il est bénéfique de recevoir un diagnostic (16).

Il est fréquemment décrit un sentiment de soulagement voire de déculpabilisation (17), délégitimation de leur expérience (16) ainsi que de sécurité d'appartenance (2).

Il a également été retrouvé une baisse de la détresse psychologique (21).

L'annonce permettrait également aux patients d'accéder à plus d'informations (15,17), augmentant ainsi leur sentiment de contrôle et de confiance en la psychiatrie (16).

De plus, un protocole d'annonce diagnostique de la schizophrénie avec abord psychoéducatif a retrouvé de façon significative une augmentation de l'insight à type de meilleure attribution des symptômes ( $2,6^*$  ( $\pm 0,27$ ) versus  $3,54$  ( $\pm 0,26$ ) avec  $p\text{-value} = 0,0491$ ) et une baisse des symptômes positifs (soit à la PANSS :  $11,6$  ( $\pm 1,5$ ) versus  $16,7$  ( $\pm 1,7$ )) (22).

## F. Pistes

Une revue de la littérature, basée sur le registre Cochrane, n'a pas retrouvé d'études contrôlées randomisées traitant de l'efficacité des différentes stratégies de communications de ce diagnostic (23).

A l'étranger, il existe des protocoles formalisés pour annoncer une maladie grave comme le protocole anglo-saxon SPIKES (ou EPICES en français (24)) proposé en 2000 pour annoncer un cancer.

En France, ce protocole a déjà été adapté à l'annonce de la sclérose amyotrophique latérale, maladie neurologique grave (2,8).

Plusieurs chercheurs suggèrent d'en faire de même pour la schizophrénie (2,8).

Dans un article de 2010 (2), une auteure canadienne, Seeman, soulignait point par point la bonne adéquation du modèle à cette pathologie.

Cette annonce devrait s'accompagner « d'une perspective tournée vers l'avenir autant que vers le présent » (2,25).

Elle ajoutait : « Il est nécessaire de progresser lentement, d'écouter attentivement, d'être capable d'accueillir les réactions aiguës éventuelles, et enfin, d'adopter une démarche flexible afin de répondre aux besoins spécifiques du patient » (25).

« Combien en dire, quels mots utiliser et quand les dire, devrait dépendre des réactions du patient aux premières informations communiquées » (25).

L'auteure précisait que la règle fondamentale d'une éducation efficace est « d'engager le patient dans un processus de recherche active et collaborative d'information, ce qui implique d'individualiser cette information » (25).

Dans la revue de littérature systématisée de Milton et Mullan (19), le modèle SPIKES était le modèle le plus fréquemment cité pour l'annonce en santé mentale.

Ce protocole comprend 6 étapes (2,25):

- S- « Setting » : le cadre; (ou E : « environnement »)
- P- « Perception » : évaluer la perception que le patient a de la situation médicale (quelles informations il a déjà reçu et ce qu'il a compris)
- I- « Invitation » : obtenir le consentement du patient pour entendre le diagnostic et interroger sur ce qu'il aimerait savoir ;
- K- « Knowledge » : fournir le niveau juste d'information ; (ou C : « connaissances »)
- E- « Emotions » «with empathic responses » : répondre de façon empathique aux réactions, en identifiant et validant ses émotions ;
- S- « Strategy » and « Summary » : résumer les stratégies de traitement et d'accompagnement.

Aux Etats-Unis et en Australie, un groupe de travail, dédié à l'annonce du diagnostic de schizophrénie, s'est inspiré d'un modèle d'annonce existant en oncologie (ComSkil) pour mettre en place le modèle « ComPsych » (2).

« ComSkil » est un programme de formation basé sur des simulations lors desquelles des acteurs et des médecins jouent des scénarios standardisés de communication de diagnostic.

Le programme « ComPsych » est développé spécifiquement pour les internes en psychiatrie (26) afin de discuter du diagnostic et du pronostic de schizophrénie.

L'impact de ce programme de formation a été évalué une première fois en 2014 auprès de 38 internes (27).

Après la formation, les internes ont déclaré être très satisfaits du programme et plus confiants pour communiquer le pronostic de schizophrénie sans différence significative concernant la communication du diagnostic.

Les auteurs ont suggéré que les médecins étaient déjà suffisamment confiants à ce sujet.

La question de l'évocation du pronostic était pour eux le sujet le plus sensible (27).

En 2016, une seconde étude (26) évaluait la fréquence d'utilisation des compétences de communication auprès de 30 médecins, avant et après le programme.

Les compétences ont augmenté après la formation pour l'établissement de l'agenda, tandis que les compétences en questionnement ont diminué.

Cette diminution a été expliquée par le temps court des entretiens et par l'utilisation déjà fréquente de ces compétences avant le programme.

En 2011, Levin et al. (12) ont lancé une discussion en ligne, afin de recueillir auprès de 200 psychiatres d'une même communauté de New York, leurs modalités d'annonce à travers 6 questions (comment, quand, à qui, avec quels mots, avec quels diagnostics de substitution éventuels, avec quelles perspectives pronostiques ?).

Le modèle «Compsych» s'en est trouvé fortement amélioré grâce à leurs multiples suggestions (Encadré 1).

***The Modified Model for Discussing a Schizophrenia Diagnosis***

**Goals:** Empathic communication of a diagnosis of schizophrenia to patients and families; education about the illness, prognosis, and treatment to reduce stigma and maximize engagement in care

**Strategies**

1. Prepare for the meeting, which should occur within two weeks of the patient's admission. The patient should meet diagnostic criteria for schizophrenia. Consider which multidisciplinary team members and which family members should attend. The meeting is led by the most appropriate senior clinician. Organize the meeting room, seating arrangements, and educational material in advance.
2. Negotiate the agenda collaboratively.
3. Review patient and family understanding of the psychiatric illness and discuss the schizophrenia diagnosis. Use a symptom checklist. Correct misperceptions and skepticism. Discuss precipitants, such as substance abuse, in the context of the stress-diathesis model, linking this to potential psychotherapeutic interventions that can ameliorate distressing thoughts and emotions.
4. Discuss the prognosis, including best, worst, and most likely outcomes. Link improved prognosis to adherence to treatments, better coping with stress, avoidance of substances, cohesive family functioning, and work rehabilitation. Discuss diagnostic certainty and uncertainty, addressing emotional cues.
5. Discuss meaning of "schizophrenia" for the patient and family: Use the "go around" skill to garner consensus, reduce stigma, and promote self-esteem. Consider disease attributions. Preserve trust and resolve conflict. Discuss barriers to adherence, emphasizing that engagement with a comprehensive treatment framework promotes recovery.
6. Discuss the follow-up plan. Encourage questions about work, dating, marriage, children, disclosure to others, relapse prevention, and ways family members can help. Motivate and inspire hope while giving practical guidance on steps to promote recovery. Praise family for cohesiveness. Acknowledge their distress. Summarize. Arrange follow-up.

Encadré 1. Modèle amélioré pour discuter d'un diagnostic de schizophrénie (12)

## IV. DISCUSSION

### A. Analyse des résultats

Les données sur l'analyse de pratique doivent être interprétées avec les réserves qui s'imposent en raison de la diversité des méthodes et des échantillons (2).

En effet, d'un pays à un autre, de nombreux facteurs peuvent être différents : les représentations culturelles et sociales de la schizophrénie, plus généralement le recours aux soins psychiatriques, les orientations théoriques, le modèle de relation médecin-malade (8) ...

A noter que les données australiennes sont plus récentes que celles des autres études (datées respectivement de 2014 pour les unes et du début des années 2000 ou fin des années 1990 pour les autres) (2,8).

En 2000, l'enquête spécifique à l'Écosse (28) révèle que 59 % des psychiatres avaient pour habitude d'annoncer le diagnostic après un premier épisode de schizophrénie clairement établi, ils étaient 89% après un deuxième épisode ou épisode ultérieur de la maladie.

Concernant le Royaume-Uni, la proportion était de 47 %, il convient de préciser que premièrement il est rapporté par les patients, et non les psychiatres, et deuxièmement concerne les diagnostics de psychoses dans leur ensemble et pas celui de schizophrénie (2,8).

En France, l'étude la plus puissante date de 1999 (1691 psychiatres en France) (4). A noter que dans cette étude (4), 61.4% des psychiatres considéraient que les patients étaient capables de faire eux-mêmes leur diagnostic. Dans cette étude, les psychiatres jugeaient le terme de psychose moins traumatisant et moins défavorable aux yeux de la société que le terme schizophrénie.

En 2000, une étude portant sur 5 régions françaises, retrouvait un pourcentage d'annonce à 39. Cependant l'échantillon reste faible, même si le nombre total de psychiatres ayant finalement répondu n'est pas renseigné (sur un total de 78 psychiatres sélectionnés).

En France, les études retrouvant le plus faible et le plus fort pourcentage d'annonce sont récentes (respectivement 2001 et 2012) mais avec de nombreuses limites (petit échantillon faiblement représentatif, respectivement 74 psychiatres du Val de Marne et 23 du département du Haut-Rhin). L'analyse de ces études nous laisse suggérer que le pourcentage d'annonce déclaré en France se situerait entre 34 et 39%.

L'Allemagne a le taux le plus bas, nos recherches basées sur les mêmes bases de données et moteur de recherche (Science Direct, PubMed, complétée par Google Scholar) ne nous ont pas permis d'expliquer ce taux.

Nous pouvons tenter d'expliquer la différence de pourcentage d'annonce entre l'Amérique du Nord et le Japon, ce dernier souvent cité comme mauvais exemple (2).

Pour ce faire, nous nous sommes aidés de l'étude de Mac Donald (1992) (29) qui a comparé les pratiques d'annonce de ces deux pays.

Le fort pourcentage d'annonce en Amérique du Nord peut être expliqué par le modèle consumériste de la relation médecin-malade et « la culture du droit à la vérité » (1).

Comme l'analysent Cherrier et Palazzolo (1) « dans ce pays, les plaintes judiciaires et poursuites à l'encontre de médecins sont banalisées et fréquentes. Le médecin est un prestataire de service qui adopte une position défensive par rapport au patient-client potentiellement plaignant et accusateur. L'information et la communication s'inscrivent dans un processus d'évitement, avec la crainte d'un éventuel procès ».

Au Japon règne la culture du non-dit, du silence et du respect de l'autre.

La culture et le modèle paternaliste font qu'une pathologie potentiellement stigmatisante, difficile à traiter et péjorative sur le plan pronostic, n'est pas annoncée directement au patient pour ne pas le blesser (1).

Dans la société japonaise, la famille tient une place centrale, le collectif prime sur l'individu. Le patient n'est pas perçu comme un individu à part entière mais comme membre d'une famille plus nombreuse (29).

La famille, jugée responsable du patient et de ses soins, est d'ailleurs plus fréquemment informée que le patient lui-même (1,29).

## B. Recommandations médicales

### 1. Générales

Il n'existe pas de consensus ou de recommandation en matière d'annonce diagnostique de la schizophrénie.

Il n'y a pas une annonce mais une succession d'annonces tout au long de la prise en charge et cela implique tous les professionnels (30).

En 2000, sur demande du Conseil Scientifique, l'ANAES publie des recommandations de bonne pratique sur le thème de l'information qu'il convient au médecin de donner à chaque patient (31).

L'information orale prime sur l'information écrite, cette dernière n'a pas vocation à recevoir la signature du patient (31).

Cette information écrite doit être hiérarchisée, synthétique et claire (maximum 4 pages), compréhensible par le plus grand nombre de patients et validée par les sociétés savantes (31).

Dans tous les cas, le médecin doit s'assurer que le patient a bien compris (31).

La traçabilité des informations données au patient dans le dossier médical est recommandé pour chaque professionnel pour la continuité des soins (31).

En 2005, Misery, dermatologue et Chastaing, psychiatre, proposent des recommandations d'annonce pour le diagnostic de mélanome (32).

Ces auteurs rappellent que « le plus important est d'écouter et non pas de parler », « qu'il ne faut pas forcément tout dire mais qu'il ne faut jamais mentir », qu'« il ne faut jamais laisser de question sans réponse » (« dire que l'on ne sait pas est déjà une réponse »), « qu'il faut laisser au patient le contrôle de la quantité et de la vitesse des informations (dans le but de lui permettre d'aménager ses stratégies de défense face à l'angoisse) » (32).

Il ne s'agit pas simplement de révéler un diagnostic, « informer le patient, c'est être disponible et capable de répondre véritablement à sa demande » (32).



Le médecin doit veiller à garder une distance « suffisamment bonne » vis-à-vis du patient et de la situation et l'informer dans une « ambiance de vérité » (32).

La HAS publie plusieurs recommandations de bonnes pratiques : en Février 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » (30), en Mai 2012 « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé » (33), puis en Février 2014 « Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique » (34) .

La HAS définit une mauvaise nouvelle comme « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son être et de son avenir » (30).

Il est recommandé de questionner le patient sur ce qu'il souhaite savoir, ce qu'il sait déjà (les personnes qu'il a déjà rencontrées, l'information qu'il a déjà reçue, et ce qu'il en a compris), sur les représentations et les expériences personnelles (famille, proches) qu'il a de cette maladie et de ses conséquences (30).

Il est essentiel de connaître l'environnement du patient à savoir, entre autres, sa situation familial, économique et sociale, la représentation qu'a son entourage de la maladie, l'information qu'il souhaite que l'on donne à ses proches (30).

La HAS insiste sur ce point : « L'important c'est ce qui est compris, pas ce qui est dit » (30).

L'accent est mis sur la gestion des émotions, car si la compréhension du patient de ce qui est dit est fondamentale, elle ne peut s'obtenir que si le patient n'est pas submergé par ses émotions ; le médecin doit alors identifier les craintes du patient, ses états émotionnels et adapter son comportement en conséquence (30).

Elle énonce également les écueils à éviter : la dilution des responsabilités, l'incohérence des messages transmis, le retard à l'information (une information progressive ne veut pas dire rétention d'information), l'oubli, lors de l'échange, de la principale personne concernée au profit des accompagnants (30).

Elle recommande une consultation dédiée à l'annonce dans un lieu approprié, par un médecin, un vocabulaire clair et adapté au patient (34).

Le contenu de l'information délivrée est laissé à l'appréciation du professionnel (33).

L'annonce diagnostique est désormais traitée au cours des études de médecine, il s'agit du premier item de l'examen classant national.

Le chapitre « l'annonce d'une maladie grave » (35) reprend les principes directeurs pour un déroulement optimal de l'annonce (pièce calme, temps imparti suffisant, jamais au téléphone) et rappelle qu'elle n'est pas un acte de communication unique et ponctuel, dont il conviendrait de se débarrasser au plus vite mais un processus développé dans la durée et intégré à la prise en charge globale.

Des stratégies de communication sont données : adopter une attitude d'écoute active, de disponibilité, respecter le silence, ne pas interrompre le patient, reformuler ses propos, s'appuyer sur ce que le patient sait déjà, répondre à ses questions sans aller au-delà de ce qu'il voudrait savoir, ne pas réassurer abusivement mais toujours laisser la place à une espérance, laisser place aux questions et à la fin résumer l'entretien (35).

## 2. En psychiatrie

Les réflexions sur l'élaboration de bonne pratique suggèrent d'utiliser les mêmes recommandations que pour une maladie grave (2,11).

Les recommandations longues élaborées par le jury de la conférence de consensus « Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques » (36) ont précisé à ce sujet en 2003 qu'il est important de poser le diagnostic le plus précocement possible.

En effet, la durée d'évolution de la psychose non traitée est un facteur de mauvais pronostic établi (36).

« La précocité du diagnostic est cependant rendue difficile à cause du déni du patient à l'égard de ses troubles, déni souvent marqué par des rationalisations et renforcé, éventuellement, par celui de l'entourage » (36).

L'annonce diagnostique en psychiatrie est un sujet d'actualité.

Dans le cadre du programme pluri annuel « Psychiatrie et santé mentale 2018-2023 » (37) et dans la continuité des productions de la HAS citées précédemment, un travail sera envisagé sur l'annonce du diagnostic en psychiatrie, afin de mettre à disposition des médecins un guide de bonne pratique de l'annonce du diagnostic en psychiatrie mais également de les aider à accompagner le patient et son entourage dans la connaissance et dans la gestion de la maladie à la suite de l'annonce.

Le début de ces travaux reste à définir et nécessite des études préalables de cadrage et de faisabilité.

A ce jour, il n'a pas été publié de nouvelles informations concernant ce projet.

En 2018, Chevrier et M'bailara (38) proposent un dispositif d'annonce en psychiatrie reposant sur l'analyse de la littérature dans le champ des maladies chroniques, les textes réglementaires et l'expérience d'un réseau de coopération scientifique.

**Tableau 1**  
Dispositif d'annonce en santé mentale.

---

<i>Le contexte de l'annonce</i>
Évaluer l'état clinique du patient : stabilisation, phase aiguë avec ou sans idées délirantes
Tenir du type de prise en charge : consultation, hospitalisation (libre ou sous contrainte)
<i>Les conditions de l'annonce</i>
Aménager un espace
Évaluer la capacité du patient à entendre de manière à ce que l'annonce procure un soulagement
Tenir compte de la demande implicite
Un espace pour la famille
<i>Les acteurs</i>
Le patient et son entourage
Le psychiatre
L'équipe pluridisciplinaire
<i>L'attitude d'annonce</i>
Attitude : choix des mots (nommer le trouble ou le handicap), expliquer de manière claire et simple en partant si possible des connaissances du patient et en respectant ce qu'il souhaite savoir
Écouter le patient pour s'ajuster
Favoriser les techniques ouvrant la communication : relance, reformulation, utilisation du paralangage (non verbal),...
<i>Le contenu de l'annonce et sa temporalité</i>
<i>Le temps de l'annonce</i>
Identifier ce que sait déjà le patient
Nommer la maladie, pause, écouter, répondre aux questions
Identifier ce que veut savoir le patient
<i>Le temps de l'information</i>
Délivrance d'informations (traitements, projet thérapeutique et suivi)
Faire résumer au patient ce qu'il a compris
Aider à identifier des repères pour l'avenir
<i>Le temps d'ouverture</i>
Répondre aux questions
Répondre aux besoins du patient et de son entourage

---

Tableau 3. Dispositif d'annonce en santé mentale (38)

## C. Cadre éthique

Pour annoncer un diagnostic, le psychiatre doit connaître les grands principes éthiques, les textes de lois qui les encadrent mais aussi se questionner éthiquement sur chaque situation d'annonce.

Le psychiatre doit avoir ces grands principes éthiques en tête : principe d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance, de justice (39), de dignité et de vulnérabilité (40).

En pratique, annoncer un diagnostic en apportant une information claire, loyale et appropriée satisfait le principe d'autonomie.

Cependant, celui-ci vient se heurter au principe de vulnérabilité et de bienfaisance.

Le patient est-il en capacité de recevoir et de comprendre ce diagnostic (principe de vulnérabilité) ?

Percevra-t-il cette annonce comme utile et bénéfique (principe de bienfaisance) ou au contraire sera-t-elle vécue comme délétère (principe de non malfaisance) ?

La situation d'annonce peut donc opposer les différents principes éthiques les uns par rapport aux autres, il est donc important d'interroger leur place et applications respectives.

## D. Cadre déontologique et législatif

### 1. Obligations

Depuis l'article 35 du Code de déontologie de 1995, l'acte informatif est une obligation professionnelle.

Depuis la loi du 4 mars 2002, l'information médicale est devenue une obligation légale pour le médecin et un droit fondamental pour le malade.

Elle est aussi une obligation légale hospitalière et donc administrative, française et européenne (1).

En 1999, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) en a fait un élément explicite de l'obtention de l'accréditation pour les hôpitaux (1).

Depuis le milieu du XXème siècle, les dispositions législatives et réglementaires, étayées continuellement par la jurisprudence, viennent progressivement définir les contours de l'obligation d'information médicale.

L'évolution de l'appréhension juridique du consentement à l'acte médical illustre parfaitement l'évolution de la relation soignant-soigné.

L'ambiguïté sémantique des textes traduit l'ambiguïté juridique persistante.

C'est en 1942, que pour la première fois, la question de l'obligation d'information au patient est véritablement posée (Cass. req., 28 janvier 1942, *Teyssier*).

A partir de 1961, l'information se devait d'être « simple, approximative, intelligible et loyale, permettant au malade de prendre la décision qui s'impose » (Cass. 1ère civ., 21 février 1961).

En 1963, l'arrêt *Mercier* assimile la relation médecin-malade à une relation contractuelle, c'est la première fois qu'apparaît la notion de consentement en matière de droit médical, le consentement est exigible en tant qu'élément fondateur du contrat (Cass. civ., 20 mai 1963, *Mercier*).

En 1995, à l'occasion de la rédaction du nouveau Code de Déontologie, il fut préféré les termes de « information claire, loyale et appropriée ».

Trois obligations découlent de l'obligation d'information : en amont, l'obligation de consentement (le patient veut-il savoir ?) en aval, l'obligation de vérifier la bonne compréhension de cette information et enfin l'obligation de prouver que l'information a bien été donnée.

L'article 36 précise que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas ».

Le consentement doit être obtenu à l'oral.

Le consentement écrit n'est nécessaire que dans trois cas : prélèvement d'organe sur personne vivante, interruption volontaire de grossesse et expérimentation humaine (Code de la Santé Publique).

Le refus de consentement doit toujours être consigné par écrit (Cass,1<sup>ère</sup> civ., 7 novembre 1961).

Si l'information écrite peut être un complément, l'oral est incontournable.

La Cour de cassation (entre 1997 et 2000) répond à plusieurs questions sur les modalités de l'acte informatif.

C'est le médecin prescripteur qui annonce le diagnostic au patient et au représentant légal (parents du mineur ou tuteur) et également à sa famille, s'il y consent (le secret médical s'impose à la famille).

L'information doit porter sur l'état du patient, son évolution, les soins ou investigations nécessaires, la nature et conséquence thérapeutiques, les alternatives thérapeutiques éventuelles, les risques liés aux investigations et aux soins.

Suite à l'ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020, l'information doit être directement délivrée au majeur protégé et à son tuteur. Le curateur ne sera informé que si le patient y consent.

Depuis février 1997, c'est aux médecins et non plus au patient d'apporter la preuve qu'ils ont bien rempli cette obligation (arrêt Hédreul, Cass.1<sup>ère</sup> civ.,25 février 1997 et CE janvier 2000 et mai 2000).

Même si la preuve de l'information peut être faite par « tous moyens » (Cass.1<sup>re</sup> civ., 14 octobre 1997), la loi et la jurisprudence ne définissent pas de modalité précise ni de hiérarchie entre ces moyens de preuves.

La meilleure des preuves semble être la multiplicité des preuves (41) :allégations orales, mention dans le dossier patient, courrier adressé à un confrère synthétisant l'information délivrée (de préférence dicté en présence du patient), attestations d'information signées, témoignages éventuels.

D'après la HAS (33), les écrits figurants dans le dossier du patient doivent suffire à apporter les éléments de preuve exigés du praticien.

En effet, de simples allégations ne suffisent pas (Cass.1<sup>ère</sup>civ.,14 octobre 2010), un écrit systématique n'est pas nécessaire (Cass.1<sup>ère</sup> civ., 14 octobre 1997), la signature de quelconques documents peut même être considéré comme inutile (33).

Le défaut d'information est constitutif d'une faute à la charge du professionnel.

La sanction encourue n'est pas clairement prédéfinie à la différence du droit pénale avec la violation du secret médical (soit un an d'emprisonnement et 15000 euros d'amende).

Aujourd'hui, le défaut d'information peut être indemnisé au titre de deux préjudices, autonomes et cumulables : la « perte de chance » (Cass.1<sup>ère</sup> civ., 7 février 1990) et le préjudice moral « d'impréparation » psychologique aux risques encourus (Cass. 1<sup>ère</sup> civ., 3 juin 2010).

Un défaut d'information fait perdre au patient la chance soit d'avoir pu choisir un traitement/intervention alternatif(ve), soit d'avoir pu refuser de donner son consentement, c'est la « perte de chance ».

## 2. Déroations

Toutefois, il existe trois exceptions à l'obligation d'information : l'urgence, l'impossibilité ou le refus du patient (Cass.1<sup>ère</sup> civ.,7 octobre 1998 et article L1111-4 du code de santé publique).

L'urgence est définie comme urgence vitale.

L'impossibilité reste complexe à définir.

D'ailleurs, la loi du 4 mars 2002 ne s'y risque pas et la laisse à l'appréciation du professionnel.

Le droit de savoir a pour corollaire le refus de savoir.

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un pronostic ou d'un diagnostic doit être respectée » sauf si cela expose à un risque de contamination (article L1111-2 de la Loi du 4 mars 2002), quand bien même cela mettrait sa vie en danger (article 1111-4 de Code de santé publique).

Le médecin ne doit pas se contenter d'un simple refus, il doit informer des risques et conséquences de ce refus (article 36 du Code de déontologie médicale de 1995) et ne sera exonéré de sa responsabilité que si le patient a été suffisamment éclairé (Cass.1<sup>ère</sup> civ.,15 novembre 2005).

« L'obligation de conseil (article 35 du code de déontologie médicale 1995) et l'obligation qu'un refus soit aussi éclairé qu'un consentement, poussent le médecin à ne pas renoncer trop vite à informer le malade devant une opposition de ce dernier » (1).

La jurisprudence a reconnu la légitimité d'une information limitée en psychiatrie (Cass.1<sup>ère</sup> civ., 23 mai 2000).

« Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves » sauf risque de contamination (article R.4127-35 du Code de la santé publique).

Le médecin peut taire, retarder ou minimiser l'annonce d'une maladie ou d'un pronostic grave. Il s'agit de « l'exception thérapeutique ».

Depuis la réforme du Code de déontologie médicale en 2012, le médecin ne peut plus passer sous silence un diagnostic ou pronostic grave (deuxième alinéa de Art. R.4127-35 CSP cité ci-dessus modifié par l'art. 2 du décret n°2012-694 du 7 mai 2012).

L'exception thérapeutique venait d'être supprimée.

Cependant, l'interprétation du sens « appropriée » de l'information, par la prise en compte de la personnalité du patient dans ses explications et l'appréciation de la situation par le praticien, peuvent laisser entendre la persistance d'une possibilité d'un aménagement de l'information, en particulier en psychiatrie.

En France, seuls 40 % des internes en psychiatrie déclarent très bien connaître ou assez bien connaître la législation concernant l'annonce diagnostique et l'information médicale ; 50% des internes « pas vraiment » et près d'un interne sur dix « pas du tout » (8).



Plus l'ancienneté des internes augmente et moins ils accordent de l'importance à l'aspect juridique de l'annonce (différence très significative : p-value= 0,0084) (8).

Il nous semble essentiel de proposer une formation légale concernant les obligations et dérogations de l'annonce diagnostique aux internes en psychiatrie.

### 3. Discussion du cadre législatif

Premièrement, le cadre législatif reste relativement flou et imprécis sur de nombreux points, laissant à l'appréciation du professionnel : le contenu de l'information due au patient (obligation de transmettre le nom de la maladie ? degré de précision de l'information ?), la question du moyen de la preuve, la définition des dérogations à l'information.

A noter qu'aucune contrainte légale quant à la temporalité d'annonce n'est mentionnée.

Deuxièmement, en psychiatrie particulièrement, la question de l'aménagement de l'information c'est-à-dire finalement savoir ce que le patient peut réellement recevoir comme information se pose.

Dans ce cas, les troubles de l'insight et les difficultés cognitives, très fréquents dans la schizophrénie, peuvent-ils être interprétés comme une impossibilité de compréhension ?

Une absence de demande claire d'information de la part du patient peut-elle être assimilée à un refus ? Ce refus est-il éclairé ?

Les questions de l'insight, des troubles cognitifs et du consentement se posent.

## E. Consentement, insight et cognitif

### 1. Consentement

L'information médicale est le corollaire de l'obligation d'obtenir le consentement du patient. Or, comment évaluer la capacité à consentir ?

Dès 1999, en France, Lachaux a proposé une *charte de la compétence à consentir* en cinq capacités ( capacité à recevoir une information, à la comprendre et écouter, à réfléchir et décider, à exprimer librement sa décision, à maintenir sa décision dans le temps), l'altération d'une seule de ces capacités suffit à devoir nuancer la compétence à consentir (1).

En 2005, la HAS conclut qu'elle serait également applicable au contexte de l'hospitalisation sans consentement (42).

De manière générale, nous savons qu'une information demandée serait beaucoup mieux assimilée qu'une information qui n'a pas été demandée.

Or, en pratique, beaucoup de malades n'émettent pas le désir de connaître leur diagnostic.

Dans l'étude de F.J. Baylé et al. (4), les psychiatres estiment que seuls 31 % de leurs patients atteints de schizophrénie demandent à connaître le diagnostic.

En pratique, doit-on attendre que le patient interroge le psychiatre sur sa maladie ?

Refuser d'être informé n'est pas la même chose que ne pas demander à l'être.

Cherrier et Palazzolo rappellent que « la littérature montre que le désir d'information exprimé par le patient lorsqu'ils sont interrogés, ne se traduit pas toujours par une recherche active de renseignements au moment de la rencontre » (1).

Cet écart entre désir d'information et absence de recherche d'information pourrait être expliquée par leur vulnérabilité psychique et leurs difficultés cognitives.

L'étude de M. Castillo et al. (43) montre également que même si les patients souffrant de schizophrénie ne posent pas ouvertement la question, ils seraient dans une démarche active de recherche d'informations sur leur maladie.

De plus, l'information lue aurait peu d'impact, et de manière générale l'information acquise en dehors de la relation thérapeutique ne semble pas nourrir ses connaissances et sa compréhension (43).

En pratique, il nous semble important de savoir rester accessible, d'aider le patient à formuler sa demande d'information voire d'aller au-devant de ses questions.

## 2. Insight

La schizophrénie est l'entité psychiatrique dans laquelle l'insight est le plus fréquemment et plus sévèrement altéré (44).

En effet, 50 à 80% des patients atteints de schizophrénie ne considèrent pas avoir un trouble mental (44).

Selon différentes études, les troubles de l'insight seraient d'avantage un trait de la maladie schizophrénique, tandis qu'ils seraient plus liés à l'intensité de la symptomatologie dans le trouble bipolaire.

Ils seraient même indépendants du caractère psychotique de l'épisode thymique (44).

D'après l'étude pilote internationale de l'OMS en 1973, le manque d'insight est le symptôme qui permet de mieux discriminer la schizophrénie des troubles de l'humeur (45).

Contrairement à ce qui a pu être supposé, la connaissance de la maladie schizophrénique est indépendante de l'insight (46). En effet, les patients atteints de schizophrénie et de trouble de l'insight, sont capables de décrire des symptômes psychiatriques et les reconnaître comme pathologiques lorsqu'ils sont présentés par d'autres patients.

En 2008, Osatuke et al. ont décrit 9 modèles étiologiques pour expliquer le défaut d'insight (symptôme positif, négatif, de désorganisation, résultante d'un dysfonctionnement cognitif, tentative d'adaptation...) (47).

Un faible insight est associé à plus d'hospitalisations, moins d'observance voire plus d'arrêt de traitement (1,48), surtout si le trouble est évolué, ainsi que des symptômes plus sévères que ce soit lors du premier épisode (49) ou au long cours (50).

Le défaut d'insight en général est corrélé à la sévérité de la maladie (50).

En effet, la conscience des symptômes serait corrélée à la gravité des symptômes, positifs ou négatifs ou dysphoriques, suggérant que les patients prennent moins conscience de leurs symptômes à mesure qu'ils s'aggravent.

La conscience de la maladie et de ses conséquences sociales serait corrélée aux symptômes positifs. La conscience de l'efficacité des médicaments serait corrélée à la déficience cognitive (50).

Une revue systématique de la littérature de 2007 insiste sur le fait que si le lien entre observance et insight semble évident, il n'a pas été clairement démontré, l'association avec une adhésion à long terme, en particulier, reste floue (51).

Cependant, la majorité des études s'accordent à dire que le manque d'insight est l'un des principaux obstacles à l'observance des traitements neuroleptiques (52).

Comment annoncer un diagnostic à un patient qui ne se considère pas malade ?

La plupart des auteurs préconisent l'annonce dans les deux premières années de la maladie en raison de meilleures capacités d'insight (11).

Au début de la maladie, particulièrement après le premier épisode psychotique, une psychoéducation individuelle et familiale associée à un traitement pharmacologie permettraient d'améliorer significativement l'insight.

Chez les patients chroniques et âgés ces tentatives semblent peu efficaces (44).

D'après Ferreri et al., les patients sous neuroleptiques atypiques auraient un meilleur insight que ceux sous neuroleptique classiques (20).

La TCC, bien qu'elle se base sur le traitement de croyances erronées, a des résultats inconstants sur l'insight (53).

L'objectif n'est pas de convaincre un patient dans le déni qu'il est bien malade.

L'objectif est d'amener le patient à se poser des questions sur sa situation.

Les entretiens motivationnels et de façon plus prometteuse, les psychothérapies intégratives, encouragent cette autoréflexion et pourraient améliorer l'insight (53).

Toutefois, l'amélioration de l'insight serait associée à la dépression (54,55), particulièrement au début de la maladie et en phase aiguë (56), une faible estime de soi (57), une faible qualité de vie (58), des idées suicidaires voire un suicide (59).

A l'inverse, un meilleur insight est associé à un bien-être émotionnel, un statut professionnel et une satisfaction économique réduits.

Seule exception, la perception de besoin ou d'efficacité des médicaments était corrélée au bien-être émotionnel. Dans ces résultats (58), la dépression n'a pas été retrouvée comme facteur de confusion entre insight et qualité de vie.

Une méta analyse anglaise de 2002 (60) insiste sur le fait que les associations entre insight et dépression ou symptômes (positifs ou négatifs) étaient certes significatives mais petites.

Après l'annonce diagnostique, certains psychiatres craignent une diminution de l'adhérence au traitement (18).

A l'inverse, comment un patient peut-il adhérer à un traitement alors qu'il ne sait pas ou n'adhère pas au diagnostic ?

Raffard et al. (44) rappellent que la reconnaissance de la nécessité d'un traitement doit être différenciée de la reconnaissance d'être atteint d'un trouble mental.

En effet, une personne peut nier qu'elle souffre de schizophrénie, continuer à attribuer ses symptômes à une cause surnaturelle ou encore expliquer la perte de son emploi par « la faute à pas de chance » ou le karma, mais accepter de prendre son traitement ou inversement.

La petite étude de Benansson et al. (61), a dégagé trois types d'attitudes de patients vis-vis de leur schizophrénie : les patients « actifs », « passifs » et « ambivalents ».

Les patients passifs, minoritaires, se soumettent passivement aux prescriptions et sont plus souvent satisfaits de leur traitement que les autres. Pourtant ce sont les patients « passifs » qui ont le moins souvent recours à leur diagnostic.

Les auteurs rappellent que ne pas prendre son traitement ou refuser de se reconnaître malade n'est pas associé au fait de ne pas ressentir l'inconfort des symptômes ou de refuser d'aller mieux.

En effet, Amador (62) mentionne que pour adhérer à un traitement, la perception d'un bénéfice à ce traitement compte plus que la perception des autres aspects de la maladie.

Amador (62) ajoute également que pour adhérer à un traitement, il est plus important que le médecin et le patient soient d'accord sur les symptômes que sur le nom de la maladie.

### 3. Cognitif

L'annonce diagnostique est une transmission d'information.

L'intégration et la compréhension de cette information par le patient atteint de schizophrénie, posent question.

En effet, entre 75 et 85 % des patients souffrant de schizophrénie, voire 100 % si on considère leur fonctionnement par rapport au niveau pré-morbide, présentent des troubles cognitifs (63).

Les troubles cognitifs apparaissent dès le stade prémorbide (flexibilité mentale, coordination motrice, fluence verbale, baisse du QI) se dégradent en phase prodromique, s'accroissent lors du premier épisode psychotique puis semblent se stabiliser, même en l'absence parfois longue de médication (64,65).

Les principales fonctions neurocognitives altérées dès la phase prodromique sont (1) :

-la vitesse et la capacité de traitement de l'information (l'allongement du temps de latence des réponses traduit cette diminution de capacité d'extraction de données utiles).

-l'attention sélective

-la mémoire de travail, épisodique et sémantique

-les fonctions exécutives

L'atteinte de la mémoire épisodique verbale implique des difficultés à organiser l'information à l'encodage qui se traduisent par des difficultés à mémoriser et à restituer des récits.

Il convient de tenir compte de la iatrogénie, particulièrement des benzodiazépines et des neuroleptiques, de part notamment leur effet anticholinergique.

L'altération de la cognition sociale peut entraver la relation thérapeutique et donc la compréhension de l'information.

En pratique, l'information devra être adaptée et répétée, le message simple et concis, dans un lieu calme, sans distraction.

## F. Incertitude diagnostique

Le diagnostic en psychiatrie est un diagnostic clinique probable.

Le caractère subjectif, complexe et hétérogène de la sémiologie, la diversité des référentiels théoriques, l'absence d'examens paracliniques et de symptômes pathognomoniques ou spécifiques aboutissent à cette incertitude diagnostique.

L'appréciation du critère diagnostique de répercussion ou significativité clinique est une autre difficulté diagnostique en psychiatrie (66).

En pratique, il est fréquent de constater que les psychiatres ne partagent pas le même point de vue au sujet d'un même patient.

La conclusion diagnostique se fait souvent dans les premières minutes d'entretien, il reste définitif dans 75% des cas et utilise entre autres la « typification » de Schwartz et Wiggins (c'est-à-dire la capacité à repérer des caractéristiques typiques de pathologies mentales chez des patients) (67).

D'autant plus dans la schizophrénie, où l'approche intuitive diagnostique a été conceptualisée de plusieurs façons (66).

Dès 1941-1942, Rumke affirmait qu'un sentiment intuitif (« Gefühl ») ou expérience « praecox », ce sentiment d'impossibilité d'empathie et d'entrer en contact avec le patient,

(précoce car avant tout raisonnement médical déductif et non pas car en début d'entretien (66)), était essentiel pour le diagnostic de schizophrénie (67).

Ce critère était jugé comme fiable par 54 % des 1000 psychiatres d'une étude citée par Lehman en 1975 (67).

D'autres concepts ont été décrits comme le diagnostic par « sentiment ou pénétration » de Minkowski, ou non exclusivement pour la schizophrénie, le diagnostic « d'ambiance » ou « d'atmosphère » de Tellenbach (67).

Pour poser un diagnostic, les psychiatres ont recours à des classifications.

La conférence de consensus sur les stratégies à long terme dans la schizophrénie (Fédération Française de Psychiatrie et UNAFAM 1994) préconise d'utiliser systématiquement les critères de ces classifications (1).

Selon Bourgeois (67), ces classifications servent dans un second temps à infirmer ou confirmer l'hypothèse diagnostique obtenue par une première évaluation classique.

En France, les deux classifications les plus utilisées sont la classification internationale des maladies de l'OMS, appelé la CIM-10 (référence sur le plan administratif) et le manuel de diagnostic et de statistique de l'Association Américaine de Psychiatrie DSM5 datant de 2013 (également référence dans les études internationales).

La principale limite de ces classifications est qu'elles se sont construites sans substrat étiopathologique, elles ne reposent que sur une association statistique de symptômes.

Etant donné qu'elles ne reposent pas sur un modèle scientifique, leur validité est limitée.

La validité ne pouvant être changée, les auteurs de ces classifications ont tenté d'améliorer sa fiabilité (reproductibilité inter-observateurs) (68).

En 2013, une étude sur le DSM-5 retrouvait un score de fiabilité Kappa (69) compris entre 0,4 à 0,59 pour la schizophrénie (une bonne fidélité inter-juge est considérée à partir d'un score de 0,7, même si ce score n'est pas consensuel (70)).

Doit-on faire part de cette incertitude au patient ?

Autrement dit, doit-on annoncer le diagnostic comme un diagnostic probable et non pas comme un diagnostic sûr et établi ? Comment le formuler ?



Si l'on compare avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer qui est un diagnostic probable ou possible (le diagnostic de certitude se faisant par biopsie cérébrale post mortem), les recommandations de bonne pratique de la HAS (2009) ne précisent pas de l'annoncer comme tels (71).

Misery et Chastaing rappellent que « une information claire semble moins anxiogène que celle qui laisse place à des zones d'ombre » (32).

Il nous semble que la solution serait de sous-entendre l'incertitude de manière affirmative « votre diagnostic est très probablement », « cela ressemble fortement à ... » ou « nous pensons que votre diagnostic est « ou encore « vous présentez les symptômes de ... ».

## G. Risque suicidaire

Bleuler écrivait : « Le plus sérieux des symptômes de la schizophrénie est le suicide » (72).

Les données épidémiologiques récentes (59) montrent que c'est au cours des phases précoces de la maladie, en particulier l'année qui suit le diagnostic, plus particulièrement dans la semaine et dans les trois mois qui suivent la sortie des unités d'hospitalisation psychiatrique, que les patients atteints de schizophrénie se suicident le plus souvent.

Le risque suicidaire est très important la première année après le diagnostic et il baisse déjà la deuxième et encore plus la troisième année (73).

Aucune étude sur la relation causale ou l'association entre l'annonce diagnostique de la schizophrénie et le risque suicidaire n'a été retrouvée à ce jour (8) .

Au contraire, pour certains auteurs (2), l'absence de diagnostic augmenterait l'angoisse et serait à terme un facteur de risque de suicide, bien que ce risque soit souvent évoqué pour étayer le refus d'annoncer le diagnostic.

Nous n'avons pas retrouvé d'études portant sur la relation causale entre l'annonce diagnostique de la schizophrénie ou d'une maladie mentale et la survenue de symptômes dépressifs.

Même si pour certaines études, un insight pauvre est un facteur de risque de suicide (associé à une évolution péjorative de la maladie, à un manque d'adhésion aux soins et donc à une augmentation du risque suicidaire) (59), ce serait en particulier, la prise de conscience du caractère pathologique des idées délirantes, de l'émoussement affectif, de l'anhédonie, de l'asociabilité, qui serait un facteur de risque de suicide (74).

L'étude de Bourgeois et al. (75) suggère par ailleurs que les changements de conscience liés au traitement sont généralement associés à une diminution du risque suicidaire.

Bien que les études divergent concernant l'insight, le désespoir serait le facteur de risque et prédictif de suicide le plus important et devrait être la cible des traitements (74–77).

En pratique, comprendre un message d'espoir et être tourné vers l'avenir dans l'annonce diagnostique pourrait diminuer le sentiment de désespoir et donc le risque suicidaire à court et long terme.

Un message orienté vers le rétablissement peut consister à présenter le trouble comme «un trouble le plus souvent épisodique avec des phases de rémission» (78).

L'espoir n'est pas forcément celui de guérir (32), dans le cas de la schizophrénie, il peut s'agir de l'espoir de se rétablir, d'être aidé humainement ou financièrement.

## H. Famille

Dans les années 60, l'arrivée des neuroleptiques a permis la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques.

Les patients sont pris en charge essentiellement en ambulatoire, en s'appuyant sur l'entourage. Parallèlement à cette époque, la famille vit de grandes modifications sociales (diminution de la taille des fratries, augmentation des divorces, du travail des femmes, des familles recomposées ou monoparentales...).

La famille est le lieu le plus commun de sortie d'hospitalisation. Le patient est passé d'une institution soignante coûteuse (l'hôpital) à une institution non coûteuse (la famille), donc d'une solidarité nationale à familiale (79).

En France, la majorité des internes (64 %) informent la plupart du temps la famille du diagnostic de schizophrénie du patient (8).

La grande majorité des internes (87%) demandent la plupart du temps l'accord du patient avant d'informer la famille du diagnostic (contre 13% rarement voire jamais) (8).

### 1. Doit-on intégrer les familles à l'annonce diagnostique ?

Sur le plan légal, la loi du 4 mars 2002 énonce que le secret médical s'impose vis-à-vis de la famille et de l'entourage.

Mais en cas de diagnostic ou de pronostic grave, il ne « s'oppose pas à ce que la famille, les proches, ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

Il n'est pas précisé si cette opposition doit être activement recherchée.

Demander explicitement et systématiquement cet accord nous paraît indispensable.

Sur le plan médical, la conférence de consensus de 2003 mentionne l'importance d'associer la famille et l'entourage à la prise en charge dès le début.

En effet, il est prouvé que les interventions psycho-familiales réduisent le taux de rechute et la durée des hospitalisations (36).

### 2. Que proposer aux familles ?

En France, seulement un tiers des internes de psychiatrie expliquent aux patients et/ou leur famille qu'il existe des associations spécialisées dans l'accompagnement et le soutien des patients souffrant de schizophrénie et de leur famille (UNAFAM, etc.) (8).

Cependant, les effets restent parfois limités si la famille ne bénéficie pas également d'une psychoéducation (80).

Dans la schizophrénie, la psychoéducation des familles, même en l'absence du patient, est, après le traitement médicamenteux des patients, l'intervention la plus efficace pour prévenir la rechute (taux divisé par quatre à un an et divisé par deux les années suivantes (80)) avec une amplitude de l'effet sur la prévention de la rechute identique à celle du traitement médicamenteux (81), bénéficiant du plus haut niveau de preuve (82) et d'une rentabilité économique avérée (80).

Elle encouragerait également l'observance médicamenteuse (82).

De plus, en 2020, une étude rétrospective sur 1209 participants (83), montre que le taux de tentative de suicide chez les patients avec schizophrénie diminue significativement (de 6.4 à 2.4% avec  $p\text{-value} = 0,0003$ ) dans l'année suivant la fin du programme (Profamille).

L'efficacité des programmes psychoéducatifs sur les patients seuls n'a pas encore atteint un niveau de preuve suffisant (études non randomisées) alors qu'elle est établie pour la psychoéducation concernant le patient et ses proches (81).

En effet, une méta- analyse (84) ne retenant que les essais randomisés contrôlés entre 1998 et 2009, soit 44 études au total, conclut que les programmes psychoéducatifs améliorent l'observance du traitement, le qualité de vie et le fonctionnement social des patients et leur famille.

La majorité de ces études comportaient également une psychoéducation des proches de patients.

Dans cette méta-analyse, une étude a comparé un programme psychoéducatif ne concernant que des patients avec un programme psychoéducatif impliquant aussi les proches.

L'absence des proches donne des résultats moins favorables.

Dans le monde francophone, peu de programmes existent, le plus utilisé reste le programme « Profamille » (81).

De nombreux travaux ont montré l'augmentation du fardeau objectif et subjectif portée par la famille de patient atteint de schizophrénie.

Viellissement prématuré, symptomatologie dépressive, sont des facteurs pouvant contribuer à la majoration du niveau d'émotions exprimées qui est lui-même un facteur de risque connu de rechute (80).

Trois études françaises (85–87) suggèrent une diminution de la symptomatologie dépressive des aidants avec le programme « ProFamille ». Ces études ont le mérite d'utiliser le même outil de mesure : l'auto-questionnaire de dépistage CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression scale).

Dans le cas de la schizophrénie, la littérature scientifique montre aujourd'hui clairement qu'il est dans l'intérêt du malade de proposer à sa famille un programme psychoéducatif (83).

Il nous semble important de le proposer systématiquement aux familles, cela suppose donc d'intégrer les familles à l'annonce diagnostique.

Doit-on rechercher le consentement du malade avant de proposer une psychoéducation à sa famille ?

Il est nécessaire de distinguer l'information donnée aux familles par le médecin au sujet du patient (protégé par le secret médical et donc nécessitant son consentement) de celle donnée par les associations de famille sur la schizophrénie en général.

Il convient de rassurer le patient sur le fait qu'il ne sera pas question de lui autrement dit de sa personne, mais de la pathologie en générale.

La famille semble aujourd'hui considérée comme un auxiliaire de soins, il s'agirait de la rendre suffisamment performante pour assurer la continuité des soins (88).

Il nous semble important de veiller à ne pas augmenter la confusion et à laisser chacun à sa place de soignant ou de proche.

En psychiatrie, la famille se réduit au malade et à ses proches aidants, c'est-à-dire le plus souvent à ses parents (79).

Pourtant dans le langage courant, la famille comprend souvent les parents et leurs enfants, la fratrie est donc souvent oubliée en psychiatrie.

### 3. Fratrie

« Qu'en est-il de moi, si mon frère, mon semblable, est malade ? »(89)

« Est-ce que je suis ou je serai malade moi aussi ? »(90)

Le diagnostic est souvent interprété dans une vision de destins collé/séparé « si mon frère est malade, je ne le suis pas » ou « si il est malade, je le suis aussi » (89).

Les recherches concernant les fratries de patients atteints de schizophrénie portent quasi essentiellement sur la question de leur vulnérabilité. La fratrie peut être considérée comme une population vulnérable voire à risque (79).

Nous savons que le risque augmente avec la proximité du degré de parenté.

Plus précisément, il est de 9% s'il y a un antécédent dans la fratrie (91), de 17 % si le jumeau dizygote est atteint, de 50% si c'est le jumeau homozygote (36).

La fratrie doit être informée que pour développer une psychose, il ne suffit pas d'avoir un membre de la famille malade mais également d'autres facteurs de risques combinés (92).

Si cette information objective est utile pour la fratrie, le Professeur Scelles préconise de soutenir la capacité à penser et se représenter la situation, exprimer leur émotions, c'est-à-dire soutenir le processus de subjectivation afin de « transformer la réalité traumatisante en une réalité pensable » (92).

De plus, les statistiques peuvent être faussement ou insuffisamment rassurantes, elles sont des probabilités et ne permettent pas de dire ce qu'il en est pour un individu.

Il n'existe pas de consensus de dépistage dans la fratrie.

Il nous semble plus important d'axer sur la prévention (par exemple l'éviction de toxiques).

La fratrie se confronte à d'autres interrogations : « Pourquoi lui et pas moi ? est-ce de ma faute ? » (90). La question de la faute renvoie souvent à la réalisation d'une pensée magique, mode de pensée fréquent chez l'enfant, il conviendra de rassurer la fratrie sur cette idée.

Même si la fratrie est considérée comme un facteur de stress via l'expression émotionnelle élevée (critiques, sollicitation anxieuse) et donc comme risque de rechute, la recherche a montré que des conflits non excessifs ne sont pas des facteurs de stress mais permettent au contraire une inscription dans le réel et la construction du lien fraternel (92).

En 2003, Hélène Davtian, psychologue à l'UNAFAM, a mené une enquête (92) sur la fratrie de personnes souffrant de troubles psychotiques. Six cents frères et sœurs âgés de 10 à 79 ans ont répondu à un questionnaire.

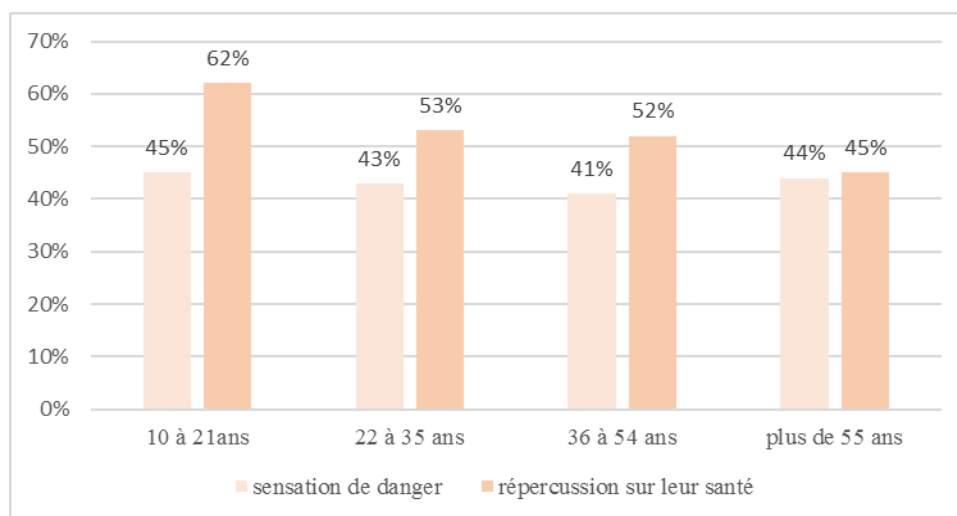


Figure 4. Retentissement de la schizophrénie sur la fratrie, étude UNAFAM (92)

Au total (92): 43% se sont sentis en danger (ce chiffre est stable quel que soit l'âge), 53% pensent que la maladie a des répercussions sur leur propre santé.

Même si 60 % estiment avoir besoin d'informations, ils sont peu nombreux à questionner directement leurs parents ou l'équipe soignante.

La majorité ont cherché des indices, navigué sur internet ou fouillé dans les boîtes de médicaments allant jusqu'à transgresser pour s'informer.

Un sur trois déclare qu'il n'aura pas d'enfant du fait de la maladie de son proche, la question de l'hérédité se rajoute.

Ils sont 70% à avoir compris bien avant leurs parents que quelque chose n'allait pas.

Souvent, les parents pensent que les tenir à l'écart et ne pas discuter du problème est une manière de les protéger. Les soignants, quant à eux, estiment avoir à répondre à la fratrie si elle le demande (89).

Parce que jugé incapable de tenir un rôle attendu d'aidant (79), plus ils sont jeunes, moins ils sont reçus par les soignants (Figure 3).

Leur relation avec les soignants n'est pas proportionnelle avec leur implication (Figure 5) mais au fait que l'on est besoin d'eux pour assurer la continuité des soins (90).

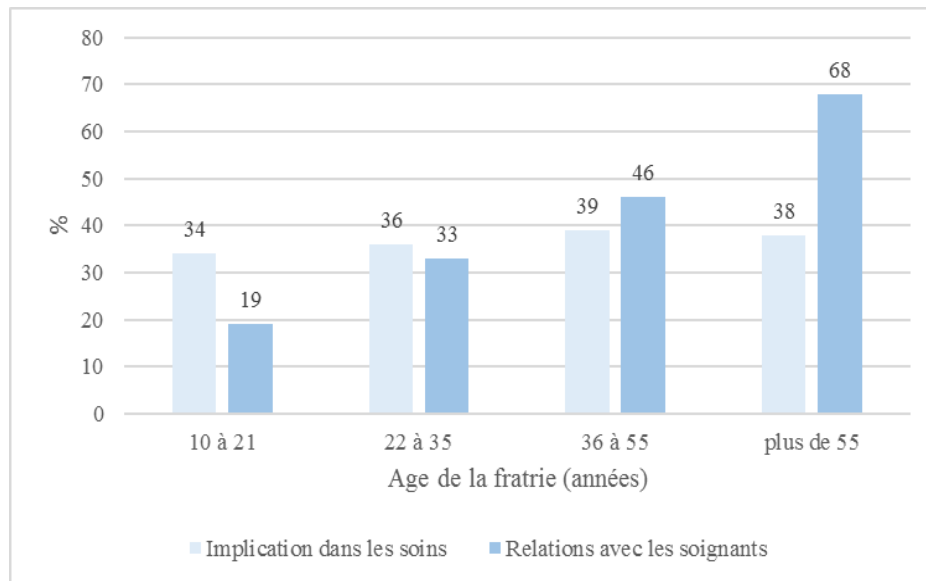


Figure 5 : Implication dans les soins et relation aux soignant selon l'âge de la fratrie (92)

Contrairement aux parents ou conjoints, la loi n'édicte aucune obligation juridique pour les frères et sœurs, ils ne sont pas tenus d'entretenir, d'héberger, d'assister leur proche malade (89).

Pour conclure, il nous semble important que la fratrie ne soit pas oubliée concernant l'annonce.

Elle peut être faite par les parents ou le médecin, en veillant à répondre à leurs interrogations particulières (« et moi ? », « est-ce ma faute ? ») en y apportant de l'objectivité et en encourageant l'expression de leur subjectivité, tout en préservant la place de chacun et en cloisonnant les espaces de vie et de soins.

Repenser la « famille » non plus seulement comme le malade et ses parents pour ne plus réduire la famille à la fonction d'aidant et ne plus délaisser la fratrie (88).

Penser l'annonce diagnostique à la fratrie c'est aussi tenir compte des particularités de l'enfant ou l'adolescent.



## I. Particularités de la schizophrénie de l'enfant ou adolescent

### 1. Schizophrénie à début précoce

Plus rarement, la schizophrénie débute avant 12 ans (« schizophrénie à début très précoce ») ou entre 12 et 18 ans (« schizophrénie à début précoce »), celles-ci relèveront de la pédopsychiatrie (93).

Les critères diagnostiques de la schizophrénie du DSM-V et la CIM-10 sont les mêmes que chez l'adulte.

Bien qu'il semble exister une continuité entre les formes précoces et adultes (94,95), les pédopsychiatres soulignent la nécessité de critères spécifiques en tenant compte du développement (96).

En effet la schizophrénie à début précoce présente des particularités : plus de symptômes négatifs, plus d'antécédents neurodéveloppementaux, plus d'antécédents familiaux, une prévalence majoritairement masculine, une symptomatologie plus sévère, un pronostic plus défavorable (95), plus de comorbidités (97) et probablement plus de formes secondaires organiques (98).

Le diagnostic de schizophrénie à début précoce est un diagnostic complexe et peu stable. Bien qu'à l'adolescence, le tableau clinique observé se rapproche de celui décrit chez l'adulte (93).

Difficile de distinguer le normal du pathologique, les hallucinations et délires chez l'enfant et l'adolescent, sont fréquents, transitoires et peu prédictifs de schizophrénie ou d'un trouble en général. Distinguer le caractère pathologique ou imaginaire d'une production de l'enfant est très difficile avant l'acquisition d'une pensée logique vers 7 ans.

Difficile de bien distinguer la schizophrénie des autres pathologies, l'adolescence étant la période d'émergence des maladies psychiatriques en général et en plus elles partagent de nombreux symptômes en commun, en particulier avec les diagnostics différentiels principaux que sont le trouble bipolaire pour la schizophrénie à début précoce, et le trouble du spectre autistique pour la schizophrénie à début très précoce.

Environ 50 % des adolescents ayant un trouble bipolaire seraient diagnostiqués primitivement comme ayant une schizophrénie, dans 50 à 72% le diagnostic initial de schizophrénie chez l'enfant et l'adolescent serait erroné (93).

A l'adolescence, le diagnostic de bouffée délirante aiguë ou épisode psychotique bref, permet de ne pas poser tout de suite le diagnostic de schizophrénie, il reflète bien cette incertitude diagnostique et pronostique (99).

Tout comme le syndrome de psychose atténuée, introduit dans le DSM-V, puis retiré et relégué en annexe dans l'attente de recherches.

Ce syndrome suggère un risque de psychose qu'il serait crucial de traiter, chez les enfants ou adolescents expérimentant des hallucinations ou délires sans altération importante de la capacité à discerner la réalité (96).

## 2. Particularités de l'entretien avec enfant et adolescent

Les techniques d'entretien et la présence de l'enfant à l'annonce diagnostique dépendent de l'âge développemental de l'enfant.

Le jeune enfant est souvent suggestible, gêné d'entendre parler de lui en sa présence et sujet à la peur de l'étranger.

L'adolescent est sensible au regard et au jugement, au rejet, à l'équité, à la justice, au respect de son choix et de son autonomie.

La confidentialité est également une préoccupation majeure pour les adolescents. Parents et adolescents doivent être informés que la confidentialité peut être levée sans son accord en cas de danger pour lui-même ou autrui (100).

Avec un adolescent, le praticien se doit d'être un tiers bienveillant à « juste » distance relationnelle dans un cadre suffisamment sécuritaire (101).

Les techniques d'entretien sont le dessin, le jeu et les questions directes, courtes simples et précises, portant sur un sujet à la fois.

Si l'enfant est présent lors de l'annonce diagnostique, il convient de lui expliquer directement ce qui a été observé, en commençant par parler de ses points forts puis de ses difficultés, des stratégies possibles pour y remédier et finir par parler de ses ressources et de celles de sa famille.

Mettre en avant les points forts et ressources facilite le feedback et permet au patient d'être perçu comme un individu à part entière plutôt qu'un diagnostic à traiter (100).

### 3. Recommandations médicales

Nous n'avons pas retrouvé d'études ni de recommandations de la HAS concernant l'annonce diagnostique de la schizophrénie à l'enfant et l'adolescent.

La HAS a publié de nombreuses recommandations sur l'annonce de maladies chroniques ainsi que sur le trouble du spectre autistique (102).

Elles s'adressent donc généralement à un public plus jeune avec parfois une capacité de compréhension plus altérée que dans la schizophrénie. Nous ne pouvons donc les extrapoler.

### 4. Cadre législatif du mineur

Le mineur a le droit de recevoir une information selon son degré de maturité.

Son consentement doit être systématiquement recherché, s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision médicale qui le concerne (103).

Si son consentement doit être recherché il n'est pas exigé qu'il soit nécessairement obtenu, le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale prévalent donc in fine.

Au-delà de 16 ans, la capacité de discernement peut être admise pour des décisions sans gravité (104).

Afin de faciliter la vie courante des parents, la loi prévoit, par présomption d'entente parentale, que chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relatif à la personne de l'enfant (article 372-2 du code civil).

L'article L.1111-5 du code de la santé publique prévoit la possibilité pour un patient mineur de s'opposer à ce que ses représentants légaux soient informés de son état de santé.

Il convient de souligner qu'il n'est pas prévu d'âge minimum pour permettre au mineur de se prévaloir de ce droit, que le médecin n'est pas tenu d'accepter la demande du mineur. Il l'apprécie en opportunité.

Si le médecin est disposé à accéder à la demande du mineur, certaines conditions sont fixées par la loi : l'action de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement ou l'intervention doit s'imposer pour sauvegarder sa santé, le médecin doit au préalable s'efforcer de convaincre le mineur d'accepter la consultation de ses parents, le mineur doit se faire accompagner d'une personne majeure qu'il aura choisie.

Ce droit du mineur au secret s'étend aussi au dossier constitué à l'occasion des soins dispensés sans l'accord des représentants légaux.

Le mineur peut s'opposer à ce que ceux-ci y aient accès (103).

## J. Stigmatisation

### 1. Stigmatisation des maladies mentales

« La stigmatisation se réfère à des problèmes de connaissance (ignorance), des attitudes (préjugés) et des comportements (discrimination) » (105).

Elle est une perte de chance pour le revenu, le logement, l'éducation, le bien-être, la santé et la vie en général (106).

Link et al. (106) définissent la stigmatisation comme un processus consistant à étiqueter, stéréotyper, séparer, discriminer et priver de pouvoir un groupe social minoritaire ou vulnérable (Figure 4).

Selon la théorie de l'étiquetage (107), attribuer une étiquette à un individu l'amène à l'intérioriser et agir comme il est attendu qu'il agisse conformément à cette étiquette.

Des recherches ont montré que le stéréotypage était un processus automatique en grande partie inconscient qui facilite l'efficacité cognitive du processus de catégorisation (78).

Ces stéréotypes sont intégrés dès le plus jeune âge dans le cadre de la socialisation dans une culture (106).

La stigmatisation dépendrait donc du pouvoir social, économique et politique (108).

Ce serait donc la différence ou la déviance qui est à l'origine du processus de stigmatisation.

La notion de handicap a permis de mettre l'accent sur la responsabilité de la société et des autres pour accueillir ceux qui ne sont pas dans la norme (109).

Or, la problématique de la déviance semble inhérente à celle de la maladie mentale.

La définition de maladie mentale inclut donc des critères sémiologiques, médicaux mais aussi des critères sociaux définis comme « déviants ».

La société participe à l'établissement du diagnostic en pointant du doigt cette différence ou ce décalage avec la norme établie (110).

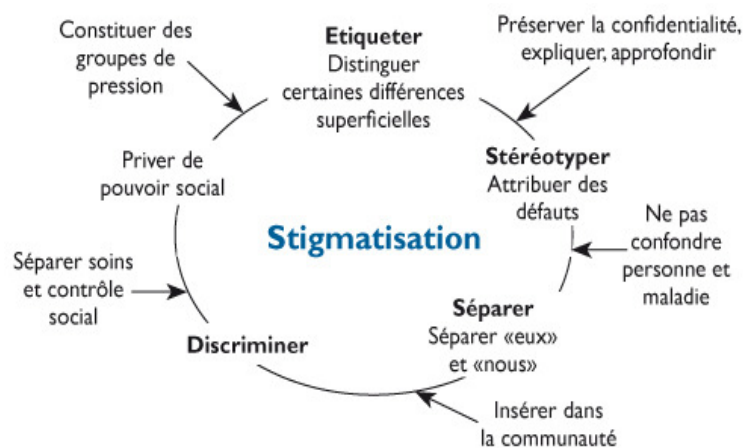


Figure 6. Stigmatisation : mécanismes et points d'impact (78)

En psychiatrie, les professionnels de santé, parce qu'ils sont la plupart du temps en contact avec les personnes en crise ou à évolution péjorative, peuvent contribuer à véhiculer les stéréotypes (78).

En France, une enquête de 2010 en population générale (110) révèle que plus de 75% des personnes associent les termes de fou et de malade mental à des comportements violents et dangereux. Le danger, la peur, l'exclusion, l'irresponsabilité étaient les stéréotypes associés aux maladies mentales.

Pourtant, le nombre de non-lieux pour irresponsabilité pénale sur le total de personnes mises en examen dans les affaires terminées, est extrêmement rare, moins de 1 % depuis 1987 (111).

Pour la population générale, le « fou » n'est pas adapté à la réalité.

Il ne se rapporte pas à des schémas connus régissant l'individu, « ne correspondant à rien, il est capable de tout » (110).

Le malade mental est considéré comme un fou associé à une dimension médicale, l'hôpital psychiatrique comme un « lieu de contention sociale » (110).

« Pour résumer, on pourrait dire : le fou est fou, le malade mental a une maladie et le dépressif fait une dépression » (110).

## 2. Stigmatisation de la schizophrénie

La schizophrénie compte parmi les troubles psychiques les plus stigmatisés (112).

La dépression ou les troubles anxieux sont plus acceptés socialement, alors que la schizophrénie est irrémédiablement placée du côté de la « folie » (113).

En 2017, Lampropoulos et al. ont analysé la presse française. La représentation médiatique est fortement stigmatisante, le terme étant associé au crime, à la violence et utilisé comme métaphore pour abaisser l'opposition politique (108).

Après la révélation de leur diagnostic de schizophrénie, beaucoup de patients rapportaient être moins bien traités par la police et pour des problèmes somatiques mais mieux traités par leurs parents (114).

Aucune revue systématique ne s'est intéressée aux processus psychosociaux spécifiques de la stigmatisation sociale de la schizophrénie (115).

Informé scientifiquement sur les maladies mentales est important mais loin d'être suffisant pour changer les mentalités (115).

Les effets des actions de déstigmatisations semblent mitigés voire délétères. La connaissance d'explications biogénétiques sur les troubles mentaux maintiendrait ou aggraverait la stigmatisation (116).

En effet, une méta-analyse de 2013 (116) a constaté que les personnes qui détiennent ces explications ont tendance à moins blâmer les personnes affectées pour leurs problèmes, mais les perçoivent comme plus dangereuses et souhaitent prendre plus de distance avec eux. Ces résultats se sont montrés significatifs pour la schizophrénie (respectivement  $p$ -value= 0.025; 0.001; < 0.017).

Il a également été montré que la schizophrénie est le trouble pour lequel les modèles biogénétiques et les approches informationnelles ont le plus échoué (115).

De même que dans certains pays, la compréhension neurobiologique du trouble contribuerait à maintenir la stigmatisation (112) comme en Australie, Autriche ou Etats-Unis, voire à l'augmenter comme en Allemagne, Russie ou Mongolie.

En revanche, les explications psychosociales du trouble (la schizophrénie étant un trouble associé au stress et difficultés de la vie), la curabilité perçue, la familiarité avec la schizophrénie et la continuité avec la normalité amènent à une baisse de la stigmatisation. Ces facteurs devraient aussi être pris en compte dans la diffusion des messages visant la déstigmatisation (115).

En ce qui concerne la familiarité avec le trouble, l'insertion sociale paraît donc primordiale dans la lutte contre la stigmatisation (via des projets tels que « Un chez soi d'abord/ Housing first » ou le « Working First »).

L'étiquette de « schizophrénie » hautement stigmatisante, est un frein à l'annonce.

Certains patients lui préfèrent même le terme de « paranoïa » par peur de la réaction de leur entourage (43).

La stigmatisation vient-elle du nom ou du trouble ? (117)

La question de renommer la schizophrénie se pose.

## K. Renommer la schizophrénie

Comme le rappelle F. Baylé, « il est impossible de parler d'une maladie sans la nommer » (8).

En pratique, la communication, en termes de symptômes ou de périphrases, en utilisant des termes qui ont du sens pour le patient et renvoient à son expérience, semble adaptée.

Sur le plan légal, utiliser un terme alternatif peut poser problème et être reproché au professionnel.

A l'inverse, cela peut être interprété comme un aménagement de l'information, comme énoncé dans l'arrêt du 23 mai 2000 du Conseil d'Etat (cf. chapitre : contexte législatif) (8).

### 1. Question mondiale

Un changement de nom pourrait-il diminuer la stigmatisation et donc favoriser l'annonce ?

Plus de 100 ans après son introduction, le terme « schizophrénie » est de plus en plus contesté par les chercheurs, les cliniciens, les patients et les familles (118).

Les utilisateurs et les professionnels de la santé mentale du monde entier ont commencé à demander un changement de nom (118).

De même, la schizophrénie comme entité catégorielle distincte est contestée.

Le DSM-V la remplace par « Spectre de la schizophrénie », deux revues scientifiques majeures sur le sujet ont ajouté à leur titre le terme de psychoses (Schizophrenia Bulletin et Schizophrenia Research) (119).

Une revue de la littérature internationale de 2015 est en faveur d'un changement de nom pour la schizophrénie (118), elle expose les avantages et inconvénients à renommer la schizophrénie (Tableau 4).

Le nouveau nom devrait être facile à comprendre, neutre et non stigmatisant (117,118).



**Table 3**  
Advantages and disadvantages of renaming schizophrenia.

---

A new name for schizophrenia may:

---

*Pros*

- be more acceptable for users (less stigma, less shame, higher treatment involvement, higher service uptake)
- be more acceptable for professionals (facilitate communication of diagnosis, ease informed consent, improve treatment adherence)
- improve the public image of the disorder and of people suffering from it
- give a more realistic picture of the condition, providing hope and promoting recovery

foster educational and anti-stigma campaigns and encourage the public debate on the condition

*Cons*

- lead to disagreement among professionals and hinder diagnostic communication
- give rise to confusion in the public
- wrongly suggest that some fundamental truth about schizophrenia has been newly discovered
- be only semantics (if it is not accompanied by a parallel re-conceptualization of the condition)
- have the effect to blame the person rather than the illness (if it is not accompanied by parallel changes into the legislation, services and education of professionals and of the public)

---

Tableau 4. Avantages et inconvénients à renommer la schizophrénie (118)

Des auteurs chinois rajoutent que l'utilisation d'un terme non spécifique ou politiquement correct pourrait donner l'impression au patient et à ses proches que le trouble est bénin et limité, influençant ainsi négativement l'adhésion à un traitement (120).

Plusieurs propositions de noms sont faites (118) :

- Trouble de l'intégration neuro-émotionnelle (Levin 2006)
- Syndrome de Saillance (Van Os 2009)
- Youthon et CONative, COgnitive and Reality Distorsion syndrome (CONCORD)(Keshavan et al.2011)
- Syndrome de perception dysfonctionnelle (George 2012)
- trouble du spectre psychotique (Henderson Malhi 2014) ...

Plusieurs auteurs proposent l'utilisation d'éponymes, tels que « syndrome de Bleuler » ou « maladie de Kraepelin–Bleuler » (Kim and Berrios 2001) pour leur neutralité (118).

Pour Van Os, le syndrome de saillance est un diagnostic à composante catégorielle et dimensionnelle ce qui le rend valide sur le plan scientifique.

Il renvoie à une expérience mentale connue (121).

La saillance fait référence à une attribution dysfonctionnelle d'importance et de sens à des détails (122).

En 2013, une petite étude de Montréal (123) compare l'acceptabilité notamment l'effet stigmatisant du diagnostic de schizophrénie à celui de syndrome de saillance.

Elle révèle que pour les étudiants de premier cycle de l'université (n :161) il n'y avait pas de différence significative entre les deux diagnostics.

Les patients traités pour un premier épisode psychotique (n :19) préféraient quant à eux le diagnostic de syndrome de saillance, jugé moins stigmatisant.

Cependant, le choix de l'étiquette du syndrome de saillance ne correspondait pas clairement à leurs expériences subjectives.

En fait, la plupart ont trouvé le concept du syndrome de saillance et la vignette clinique respective obscurs.

L'« obscurité » du syndrome de saillance n'était pas un sujet de préoccupation, mais une qualité très appréciée pour certains bien qu'éphémère (123).

Dans d'autres pays où le mot n'a pas encore été remplacé, des études ont comparé le terme existant à d'autres propositions (124).

Au Royaume-Uni, le trouble de l'intégration est associé à moins de discrimination, plus d'attribution aux causes psychosociales, moins de perception de danger et inversement une plus grande distance sociale. Les auteurs expliquent que ce trouble est moins familier, or la familiarité réduit les distances sociales.

Van Os ajoute également que l'intégration ne se rapporte pas à une fonction psychologique universelle et peut de ce fait devenir stigmatisante.

Pour les étudiants en médecine, les autres termes de « psychose de sensibilité au stress » et « psychose de l'anxiété » sont associées à moins de croyances négatives, contrairement à la « psychose associée aux drogues ».

En Chine, à Macao, les adolescents considèrent qu'un homme avec des symptômes positifs associé au terme de dysrégulation de perception et des pensées est perçu moins risqué comparé au terme de schizophrénie seul.

Dans d'autres pays, il n'y a pas eu de différence significative d'attitude, comme en Turquie avec le syndrome de Bleuler ou au Canada avec le syndrome de Saillance (124).

## 2. Exemple du Japon

Le Japon a été le premier pays à changer le nom de la schizophrénie, "Seishin-Bunretsu-Byo" (maladie de l'esprit) en "Togo-Shitcho-Sho" (trouble de l'intégration) (125).

Le processus de changement de nom a commencé en 1993 par une demande officielle de la Fédération nationale des familles de malades mentaux au Japon (NFFMIJ) à la Société japonaise de psychiatrie et de neurologie (JSPN) (125).

La JSPN avait posé deux conditions pour le changement de nom :

«(a) le changement n'entraîne aucun désavantage pour les patients et (b) que le terme transmette le concept selon lequel la schizophrénie est un trouble défini par un syndrome cliniquement significatif, mais pas une maladie définie par une étiologie, une symptomatologie, une évolution clinique et des résultats pathologiques spécifiques » (125).

Des consultations sur la pertinence du nouveau terme et une audition publique ont eu lieu.

Approuvé par l'Assemblée générale de la JSPN, le nouveau nom a été annoncé en 2002 lors du Congrès de la WPA (World Psychiatric Association) à Yokohama.

Il a été ensuite approuvé par le gouvernement japonais et est devenu le terme officiel un mois plus tard (125).

Le gouvernement n'avait prévu aucune mesure d'accompagnement, comme une campagne d'éducation, les médias se sont chargés de diffuser rapidement des informations sur le changement de nom.

La schizophrénie est dorénavant abordée dans les mangas.

En outre, dans de nombreuses lois, l'ancien terme n'a pas été remplacé.

Il a été jugé nécessaire de transmettre des infos sur la maladie dans les écoles (126).

En effet, ce n'est pas seulement un changement de nom mais une mise à jour complète du concept de schizophrénie (125).

Il s'accompagne d'un passage du concept de « démence précoce », défini comme un « état héréditaire, incurable et sans chance de guérison », à un concept basé sur le modèle de la vulnérabilité au stress, avec des symptômes se prêtant aux traitements pouvant prétendre à un rétablissement (125).

Sartorius et al. rappellent que « le concept de « Seishin-Bunretsu-Byo » était presque le même que celui de la démence précoce de Kraepelin », la schizophrénie était caractérisée « par une grave détérioration mentale, un manque de volonté et une incompétence dans les rôles sociaux et personnels » (125).

De plus, l'ancien terme s'écartait déjà du sens original du mot « schizophrénie » tel que Bleuler l'entendait.

Pour rappel le mot « schizein » ou « bunretsu » signifie « fendre », le mot « phren » ou « sêshin » esprit et « Byo » maladie.

Cependant, pour Bleuler, ce n'est pas l'esprit de la personne qui est « divisé » mais plutôt les liens associatifs qui sont séparés ou reliés de façon incohérente (126).

En 1993, le JSPN a créé un comité pour discuter du changement de nom, étudier l'histoire de la traduction du mot schizophrénie en japonais et l'utilisation dans leur pratique par les psychiatres japonais (126).

Plusieurs noms ont été proposés, trois ont été retenus : « Sukizofurenia » traduction japonaise de « schizophrénie », « Kreapelin-Bleuler Shôkôgun » (et non « syndrome de Bleuler » seul qui signifie « poulet » en japonais) et « TogôSchicchôShô » (littéralement « perturbation de l'unité du moi ») (126).

Quelles sont les conséquences à ce changement de nom au Japon ?

-Le nombre de docteurs annonçant le diagnostic a augmenté passant de 36.7 % (2002) à 69.7% (2004) (127), mais il n'y a pas de différence significative concernant le nombre de patients identifiant leur propre diagnostic (124).

-Le nouveau nom a été largement accepté par les membres du JSPN, l'ancien terme ayant été remplacé par le nouveau dans 78% des cas en 2003. En 1999, 7% seulement informaient tous les patients de leur diagnostic et 37% n'informaient que les familles (128)

-Le nouveau terme est plus utilisé dans les documents cliniques, même si les médecins ont encore tendance à éviter le terme de schizophrénie et à le remplacer par des termes tels que « dépression nerveuse » ou « état dépressif » dans les documents privés notamment dans les certificats médicaux et les demandes de prestations sociales (129).

-Le terme est considéré par les psychiatres japonais comme plus approprié pour expliquer le concept du trouble (130).

- Le nouveau nom est associé à une image moins sévère des symptômes pour la famille et la population générale, moins associé à la criminalité et aux « personnalités multiples » pour les étudiants et permettait plus facilement d'en imaginer les symptômes pour la population générale (124).

-La stigmatisation par les médecins doit encore être étudiée.

Contre toute attente, une étude portant sur des internes montre que avant une formation de un mois en psychiatrie c'est l'ancien terme qui était plus associé à la criminalité, après la formation c'est l'inverse, le contact avec les patients et l'influence de l'équipe pourraient expliquer ce résultat (131).

-Pas de différence dans les médias (132,133), la schizophrénie était encore fréquemment évoquée au sujet de cas criminels et violents et rarement en des termes positifs (132).

L'influence négative des médias est probablement sous-estimée, les études n'incluant que les articles ou titres avec le terme explicite de schizophrénie, les articles qualifiant indirectement les troubles mentaux par "doute maladie mentale" ou "des antécédents de problèmes psychologiques" n'ont pas été inclus (133).

Les auteurs craignent que l'effet du changement de nom puisse disparaître si les médias continuent à diffuser davantage de contenus négatifs liés au nouveau nom (132).

-Le changement de nom s'est étendu au pays asiatiques voisins (125,130).

### 3. Autres pays asiatiques

L'exemple japonais n'est pas facilement transposable aux autres sociétés : le concept de schizophrénie dans l'opinion public japonaise était très spécifique et ne correspondait pas aux critères représentés dans les classifications actuelles (CIM10, DSM4) (126).

Pays ou région (année du changement)	Ancien terme (signification)	Nouveau terme (signification)
Hong Kong (2001)	精神分裂(病) Jing Shen Fen Lie (« dédoublement de l'esprit »)	思覺失調 Si Jue Shi Tiao (« dysrégulation de la pensée et de la perception »)
Corée du sud (2012)	精神分裂病 Jeongshin- bunyeol-byung (« trouble de l'esprit divisé »)	調絃病 Johyun-byung (« trouble de l'accord ou trouble de l'harmonisation »)
Taiwan (2012)	精神分裂症 Jing-shén-fèn-liè- zhèng (« maladie de division de l'esprit »)	思覺失調症 Si-jué-shi-tiáo- zhèn (« dysfonction de la pensée et des perceptions »)

Tableau 5. Exemples d'autres pays asiatiques (124)

Le nouveau nom chinois implique une réversibilité et un potentiel de traitement (125).

Une étude portant sur 313 adolescents n'a pas montré d'impact de ce changement de nom sur les stéréotypes, la distance sociale et les attitudes comparé à l'ancien terme.

Cette étude s'accorde avec de précédentes études pour dire que l'usage de terme politiquement correct comme c'est le cas avec le handicap, n'améliore pas les attitudes envers les personnes (120).

Dans les médias, l'association de l'ancien terme avec des formulations dangereuses a augmenté alors que l'utilisation du nouveau nom a augmenté dans tous les thèmes (133).

En Corée du Sud, l'ancien terme était souvent confondu avec le trouble dissociatif de l'identité. Le nouveau terme implique que les patients doivent "accorder" leur esprit comme ils le feraient avec des cordes d'un instrument de musique (125).

Ce trouble est décrit comme causé par « le brouillage du réseau neuronal du cerveau » (134).

Utiliser une métaphore serait une méthode de prévention de la stigmatisation qui permettrait de ne pas susciter des opinions automatiques, préconçues et pousserait à la réflexion dans une quête de sens (134).

En 2012, Kim et al. (124), dans une étude auprès d'étudiantes infirmières, rapportent que le nouveau nom induit moins de préjugés sur le danger et moins de discrimination.

En 2018, le taux de notification du nom de la maladie par les praticiens de la santé mentale a augmenté de manière significative ( $p$ -value =  $<0.001$ ) après le changement de nom mais les patients et leurs tuteurs continuent à être peu conscients du fait que la maladie soit appelée "trouble de l'harmonisation ».

Seuls 29,4% des patients et 15,0% de leurs tuteurs ont reconnu leur trouble comme étant un "trouble de l'harmonisation" (135).

Bien que demandeurs, la majorité des professionnels de santé étaient d'accord sur le fait que « rebaptiser la schizophrénie ne résoudrait pas le problème ».

Certains psychiatres continuaient d'utiliser l'ancien terme par familiarité avec l'ancien terme. Les médias (télévision et journaux) (73.3%) suivis par internet (16.8%) ont été les principales sources de sensibilisation au terme, ce qui suggère l'importance d'éducation et de publicité au changement de nom.

Nous n'avons pas retrouvé d'étude évaluant les effets de changement de nom à Taiwan (125).

Bien que le premier concerné par le changement de nom soit le patient, à ce jour, aucune étude n'a porté sur l'impact du changement de nom sur l'auto-stigmatisation au Japon ou ailleurs.

Comme le montre l'exemple du Japon, le changement de nom requiert d'autres changements (médical, économique, sociétal, légal) (118,119).

Renommer la maladie ne suffit pas si l'on ne travaille pas la perception des symptômes psychiatriques en particulier le danger perçu de ces symptômes (136).

Un changement sémantique non accompagné d'un changement conceptuel risque de n'avoir que des effets à court terme sur la stigmatisation (119).

## L. Identification

Par définition, le trouble mental porte sur le psychisme de la personne soit sur sa subjectivité, ses capacités à ressentir, à penser donc sur son identité (8).

La schizophrénie est déjà, en soi, un trouble qui touche à l'identité du sujet en altérant sa relation à lui-même, au monde et aux autres (8).

Comment limiter ce processus d'identification à la maladie ?

Nous proposons d'accorder une importance majeure à la linguistique.

Nous proposons également d'ajouter une explication physiopathologique du trouble.

Premièrement, dire « avoir une schizophrénie » au lieu d'« être schizophrène » (137).

Même si entre praticiens le verbe « être » est privilégié, par souci de communication synthétique, codifiée et partagée (138), il convient de rappeler qu'« être » se rapporte à l'identité, « avoir » à la possession (139).

Le langage courant emploie le verbe « avoir » pour une pathologie aiguë et réserve le verbe « être » aux pathologies chroniques (à quelques exceptions près).

Apprendre que l'on « a » une maladie chronique signifie aussi apprendre que l'on « est » définitivement malade.

L'emploi du verbe « avoir » ou « être » par le patient, est également un indicateur prédictif du degré d'intégration de la maladie (140).

Deuxièmement, utiliser des pronoms impersonnels tels que « il se passe... » « il y a ... » plutôt que « vous avez ... » « votre cerveau ... » (141).

Troisièmement, parler du modèle stress-vulnérabilité laisse au patient une possibilité de gestion de ses troubles et pourrait limiter le processus d'identification.

Favrod (137) explique en trois points en quoi dire « je suis schizophrène » est une intégration de la maladie dangereuse : les maladies que l'on « est » sont définitives, le patient se confond avec la maladie (ce qui l'empêche de s'appuyer sur sa partie saine), le patient risque de devenir dépendant aux soins et de réduire sa participation active ainsi que sa responsabilité dans le processus de rétablissement.



## M. Formations

### 1. Formation à la communication

Préparer, former à la conduite de l'entretien d'annonce est essentiel tant pour les patients que pour les médecins.

« Pour les malades, il s'agit de ne pas ajouter de la souffrance à la souffrance.

Pour les soignants, il s'agit d'apprendre à mieux vivre un moment éprouvant et usant dans la durée. » (142).

Dans les années 50, la formation à l'annonce commence avec Balint (1957).

Dans les années 90, ces formations se multiplient (143).

En France, bien que non rendues obligatoires comme c'est le cas au Canada, ces formations sont de plus en plus dispensées par les universités (143).

Loin d'être suffisantes, en 2011, l'Ordre national des médecins avait fait le constat que les « médecins nouvellement en poste étaient d'excellents ingénieurs médicaux, mais avaient perdu leur humanité ; deux options ont été alors proposées : systématiser le compagnonnage et rendre obligatoire la formation à l'entretien médecin-patient » (143).

On peut distinguer deux types de formation à la conduite de l'entretien médecin-patient en situation d'annonce de diagnostic grave (141).

Le premier type de formation que l'on peut qualifier de classique se présente sous forme d'ouvrages pédagogiques, de publications en ligne, de supports de formation orale (power point). Ce type de formation découle davantage de la législation. Le second repose sur des techniques de formation interactives basées sur des exercices et des jeux de rôle (141).

En 2012, une étude de ces formations (141) révèle que pour certaines préconisations, les prescriptions sont insuffisantes ou trop génériques.

Une analyse de séquences extraites d'un entretien médecin-patient simulé (jeu de rôle) leur a permis de formuler des préconisations pour l'annonce d'un diagnostic délicat (141) :

- répondre à tous les questionnements du patient (même si ces questions peuvent l'interrompre)
- s'assurer de la satisfaction de la réponse donnée avant de continuer
- ne pas satisfaire littéralement la demande du patient sur la question de la gravité de la maladie (affirmer que la chose est sérieuse et par sérieux on entend qu'il faut s'en occuper) et sur l'approbation à sa déduction de diagnostic ( ce n'est pas parce que le patient utilise le mot qu'il est prêt à l'entendre)

## 2. Simulation : le faire semblant pour développer les savoir-faire

Au travers de ses travaux, Millette et al. (144) pointent deux objectifs dans l'apprentissage d'une communication professionnelle efficace : « la pratique répétée des habiletés de communication associée à une rétroaction (feed-back) spécifique immédiate » ainsi que « des activités de connaissance de soi permettant de reconnaître ses propres valeurs et émotions intervenant dans la relation médecin-patient ».

La formation par simulation répond à ces deux objectifs (145).

Les autres facteurs clés de cet apprentissage incluent « un référentiel sur cette communication, solide et basé sur les données de la recherche, un cursus à la communication médecin-patient intégré tout au long des études médicales, l'évaluation de l'acquisition des habiletés de communication comme critère de promotion ou de certification, des cliniciens-enseignants qui soient des modèles de rôle d'une communication professionnelle en santé adéquate » (144).

La consultation d'annonce de mauvaise nouvelle fait partie des principaux types de scénarios joués en simulation (146).

L'analyse des techniques de simulation montre que la simulation procédurale (l'apprentissage ciblé de techniques) et les mises en situation (études de cas ou jeux de rôles avec peu d'investissement matériel) sont les méthodes les plus régulièrement retrouvées (146).

La simulation a également démontré sa capacité à améliorer les connaissances médicales dispensées par ailleurs à l'occasion des cours théoriques (146).

En 2012, la HAS ajoute que la formation par les méthodes de simulation en santé doit être intégrée dans tous les programmes d'enseignement des professionnels de santé à toutes les étapes de leur cursus (initial et continu) avec un objectif éthique prioritaire « jamais la première fois sur le patient » (146).

Une revue complète de la littérature (1986-2006) (147), portant sur la formation par la simulation en psychiatrie, a conclu que la simulation était utilisée pour l'enseignement, l'évaluation et la recherche à tous les niveaux de formation en psychiatrie.

La simulation et le recours aux patients standardisés étaient utiles et adaptés pour la formation et l'évaluation.

En France, la quasi-totalité des internes (91%) de psychiatrie ont déclaré ne pas avoir eu de formation spécifique à l'annonce diagnostique en psychiatrie au cours de leur cursus de médecine (8).

## N. Vécu de l'annonce

Leavey (148) identifie quatre stades non linéaires pour définir le processus d'adaptation à la maladie mentale chez les jeunes : l'émergence, la perte, l'adaptation et le rétablissement.

A l'émergence de la maladie, les différences apparaissent, les jeunes se sentent stigmatisés.

Ils subissent de nombreuses pertes : « d'identité, d'indépendance, de fonctionnement, de statut éducatif, social et familial, de choix de carrière, d'intimité et de sexualité » (148).

Galinowski rejoint cette idée du deuil (149). Nous pouvons ajouter celui de la perte « de la bonne santé ».

Les travaux de Ruzniewski (150) sur les mécanismes de défense à l'œuvre en entretien d'annonce d'une maladie grave ont été ensuite repris par la HAS en 2008 (30).

Elle distingue les mécanismes de défense des patients et ceux des médecins (Tableau 6).

Dans « Annoncer une mauvaise nouvelle », la HAS (30) rappelle aux médecins que les mécanismes de défense sont inconscients, physiologiques, non figés dans le temps et doivent toujours être respectés. Ils ont pour fonction « de réduire les tensions psychiques, de rendre les menaces existentielles plus tolérables ».

Patient	Médecin
<p>-Le déni : <i>le patient n'entend pas ce que dit le médecin.</i></p> <p>-La régression : <i>le patient entend ce que dit le médecin, mais ne s'investit plus.</i></p> <p>-L'isolation : <i>le patient entend et comprend, mais il établit une distance entre lui et la maladie, comme si la maladie n'était pas la sienne.</i></p> <p>-Le déplacement : <i>il entend et comprend, mais tente d'orienter le discours vers quelque chose d'anodin.</i></p> <p>-La projection agressive : <i>les affects négatifs qu'il éprouve sont extériorisés via des actes agressifs envers le médecin.</i></p>	<p>-Le mensonge : <i>le médecin dissimule la vérité, pour « préserver » le patient (en réalité il préserve le médecin de la réaction du patient)</i></p> <p>-La fausse réassurance : <i>il maintient un espoir alors que la réalité du cas clinique ne le permet pas (souvent en réponse à l'expression d'une angoisse, que le soignant ne se sent pas capable d'entendre).</i></p> <p>-La fuite en avant : <i>il se débarrasse au plus vite de l'annonce en disant tout, le plus rapidement possible.</i></p> <p>-La rationalisation : <i>il fait en sorte que le patient ne comprenne pas la situation en utilisant le jargon médical.</i></p> <p>-L'esquive : <i>il ne traite pas les questionnements du patient qui risquent de les engager dans un registre émotionnel éprouvant.</i></p> <p>-La banalisation : <i>il se focalise sur la maladie en mettant de côté la souffrance psychique.</i></p> <p>- L'identification projective : <i>il attribue au patient ses états mentaux émotionnels.</i></p>

Tableau 6. Les mécanismes de défense des patients et médecins en entretien d'annonce d'une maladie grave (30,143)

Il convient donc d'accepter les mécanismes de défense des patients, de repérer pour éviter nos propres mécanismes de défense.

## O. Limites et forces

Cette revue présente des limites.

Premièrement, nous avons pu exclure de possibles études intéressantes (biais de publication). Nous n'avons interrogé que deux bases de données, incluant des études uniquement en français, anglais ou espagnol, limitant à une période courte de publication ce qui a pu créer un autre biais de sélection.

Deuxièmement, malgré l'élaboration de critères d'inclusion et d'exclusion, il a pu persister un biais de subjectivité dans la sélection des documents, en effet la sélection ne s'est pas faite en aveugle avec un autre auteur.

Troisièmement, aucun document n'a été exclu en fonction de la qualité méthodologique et ont été intégré de manière uniforme dans l'analyse des résultats. Cependant, le niveau de qualité en pourcentage de chaque étude qualitative ou quantitative était exposé (Annexe 3).

Concernant les études sélectionnées, elles sont, en majorité, descriptives (biais de classement et de mémorisation), monocentrées, avec un petit effectif, donc peu généralisables.

A noter que le délai avec l'annonce diagnostique variait (jusqu'à 21 ans), outre le biais de mémorisation, les modalités de l'annonce ont pu également changer.

Les deux études interventionnelles évaluant le programme d'annonce « Compsych » n'ont pas utilisé de groupe contrôle, ni de randomisation.

Concernant les associations citées, rappelons que ces recherches ne permettent pas d'établir de relation de cause à effet, seulement des associations ou corrélations, de part notamment leur méthodologie transversale.

Rappelons également que pour avoir des données réellement concluantes et comparables, les études devraient utiliser la même définition du phénomène observé et la même méthode de mesure (par exemple la même échelle).

Cette revue a également des forces : la pertinence du sujet, la publication récente et la nature internationale des articles, l'appui sur les lignes directrices PRISMA (Annexe 6).

## P. Recommandations proposées

Un schéma explicatif (Annexe 5) reprend la trame des recommandations détaillées dans un fascicule (Annexe 6). Ces dernières se sont basées sur notre revue de la littérature et notre discussion.

Le fascicule est également consultable via le lien suivant :

[https://drive.google.com/file/d/1E\\_G7CwLf23fghOrYiK2\\_e2z0h07Nv7hn/view?usp=sharing](https://drive.google.com/file/d/1E_G7CwLf23fghOrYiK2_e2z0h07Nv7hn/view?usp=sharing)

## V. CONCLUSION

En France, bien que les bénéfices soient établis, l'annonce de la schizophrénie est inconstante, incomplète, freinée par les craintes du psychiatre, attendue par les patients, et généralement mal vécue par les deux. Le terme de schizophrénie n'est pas systématique, les familles se sentent insuffisamment incluses.

Il n'existe pas de consensus ou de recommandation en matière d'annonce diagnostique de la schizophrénie au patient ou à sa famille, quel que soit l'âge de début.

Les réflexions sur l'élaboration de bonne pratique préconisent d'utiliser les mêmes recommandations que pour une maladie grave (comme celles publiées par la HAS).

A l'étranger, devant l'absence de guidelines, des auteurs psychiatres proposent d'utiliser des modèles d'annonce en cancérologie (SPIKES), d'autres s'en inspirent (Compsych).

L'annonce diagnostique en tant qu'acte informatif est une obligation déontologique et depuis la loi du 4 mars 2020, légale.

Trois autres obligations l'entourent : l'obligation de consentement, l'obligation de vérifier la bonne compréhension de cette information et enfin l'obligation de prouver que l'information a bien été donnée.

Les dérogations à cette obligation telles que l'impossibilité ou le refus du patient renvoient respectivement aux troubles cognitifs et de l'insight d'une part, et à sa capacité à consentir d'autre part.

A travers les classifications internationales, ce diagnostic reste d'une validité limitée et d'une fiabilité moyenne. Précoce, ce diagnostic est plus complexe et moins stable. Bien que le risque suicidaire soit très important la première année après le diagnostic, il n'a pas été démontré de relation causale avec l'annonce.

Le changement de nom séduit, s'étend, mais ne suffit pas, la stigmatisation étant un phénomène sociétal, politique et économique, elle requiert un changement global.

De notre travail, il ressort que la revue de littérature de Villani et Kovess-Masféty (2) fait référence, pour compléter ces données, une nouvelle enquête sur la pratique d'annonce de la schizophrénie en France en incluant un échantillon suffisamment grand et représentatif ainsi que plusieurs sources d'information (psychiatres et patients voire familles) semble plus que nécessaire.

Dans les autres pays, où le nom de la schizophrénie a été changé, des études sur les conséquences de ce changement de nom à plus long terme et sur l'auto-stigmatisation manquent.

Devant l'absence de recommandation sur le sujet, une conférence de consensus serait pertinente. Nous attendons également que débute le travail de la HAS sur l'annonce diagnostique en psychiatrie et recommandons un travail spécifique sur l'annonce de la schizophrénie.

En parallèle, il nous paraît essentiel d'intégrer dans le cursus de DES de psychiatrie un enseignement double : théorique, déontologique, législatif et éthique et pratique par simulation d'entretien d'annonce.

## VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Cherrier A, Palazzolo J. Schizophrénie:l'annonce du diagnostic. In press. Paris; 2006.
2. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? L'Encéphale. avr 2017;43(2):160-9.
3. Palazzolo J. L'évolution de la relation médecin malade. Cerveau & Psycho. 1999;(18):70-5.
4. Baylé JF, Chauchot F, Maurel M, Ledoriol AL, Gérard A, Pascal JC, et al. Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France. L'Encéphale. 1999;25(6):603-11.
5. Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. Kinésithérapie Rev. 1 janv 2015;15(157):39-44.
6. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. 1 janv 2015;15(157):50-4.
7. Gedda M. Traduction française des lignes directrices STROBE pour l'écriture et la lecture des études observationnelles. Kinésithérapie Rev. 1 janv 2015;15(157):34-8.
8. Perpette M. Les internes de psychiatrie face à l'annonce du diagnostic de schizophrénie : représentations et pratiques : étude qualitative à partir d'un questionnaire auprès des internes de psychiatrie. 16 nov 2016 [cité 22 sept 2019]; Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01501315>
9. Outram S, Harris G, Kelly B, Cohen M, Bylund CL, Landa Y, et al. Contextual barriers to discussing a schizophrenia diagnosis with patients and families: need for leadership and teamwork training in psychiatry. Acad Psychiatry J Am Assoc Dir Psychiatr Resid Train Assoc Acad Psychiatry. avr 2015;39(2):174-80.
10. Amsalem D, Hasson-Ohayon I, Gothelf D, Roe D. How Do Patients With Schizophrenia and Their Families Learn About the Diagnosis? Psychiatry. 2018;81(3):283-7.
11. Rocamora J-F, Benadhira R, Saba G, Stamatadis L, Kalalaou K, Dumortier G, et al. Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. L'Encéphale. sept 2005;31(4):449-55.
12. Levin T, Kelly B, Cohen M, et al. Case Studies in Public-Sector Leadership: Using a Psychiatry E-List to Develop a Model for Discussing a Schizophrenia Diagnosis. Psychiatr Serv. 2011;62(3):244-6.
13. Farooq S, Naeem F, Singh SP. Telling the patients about diagnosis and outcome of schizophrenia: what, when and how? Early Interv Psychiatry. avr 2016;10(2):101-2.
14. Gremion J, Mantelet S, Hardy P. Place de l'information dans le consentement aux soins des patients schizophrènes. À propos d'une enquête réalisée auprès de 74 psychiatres du Val-de-Marne. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 sept 2001;159(7):522-8.
15. Outram S, Harris G, Kelly B, Bylund CL, Cohen M, Landa Y, et al. « We didn't have a clue »: Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. Int J Soc Psychiatry. févr 2015;61(1):10-6.
16. Loughland C, Cheng K, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, et al. Communication of a schizophrenia diagnosis: A qualitative study of patients' perspectives. Int J Soc Psychiatry. déc 2015;61(8):729-34.



17. Outram S, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, Vamos M, et al. Communicating a schizophrenia diagnosis to patients and families: a qualitative study of mental health clinicians. *Psychiatr Serv Wash DC*. 1 avr 2014;65(4):551-4.
18. Moran GS, Oz G, Karnieli-Miller O. Psychiatrists' challenges in considering disclosure of schizophrenia diagnosis in Israel. *Qual Health Res*. oct 2014;24(10):1368-80.
19. Milton AC, Mullan BA. Diagnosis telling in people with psychosis. *Curr Opin Psychiatry*. juill 2014;27(4):302-7.
20. Ferreri M, Rouillon F, Nuss P, al. De quelles informations les patients souffrant de schizophrénie disposent-ils sur leur maladie et leur traitement ? *Encéphale*. 2000;26(5):30-8.
21. Blessing A, Studer A, Gross A, Gruss LF, Schneider R, Dammann G. Disclosure of Diagnosis in Early Recognition of Psychosis. *J Nerv Ment Dis*. 2017;205(10):757-61.
22. Gastal D, Januel D. Impact à long terme de l'annonce diagnostique sur l'insight de patients atteints de troubles schizophréniques. *L'Encéphale*. 1 juin 2010;36(3):195-201.
23. Farooq S, Johal RK, Ziff C, Naeem F. Different communication strategies for disclosing a diagnosis of schizophrenia and related disorders. Cochrane Schizophrenia Group, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev [Internet]*. 24 oct 2017 [cité 4 déc 2019]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011707.pub2>
24. Netgen. Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-277/Annonce-de-mauvaises-nouvelles-une-pointe-d-EPICES-dans-l-apprentissage>
25. Seeman MV. Breaking bad news: schizophrenia. *J Psychiatr Pract*. juill 2010;16(4):269-76.
26. Ditton-Phare P, Sandhu H, Kelly B, Kissane D, Loughland C. Pilot Evaluation of a Communication Skills Training Program for Psychiatry Residents Using Standardized Patient Assessment. *Acad Psychiatry J Am Assoc Dir Psychiatr Resid Train Assoc Acad Psychiatry*. oct 2016;40(5):768-75.
27. Loughland C, Kelly B, Ditton-Phare P, Sandhu H, Vamos M, Outram S, et al. Improving clinician competency in communication about schizophrenia: a pilot educational program for psychiatry trainees. *Acad Psychiatry J Am Assoc Dir Psychiatr Resid Train Assoc Acad Psychiatry*. avr 2015;39(2):160-4.
28. Clafferty RA, McCabe E, Brown KW. Telling patients with schizophrenia their diagnosis. *BMJ*. 5 août 2000;321(7257):384.
29. McDonald-Scott P, Machizawa S, Satoh H. Diagnostic disclosure: a tale in two cultures. *Psychol Med*. févr 1992;22(1):147-57.
30. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2008 [cité 22 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle](https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle)
31. ANAES. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. 2000.
32. Misery L, Chastaing M. Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. *Rev Médecine Interne*. 1 déc 2005;26(12):960-5.

33. HAS. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2012 [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante)
34. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2014 [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique)
35. HAS. UE 1 : Apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 12 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2608424/fr/ue-1-apprentissage-de-l-exercice-medical-et-de-la-cooperation-interprofessionnelle](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2608424/fr/ue-1-apprentissage-de-l-exercice-medical-et-de-la-cooperation-interprofessionnelle)
36. Petitjean F, Marie-Cardine M. Dossier : conférence de consensus : texte des recommandations longues élaboré par le jury de la conférence de consensus « Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques ». *Ann Med Psychol*. 2003;161:329-47.
37. Has. Programme « psychiatrie et santé mentale » de la HAS [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2018 [cité 22 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1721760/fr/programme-psychiatrie-et-sante-mentale-de-la-has](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1721760/fr/programme-psychiatrie-et-sante-mentale-de-la-has)
38. Chevrier F, M'bailara K. Penser le dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale. [/data/revues/00137006/unassign/S0013700618302331/](https://www.em-consulte.com/en/article/1264583) [Internet]. 21 déc 2018 [cité 9 avr 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/1264583>
39. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 4ème. New York, Oxford; 1994. 546 p.
40. « Déclaration de Barcelone » Rapport Concluant, Projet Principes Ethiques de Bas en Bioéthique et Biodroit. Barcelone; 1998.
41. Rached H. *L'information du patient: la preuve de l'information et la réparation du défaut d'information*. Angers; 2017.
42. Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272435/fr/modalites-de-prise-de-decision-concernant-l-indication-en-urgence-d-une-hospitalisation-sans-consentement-d-une-personne-presentant-des-troubles-mentaux](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272435/fr/modalites-de-prise-de-decision-concernant-l-indication-en-urgence-d-une-hospitalisation-sans-consentement-d-une-personne-presentant-des-troubles-mentaux)
43. Castillo M-C, Urdapilleta I, Petitjean F, Seznec J-C, Januel D. L'annonce du diagnostic de schizophrénie. Analyse textuelle d'entretiens cliniques. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 oct 2008;166(8):599-605.
44. Raffard S, Capdevielle D, Garcia F, Boulenger J-P, Gely-Nageot M-C. La conscience des troubles (insight) dans la schizophrénie : une revue critique-Partie 1 :insight et schizophrénie, caractéristiques cliniques de l'insight. *L'Encéphale*. 2008;34:597-605.
45. David AS. Insight and psychosis. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. juin 1990;156:798-808.
46. Startup M. Awareness of own and others' schizophrenic illness. *Schizophr Res*. 29 août 1997;26(2-3):203-11.
47. Osatuke K, Ciesla J, Kasek JW, Zisook S, Mohamed S. Insight in schizophrenia: a review of etiological models and supporting research. *Compr Psychiatry*. févr 2008;49(1):70-7.

48. Olfson M, Marcus SC, Wilk J, West JC. Awareness of illness and nonadherence to antipsychotic medications among persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv Wash DC*. févr 2006;57(2):205-11.
49. Mintz AR, Addington J, Addington D. Insight in early psychosis: a 1-year follow-up. *Schizophr Res*. 1 avr 2004;67(2-3):213-7.
50. Sevy S, Nathanson K, Visweswarajah H, Amador X. The relationship between insight and symptoms in schizophrenia. *Compr Psychiatry*. févr 2004;45(1):16-9.
51. Lincoln TM, Lüllmann E, Rief W. Correlates and long-term consequences of poor insight in patients with schizophrenia. A systematic review. *Schizophr Bull*. nov 2007;33(6):1324-42.
52. Naudin J, Dassa D, Cermolacce M. La compliance aux antipsychotiques d'action prolongée : d'un problème d'image à une question d'indication. *L'Encéphale*. 1 sept 2009;35(4):315-20.
53. Lysaker PH, Germaneau GH, Jaafari N. Faible insight de la maladie dans la schizophrénie: nouveaux concepts, corrélats, traitements et controverses. 2015;XI(3-4):94-116.
54. Mohamed S, Rosenheck R, McEvoy J, Swartz M, Stroup S, Lieberman JA. Cross-sectional and Longitudinal Relationships Between Insight and Attitudes Toward Medication and Clinical Outcomes in Chronic Schizophrenia. *Schizophr Bull*. mars 2009;35(2):336-46.
55. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry*. sept 2005;62(9):975-83.
56. Drake RJ, Pickles A, Bentall RP, Kinderman P, Haddock G, Tarrier N, et al. The evolution of insight, paranoia and depression during early schizophrenia. *Psychol Med*. févr 2004;34(2):285-92.
57. Lysaker PH, Roe D, Yanos PT. Toward Understanding the Insight Paradox: Internalized Stigma Moderates the Association Between Insight and Social Functioning, Hope, and Self-esteem Among People with Schizophrenia Spectrum Disorders. *Schizophr Bull*. janv 2007;33(1):192-9.
58. Hasson-Ohayon I, Kravetz S, Roe D, David AS, Weiser M. Insight into psychosis and quality of life. *Compr Psychiatry*. août 2006;47(4):265-9.
59. Gavaudan G, Besnier N, Lançon C. Suicide et schizophrénie : évaluation du risque et prévention. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 mars 2006;164(2):165-75.
60. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res*. 1 mai 2003;61(1):75-88.
61. Bensasson G, Vassal L, Linard F, Mnif S. Le comportement d'observance des patients atteints de schizophrénie : impact du diagnostic et du traitement. Analyse phénoménologique de trois attitudes. *L'Évolution Psychiatr*. 1 oct 2011;76(4):641-57.
62. Amador XF. Comment faire accepter son traitement au malade [Internet]. Retz Eds. 2007 [cité 22 sept 2019]. 208 p. (Savoir Faire Psy). Disponible sur: <http://www.unafam.org/Un-livre-Comment-faire-accepter.html>
63. Palmer BW, Heaton RK, Paulsen JS, Kuck J, Braff D, Harris MJ, et al. Is it possible to be schizophrenic yet neuropsychologically normal? *Neuropsychology*. juill 1997;11(3):437-46.
64. Lecardeur L, Meunier-Cussac S, Dollfus S. Troubles cognitifs des sujets présentant un premier épisode psychotique et à haut risque de transition vers la psychose : du repérage à la prise en

charge. /data/revues/00137006/unassign/S0013700613000043/ [Internet]. 25 mars 2013 [cité 15 juin 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/795799>

65. Mesholam-Gately RI, Giuliano AJ, Goff KP, Faraone SV, Seidman LJ. Neurocognition in first-episode schizophrenia: a meta-analytic review. *Neuropsychology*. mai 2009;23(3):315-36.
66. Micoulaud-Franchi J-A, Geoffroy P-A, Amad A, Quiles C. Le jardinier et le botaniste. Proposition d'une organisation minimale de la sémiologie psychiatrique pour l'étudiant en médecine. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 juin 2015;173(5):460-9.
67. Bourgeois M, Rechoulet D. Les premières minutes, premier contact et rapidité diagnostique en psychiatrie. *L'approche clinique en psychiatrie*. 1993;
68. Vaglio A. Sémiologie et classifications statistiques internationales : l'exemple de l'évolution de la schizophrénie.
69. Regier DA, Narrow WE, Clarke DE, Kraemer HC, Kuramoto SJ, Kuhl EA, et al. DSM-5 field trials in the United States and Canada, Part II: test-retest reliability of selected categorical diagnoses. *Am J Psychiatry*. janv 2013;170(1):59-70.
70. Sim J, Wright CC. The Kappa Statistic in Reliability Studies: Use, Interpretation, and Sample Size Requirements. *Phys Ther*. 1 mars 2005;85(3):257-68.
71. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. *Inf Psychiatr*. 2010;86(1):79.
72. Bleuler E. *Dementia praecox or the Group Schizophrenias*. International University Press NY, USA. 1950;
73. Simon GE, Stewart C, Yarborough BJ, Lynch F, Coleman KJ, Beck A, et al. Mortality Rates After the First Diagnosis of Psychotic Disorder in Adolescents and Young Adults. *JAMA Psychiatry*. 01 2018;75(3):254-60.
74. Kim C-H, Jayathilake K, Meltzer HY. Hopelessness, neurocognitive function, and insight in schizophrenia: relationship to suicidal behavior. *Schizophr Res*. mars 2003;60(1):71-80.
75. Bourgeois M, Swendsen J, Young F, Amador X, Pini S, Cassano GB, et al. Awareness of disorder and suicide risk in the treatment of schizophrenia: results of the international suicide prevention trial. *Am J Psychiatry*. août 2004;161(8):1494-6.
76. Acosta FJ, Navarro S, Cabrera B, Ramallo-Fariña Y, Martínez N. Painful insight vs. usable insight in schizophrenia. Do they have different influences on suicidal behavior? *Schizophr Res* [Internet]. 28 mars 2020 [cité 11 avr 2020]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920996420301511>
77. Drake RE, Cotton PG. Depression, hopelessness and suicide in chronic schizophrenia. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. mai 1986;148:554-9.
78. Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Le stigmate de la «folie» : de la fatalité au rétablissement. *Rev Médicale Suisse*. 2013;9:588-92.
79. Davtian H, Scelles R. La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *Inf Psychiatr*. 15 mars 2013; Volume 89(1):73-82.
80. Hodé Y. Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 avr 2011;169(3):196-9.
81. Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*. 1 sept 2013;39:S110-4.

82. Pharoah FM, Rathbone J, Mari JJ, Streiner D. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010;(4):CD000088.
83. Hodé Y, Dubreucq J, Valladier E, Guillard Bouhet N, Lemestré S, Attal J, et al. Prévention du risque suicidaire dans la schizophrénie : importance de la psychoéducation des familles. *L'Encéphale* [Internet]. 18 avr 2020 [cité 27 avr 2020]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0013700620300397>
84. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 15 juin 2011;(6):CD002831.
85. Tavares P, Montagne A, Brazo P. Profamille, programme de psychoéducation pour les familles d'un proche souffrant de schizophrénie : étude de l'impact du programme sur l'humeur des participants. *Eur Psychiatry.* 1 nov 2015;30(8, Supplement):S142.
86. Valladier E, Willard D, Romo L, Hodé Y, Morvan Y. La dépression chez les proches de patients souffrant de schizophrénie : effets longitudinaux sur 8 mois du programme ProFamille. *L'Encéphale.* 1 avr 2018;44(2):128-33.
87. Hodé Y, Krychowski R, Beck N, Vontron R, Rouyère N, Huentz M, et al. Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *J Thérapie Comport Cogn.* 1 sept 2008;18(3):104-7.
88. Davtian H, Scelles R. Penser la formation des familles et de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. /data/revues/00034487/v172i9/S0003448714000651/ [Internet]. 18 nov 2014 [cité 15 juin 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/938495>
89. Davtian H, Collombet É. Pour une meilleure prise en compte des frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychotiques. *Ther Fam.* 14 oct 2009;Vol. 30(3):315-26.
90. Davtian H. Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 déc 2010;168(10):773-5.
91. Gottesman F. Schizophrenia genesis: The origins of madness. *Am J Hum Genet.* juin 1991;48(6):1218.
92. Davtian-Valcke H. Fratrie et schizophrénie : Problématique de la coexistence sous le toit familial. [Paris]: Paris Ouest Nanterre; 2016.
93. Bailly D. Adolescence et schizophrénie. *L'Encéphale.* 1 janv 2009;35:S10-9.
94. Da Fonseca D, Fourneret P. Schizophrénie à début très précoce. *L'Encéphale.* 1 déc 2018;44(6, Supplement):S8-11.
95. Guidotti M, Giannitelli M, Laurent-Levinson C, Cohen D. Actualités étiopathogéniques, diagnostiques et thérapeutiques des schizophrénies à début précoce. *Inf Psychiatr.* 12 avr 2019;Volume 95(3):193-6.
96. Evrard R, Rabeyron T. Psychose pour tous : la jeunesse au risque du« syndrome de psychose atténuée » ? *Psychiatr Infant.* 25 juin 2014;Vol. 57(1):331-48.
97. Ross RG, Heinlein S, Tregellas H. High rates of comorbidity are found in childhood-onset schizophrenia. *Schizophr Res.* déc 2006;88(1-3):90-5.
98. Sarret N, Welniarz B. Schizophrénies précoces et très précoces : spécificités et similitudes avec les schizophrénies débutant à l'âge adulte. *Perspect Psy.* 2017;Vol. 56(4):341-51.
99. Botbol M, Barrère Y, Speranza M. Psychoses à l'adolescence. *EMC - Psychiatr.* 1 août 2005;2(3):195-206.

100. Lempp T, De Lange D, Radeloff D, Bachmann C. Introduction : l'examen clinique des enfants, adolescents et leurs familles (IACAPAP). 2017.
101. Courtois R, Fillatre M, Le Fourn J-Y, Courtois A. Réflexions sur la pratique des entretiens à l'adolescence. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 mars 2009;167(2):152-7.
102. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 7 juill 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent](https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent)
103. Le patient mineur [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 28 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/prise-charge/patient-mineur>
104. Netgen. Les adolescents sont-ils capables de discernement ? Une question délicate pour le médecin [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 15 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-374/Les-adolescents-sont-ils-capables-de-discernement-Une-question-delicat-pour-le-medecin>
105. Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry J Ment Sci.* mars 2007;190:192-3.
106. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001;27:363-85.
107. Becker HS. *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance.* Métailié. Paris; 1985.
108. Lampropoulos D, Wolman A, Apostolidis T. Analyzing the presentation and the stigma of schizophrenia in French newspapers. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1 déc 2017;52(12):1541-7.
109. Stiker HJ. *Maladie mentale, société, travail. Vie sociale.* 2009;(1):51-9.
110. Roelandt J-L, Caria A, Defromont L, Vandeborre A, Daumerie N. Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale.* 1 janv 2010;36(3, Supplément 1):7-13.
111. Roelandt J-L. Pour en finir avec la confusion entre psychiatrie et justice, hôpital psychiatrique et prison, soins et enfermement. *Inf Psychiatr.* 2009;Volume 85(6):525-35.
112. Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR, Phelan JC, Link BG. « A disease like any other »? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *Am J Psychiatry.* nov 2010;167(11):1321-30.
113. Castillo M-C, Lannoy V, Sez nec J-C, Januel D, Petitjean F. Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'Évolution Psychiatr.* 1 oct 2008;73(4):615-28.
114. Pandya A, Bresee C, Duckworth K, Gay K, Fitzpatrick M. Perceived impact of the disclosure of a schizophrenia diagnosis. *Community Ment Health J.* déc 2011;47(6):613-21.
115. Lampropoulos D, Fonte D, Apostolidis T. La stigmatisation sociale des personnes vivant avec la schizophrénie : une revue systématique de la littérature. *L'Évolution Psychiatr.* 1 avr 2019;84(2):346-63.
116. Kvaale EP, Gottdiener WH, Haslam N. Biogenetic explanations and stigma: A meta-analytic review of associations among laypeople. *Soc Sci Med.* 1 nov 2013;96:95-103.

117. Gaebel W, Kerst A. The debate about renaming schizophrenia: a new name would not resolve the stigma. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 11 sept 2018;28(3):258-61.
118. Lasalvia A, Penta E, Sartorius N, Henderson S. Should the label « schizophrenia » be abandoned? *Schizophr Res.* 1 mars 2015;162(1):276-84.
119. Guloksuz S, Os J van. Renaming schizophrenia: 5 × 5. *Epidemiol Psychiatr Sci.* juin 2019;28(3):254-7.
120. Chung KF, Chan JH. Can a less pejorative Chinese translation for schizophrenia reduce stigma? A study of adolescents' attitudes toward people with schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci.* oct 2004;58(5):507-15.
121. van Os J. 'Salience syndrome' replaces 'schizophrenia' in DSM-V and ICD-11: psychiatry's evidence-based entry into the 21st century? *Acta Psychiatr Scand.* nov 2009;120(5):363-72.
122. Kapur S. Psychosis as a State of Aberrant Salience: A Framework Linking Biology, Phenomenology, and Pharmacology in Schizophrenia. *Am J Psychiatry.* janv 2003;160(1):13-23.
123. Tranulis C, Lecomte T, El-Khoury B, Lavarenne A, Brodeur-Côté D. Changing the Name of Schizophrenia: Patient Perspectives and Implications for DSM-V. *PLoS ONE* [Internet]. 2013 [cité 2 avr 2020];8(2). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3573057/>
124. Yamaguchi S, Mizuno M, Ojio Y, Sawada U, Matsunaga A, Ando S, et al. Associations between renaming schizophrenia and stigma-related outcomes: A systematic review. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2017;71(6):347-62.
125. Sartorius N, Chiu H, Heok KE, Lee M-S, Ouyang W-C, Sato M, et al. Name Change for Schizophrenia. *Schizophr Bull.* mars 2014;40(2):255-8.
126. Umehara H, Fangerau H, Gaebel W, Kim Y, Schott H, Zielasek J. [From « schizophrenia » to « disturbance of the integrity of the self »: causes and consequences of renaming schizophrenia in Japan in 2002]. *Nervenarzt.* sept 2011;82(9):1160-8.
127. Nishimura Y. [Has the informed consent for people with schizophrenia prevailed among Japanese psychiatrists by changing the name? The outcome of 3-year study]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi.* 2006;108(1):50-6.
128. Sato M. Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA.* févr 2006;5(1):53-5.
129. Takahashi T, Tsunoda M, Miyashita M, Ogiwara T, Okada Y, Hagiwara T, et al. Comparison of diagnostic names of mental illnesses in medical documents before and after the adoption of a new Japanese translation of « schizophrenia ». *Psychiatry Clin Neurosci.* févr 2011;65(1):89-94.
130. Sato M. What have we learned from the name change for schizophrenia? *Psychiatry Clin Neurosci.* 2017;71(3):153.
131. Omori A, Tateno A, Ideno T, Takahashi H, Kawashima Y, Takemura K, et al. Influence of contact with schizophrenia on implicit attitudes towards schizophrenia patients held by clinical residents. *BMC Psychiatry.* 22 nov 2012;12:205.
132. Koike S, Yamaguchi S, Ojio Y, Ohta K, Ando S. Effect of Name Change of Schizophrenia on Mass Media Between 1985 and 2013 in Japan: A Text Data Mining Analysis. *Schizophr Bull.* mai 2016;42(3):552-9.

133. Chan SKW, Ching EYN, Lam KSC, So H-C, Hui CLM, Lee EHM, et al. Newspaper coverage of mental illness in Hong Kong between 2002 and 2012: impact of introduction of a new Chinese name of psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2017;11(4):342-5.
134. Lee YS, Park IH, Park S-C, Kim J-J, Kwon JS. Johyeonbyung (attunement disorder): renaming mind splitting disorder as a way to reduce stigma of patients with schizophrenia in Korea. *Asian J Psychiatry*. avr 2014;8:118-20.
135. Cho JW, Jang E-Y, Woo H-J, Park YC, Kim SH, Hong KS, et al. Effects of Renaming Schizophrenia in Korea: from « Split-Mind Disorder » to « Attunement Disorder ». *Psychiatry Investig*. juill 2018;15(7):656-62.
136. Found A, Duarte C. Attitudes to mental illness: the effects of labels and symptoms. *East Asian Arch Psychiatry Off J Hong Kong Coll Psychiatr Dong Ya Jing Shen Ke Xue Zhi Xianggang Jing Shen Ke Yi Xue Yuan Qi Kan*. sept 2011;21(3):91-8.
137. FAVROD J. *Se rétablir de la schizophrénie : Guide pratique pour les professionnels*. Elsevier Masson. 2015. 208 p.
138. Albano MG, Barrier P, d'Ivernois JF. Avoir (une maladie) ou être (malade). *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 déc 2011;3(2):S401-5.
139. Fromme E. *Avoir ou être?* 1993. 243 p. (Réponses).
140. Albano MG, Barrier P, d'Ivernois JF. Avoir (une maladie) ou être (malade). *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 déc 2011;3(2):S401-5.
141. Saint-Dizier de Almeida V. Les formations à l'annonce de diagnostics délicats: vers l'identification de procédés langagiers. 2008;
142. Bettevy F, Dufranc C, Hofmann G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. 2006;6.
143. Saint-Dizier de Almeida V. Comment améliorer la compréhension de l'entretien d'annonce de diagnostics médicaux sérieux. *Activités [Internet]*. 15 oct 2013 [cité 22 sept 2019];10(10-2). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/activites/740>
144. Millette B, Lussier M-T, Goudreau J. L'apprentissage de la communication par les médecins : aspects conceptuels et méthodologiques d'une mission académique prioritaire. *Pédagogie Médicale*. mai 2004;5(2):110-26.
145. VERBORGS, CARTIER I, BERTON J, GRANRY JC. Les simulations de consultation et la question des acteurs - patients simulés ou standardisés. *Bull Acad Natle Méd*. 2015;199(7):1165-72.
146. Has. *Simulation en santé [Internet]*. Haute Autorité de Santé. 2012 [cité 22 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_930641/fr/simulation-en-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_930641/fr/simulation-en-sante)
147. McNaughton N, Ravitz P, Wadell A, Hodges BD. Psychiatric education and simulation: a review of the literature. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. févr 2008;53(2):85-93.
148. Leavey JE. Youth experiences of living with mental health problems: emergence, loss, adaptation and recovery (ELAR). *Can J Community Ment Health Rev Can Sante Ment Communaut*. 2005;24(2):109-26.
149. Galinowski A. *L'annonce du diagnostic en psychiatrie*. Laennec. 2011; Tome 59(3):44-58.
150. Ruzsniowski M. *Face à la maladie grave, parents, famille, soignants*. Dunod. 2014. 216 p. (Santé social).



## VII. ANNEXES

Les annexes sont consultables via le lien google drive suivant :  
<https://docs.google.com/document/d/1OyWQnZry9cHgnKkN2r5rWO3cfTSVQ9C2gSI3nuV9gk/edit?usp=sharing>

## **Communiquer un diagnostic de schizophrénie aujourd'hui : une revue systématisée de la littérature**

### **Résumé**

Introduction : L'annonce diagnostique de la schizophrénie est un sujet d'actualité pour lequel il n'existe pas de recommandation spécifique. A travers une revue de la littérature scientifique systématisée récente, nationale et internationale, notre travail tente de faire le point sur la pratique de cette annonce, afin de proposer des recommandations.

Méthode : Les 17 articles sélectionnés, publiés de 2009 à 2020, en français, anglais ou espagnol, ont été recherchés dans les bases de données MEDLINE, Science Direct, complété par Google Scholar.

Résultats : Nos résultats montrent que l'annonce est inconstante (réalisée dans 13.5 à 39% en France selon les études), incomplète, freinée par de nombreuses craintes du psychiatre, attendue par les patients, et généralement mal vécue par les deux. Le terme de schizophrénie n'y est pas systématique.

A l'étranger, des équipes recommandent l'utilisation de modèles d'annonce de cancérologie (SPIKES), d'autres s'en inspirent et développent des programmes de formation basés sur des simulations (Compsych).

Discussion : La schizophrénie se démarque : elle n'est pas un diagnostic de certitude, son annonce est complexifiée par les troubles fréquents de la cognition et de l'insight des patients et son nom est hautement stigmatisé.

Conclusion : Devant l'absence de données récentes et de guidelines, nous recommandons la mise en place d'une conférence de consensus, d'une nouvelle analyse de pratique sur un échantillon suffisamment grand et représentatif, avec en parallèle, une formation théorique (déontologique, législative, éthique) et pratique (par simulations) de cette annonce aux internes de psychiatrie.

A l'issue de ce travail, nous proposons un guide pratique d'annonce diagnostique de schizophrénie destiné aux internes en psychiatrie.

**Discipline** : Psychiatrie

**Mots-Clés** : Communication ; Annonce ; Diagnostic ; Schizophrénie

## Communicating a schizophrenia diagnosis today : a systematic review

### Abstract

Introduction: Schizophrenia diagnosis announcement is a topical subject matter for which there are no proper guidelines.

This paper is a national and international systematic review about schizophrenia diagnosis disclosure practices, completed in order to provide some recommendations.

Methods: We selected a total of 17 articles, published between 2009 and 2020, and written in French, English or Spanish. They were found by searching in MEDLINE and Science Direct databases, supplemented with Google Scholar.

Results: Our results show that the announcement of schizophrenia is inconsistent (from 13.5 to 39% schizophrenia diagnosis are disclosed in France according to studies), incomplete, hampered by the psychiatrist's many fears, awaited by the patient, and usually difficult for both. The word « schizophrenia » is not always pronounced.

Abroad, some teams recommend the use of cancer diagnosis announcement protocol (SPIKES), while others draw inspiration from these and develop training programs based on simulations (Compsych).

Discussion: Schizophrenia stands out: its diagnosis is uncertain, its announcement is made complicated by the patient's poor insight and cognitive impairment, and its name carries a strong stigma.

Conclusion : Given the lack of recent data and guidelines, we recommend the conduct of a consensus conference, along with a new analysis of practice on a sufficiently large and representative enough sample, in addition to the design of a theoretical (deontological, legislative, ethical) and practical (by simulations) training program in schizophrenia diagnosis communication for psychiatry residents.

As a result of this work, we offer a practical guide to the announcement of the schizophrenia diagnosis intended for psychiatry residents.

**Discipline :** Psychiatry

**Keywords :** Communication ; Disclosure ; Breaking bad news ; Diagnosis ; Schizophrenia