



HAL
open science

Utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques

Arthus Cannard

► **To cite this version:**

Arthus Cannard. Utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques. Sciences pharmaceutiques. 2023. dumas-04123989

HAL Id: dumas-04123989

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04123989v1>

Submitted on 9 Jun 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

THESE

PRÉSENTÉE ET PUBLIQUEMENT SOUTENUE DEVANT LA FACULTÉ DE
PHARMACIE DE MARSEILLE

LE 25/05/2023

PAR

M CANNARD Arthus

Né le 04/11/1996 à Lons-le-Saunier

EN VUE D'OBTENIR

LE DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

TITRE :

UTILISATION DES TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES POUR AMÉLIORER
LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SCHIZOPHRÉNIQUES

JURY :

Président : Pr. François DEVRED

Membres : Dr. Véronique ANDRIEU, Dr. Hélène CHASTANIER

27 Boulevard Jean Moulin – 13385 MARSEILLE Cedex 05
Tel. : 04 91 83 55 00 – Fax : 04 91 80 26 12

ADMINISTRATION :

<i>Doyen :</i>	Mme Françoise DIGNAT-GEORGE
<i>Vice-Doyens :</i>	M. Jean-Paul BORG, M. François DEVRED, M. Pascal RATHELOT
<i>Chargés de Mission :</i>	Mme Pascale BARBIER, Mme Alexandrine BERTAUD, M. David BERGE-LEFRANC, Mme Manon CARRE, Mme Caroline DUCROS, M. Philippe GARRIGUE, M. Guillaume HACHE, M. Thierry TERME
<i>Conseiller du Doyen :</i>	M. Patrice VANELLE
<i>Doyens honoraires :</i>	M. Patrice VANELLE, M. Pierre TIMON-DAVID,
<i>Professeurs émérites :</i>	M. José SAMPOL, M. Athanassios ILIADIS, M. Philippe CHARPIOT, M. Riad ELIAS
<i>Professeurs honoraires :</i>	M. Guy BALANSARD, M. Yves BARRA, Mme Claudette BRIAND, M. Jacques CATALIN, Mme Andrée CREMIEUX, M. Gérard DUMENIL, M. Alain DURAND, Mme Danielle GARÇON, M. Maurice JALFRE, M. Joseph JOACHIM, M. Maurice LANZA, M. Patrick REGLI, M. Jean-Claude SARI
<i>Chef des Services Administratifs :</i>	Mme Chloé SIMON
<i>Chef de Cabinet :</i>	Mme Aurélie BELENGUER
<i>Responsable de la Scolarité :</i>	Mme Nathalie BESNARD

DEPARTEMENT BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Philippe PICCERELLE

PROFESSEURS

BIOPHYSIQUE

M. Vincent PEYROT
M. Hervé KOVACIC
M. François DEVRED

GENIE GENETIQUE ET BIOINGENIERIE

M. Christophe DUBOIS

PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE,
BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE

M. Philippe PICCERELLE

MAITRES DE CONFERENCES

BIOPHYSIQUE

Mme Odile RIMET-GASPARINI
Mme Pascale BARBIER
Mme Manon CARRE
M. Gilles BREUZARD
Mme Alessandra PAGANO

GENIE GENETIQUE ET BIOTECHNOLOGIE

M. Eric SEREE-PACHA
Mme Véronique REY-BOURGAREL

PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE,
BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE

M. Pierre REBOUILLON
M. Emmanuel CAUTURE
Mme Véronique ANDRIEU
Mme Marie-Pierre SAVELLI

BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE ET BIOTHERAPIES
PHARMACO ECONOMIE, E-SANTE

M. Jérémy MAGALON
Mme Carole SIANI
Mme Muriel MASI

ENSEIGNANT CDI

ANGLAIS

Mme Angélique GOODWIN

A.H.U.

PHARMACOTECHNIE

Mme Mélanie VELIER

DEPARTEMENT BIOLOGIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Françoise DIGNAT-GEORGE

PROFESSEURS

BIOLOGIE CELLULAIRE

M. Jean-Paul BORG

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Françoise DIGNAT-GEORGE
Mme Laurence CAMOIN-JAU
Mme Florence SABATIER-MALATERRE
Mme Nathalie BARDIN
M. Romaric LACROIX

MICROBIOLOGIE

M. Jean-Marc ROLAIN
M. Philippe COLSON

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET
ZOOLOGIE

Mme Nadine AZAS-KREDER

MAITRES DE CONFERENCES

BIOCHIMIE FONDAMENTALE, MOLECULAIRE ET CLINIQUE

M. Edouard LAMY
Mme Alexandrine BERTAUD
Mme Claire CERINI
Mme Edwige TELLIER
M. Stéphane POITEVIN
Mme Sandra GHAYAD

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Aurélie LEROYER
Mme Sylvie COINTE

MICROBIOLOGIE

Mme Anne DAVIN-REGLI
Mme Véronique ROUX
M. Fadi BITTAR
Mme Isabelle PAGNIER
Mme Sophie EDOUARD
M. Seydina Mouhamadou DIENE

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET ZOOLOGIE

Mme Carole DI GIORGIO
M. Aurélien DUMETRE
Mme Magali CASANOVA
Mme Anita COHEN

BIOLOGIE CELLULAIRE
BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLECULAIRE

Mme Anne-Catherine LOUHMEAU
Mme Alexandra WALTON

A.H.U.

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Amandine BONIFAY

MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

PRATIQUE OFFICINALE

Mme Emmanuelle TONNEAU-PFUG

DEPARTEMENT CHIMIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Patrice VANELLE

PROFESSEURS

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION

Mme Catherine BADENS

CHIMIE PHYSIQUE - PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES

M. David BERGE-LEFRANC

CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE

M. Pascal RATHELOT
M. Maxime CROZET

CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE

M. Patrice VANELLE
M. Thierry TERME

MAITRES DE CONFERENCES

BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE, BIOLOGIE CELLULAIRE	Mme Anne FAVEL M. Quentin ALBERT
CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION	Mme Catherine DEFOORT M. Alain NICOLAY Mme Estelle WOLFF Mme Elise LOMBARD Mme Camille DESGROUAS M. Charles DESMARCHELIER M. Mathieu CERINO
CHIMIE PHYSIQUE - PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	M. Duje BURIC M. Pascal PRINDERRE
CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE	Mme Sandrine ALIBERT Mme Caroline DUCROS M. Marc MONTANA Mme Manon ROCHE Mme Fanny MATHIAS
CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE HYDROLOGIE	M. Armand GELLIS M. Christophe CURTI Mme Julie BROGGI M. Nicolas PRIMAS M. Cédric SPITZ M. Sébastien REDON
PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE	Mme Valérie MAHIOU-LEDDET Mme Sok Siya BUN Mme Béatrice BAGHDIKIAN M. Elnur GARAYEV

MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION CHIMIE PHYSIQUE - PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	M. Cyril PUJOL
DROIT ET ETHIQUE	Mme Laurie PAHUS
GESTION PHARMACEUTIQUE, PHARMACOECONOMIE ET ETHIQUE PHARMACEUTIQUE OFFICINALE, DROIT ET COMMUNICATION PHARMACEUTIQUES A L'OFFICINE ET GESTION DE LA PHARMAFAC	Mme Félicia FERRERA
DISPOSITIFS MEDICAUX	Mme Valerie MINETTI-GUIDONI

DEPARTEMENT MEDICAMENT ET SECURITE SANITAIRE

Responsable : Professeur Benjamin GUILLET

PROFESSEURS

PHARMACIE CLINIQUE	M. Stéphane HONORÉ
PHARMACODYNAMIE	M. Benjamin GUILLET
TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE	M. Bruno LACARELLE M. Joseph CICCOLINI
TOXICOLOGIE GENERALE	Mme Caroline SOLAS-CHESNEAU

MAITRES DE CONFERENCES

PHARMACIE CLINIQUE	M. Florian CORREARD Mme Marie-Anne ESTEVE
PHARMACODYNAMIE	M. Guillaume HACHE Mme Ahlem BOUHLEL M. Philippe GARRIGUE
PHYSIOLOGIE	Mme Sylviane LORTET
TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE	Mme Raphaëlle FANCIULLINO Mme Florence GATTACECCA Mme Anne RODALLEC M. Nicolas FABRESSE
TOXICOLOGIE GENERALE	M. Pierre-Henri VILLARD

A.H.U.

PHYSIOLOGIE / PHARMACOLOGIE	Mme Anaïs MOYON M. Vincent NAIL
-----------------------------	------------------------------------

CHARGES D'ENSEIGNEMENT A LA FACULTE

Mme Valérie AMIRAT-COMBRALIER, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Pierre BERTAULT-PERES, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Marie-Hélène BERTOCCHIO, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Martine BUES-CHARBIT, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Nicolas COSTE, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Sophie GENSOLLEN, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Sylvain GONNET, Pharmacien titulaire

Mme Florence LEANDRO, Pharmacien adjoint

M. Stéphane PICHON, Pharmacien titulaire

M. Patrick REGGIO, Pharmacien conseil, DRSM de l'Assurance Maladie

Mme Clémence TABELLE, Pharmacien-Praticien attaché

M. Badr Eddine TEHHANI, Pharmacien – Praticien hospitalier

M. Joël VELLOZZI, Expert-Comptable

Mise à jour le 13 décembre 2021



LE DOYEN
F. DIGNAT-GEORGE

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur François DEVRED

De Aix-Marseille Université, Faculté de Pharmacie de Marseille,

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse,

Respectueux hommages.

A Madame la Docteure Véronique ANDRIEU,

De Aix-Marseille Université, Faculté de Pharmacie de Marseille,

Pour nous avoir fait l'honneur d'encadrer cette thèse, pour vos conseils avisés et votre soutien,

Sincères remerciements.

A Madame la Docteure Hélène CHASTANIER

De la Délégation des Bouches-du-Rhône de l'UNAFAM,

Pour nous avoir fait l'honneur d'examiner notre travail et pour votre soutien lors de l'enquête auprès des patients atteints de schizophrénie, proches de patients et soignants, ainsi qu'à Isabelle DEJEAN et l'UNAFAM de manière générale,

Sincères remerciements.

Au Professeur Jean NAUDIN, qui m'a guidé dans les phases préliminaires de ce travail et dans l'enquête menée,

Sincères remerciements.

A ma famille : en particulier mes parents, mon frère Adrien, ma sœur Agathe et mon frère Alexy à qui cette thèse est dédiée. Les épreuves traversées nous ont soudé et je ne peux qu'être reconnaissant de tout ce que vous avez fait pour moi. Merci pour votre soutien et votre amour.

A mes amis : en particulier Alain, Clarisse, Coralie, Gautier, Hélène, Laura, Marco, Marion, Mathilde et Vincent. Merci d'être comme vous êtes, pour tous les bons moments passés ensemble et pour tous ceux à venir.

« L'Université n'entend donner aucune approbation, ni improbation aux opinions émises dans les thèses. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs. »

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS	12
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	14
RÉSUMÉ	15
INTRODUCTION	16
REVUE DE LA LITTÉRATURE	17
1. Etat de l'art sur la schizophrénie	17
1.1. Généralités	17
1.1.1. Définition	17
1.1.2. Historique	18
1.1.3. Epidémiologie	19
1.1.4. Santé publique	20
1.2. Début et symptômes	21
1.2.1. Sémiologie	21
1.2.2. Premier épisode psychotique	24
1.2.3. Diagnostic	25
1.2.4. Formes cliniques	28
1.3. Etiologie et facteurs de risque	29
1.3.1. Etiologie	29
1.3.2. Facteurs de risque	29
1.4. Prise en charge des troubles schizophréniques	30
1.4.1. Schéma thérapeutique	30
1.4.2. Traitements des troubles schizophréniques	32
1.4.3. Comorbidités	37
1.4.4. Pronostic et évolution de la maladie	38
1.5. Enjeux de la recherche sur la schizophrénie	40
1.5.1. Mécanismes d'action des facteurs de risque	40
1.5.2. Caractérisation de la physiopathologie cérébrale	40
1.5.3. Marqueurs biologiques, prédiction et prévention	41
2. Technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie	42
2.1. Généralités sur le numérique en santé	42
2.1.1. E-santé	42
2.1.2. Dispositifs médicaux numériques	45
2.1.3. Data et Intelligence Artificielle	46
2.1.4. Thérapies numériques	50
2.2. Technologies numériques en santé mentale	52
2.2.1. Généralités	52
2.2.2. Technologies numériques appliquées à la schizophrénie	57

2.2.3. Barrières et perspectives pour l'adoption des technologies numériques en santé mentale	66
ETUDE	71
1. Objectifs	71
2. Matériels & Méthodes	71
2.1. Population cible	71
2.2. Choix de méthodologie	71
2.3. Design de l'enquête	73
2.3.1. Données démographiques	75
2.3.2. Accès au numérique	76
2.3.3. Comportements d'usage du numérique	77
2.3.4. Perception des bénéfices du numérique	81
2.3.5. Identification des risques du numérique	83
2.4. Réseaux de diffusion	84
3. Résultats	84
3.1. Accès au numérique	85
3.2. Comportements d'usage du numérique	86
3.3. Perception des bénéfices du numérique	88
3.4. Identification des risques du numérique	90
4. Discussion	91
CONCLUSION	97
RÉFÉRENCES	98
ANNEXES	109
SERMENT DE GALIEN	131

LISTE DES ABREVIATIONS

APA : Association Américaine de Psychiatrie
CAARMS : Comprehensive Assessment of at Risk Mental States
CIM-11 : Classification Internationale des Maladies (11e édition)
CNEDiMTS : Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CRM : Customer Relationship Management
DL : Deep Learning (Apprentissage Profond)
DM : Dispositif Médical
DMN : Dispositifs Médicaux Numériques
DMP : Dossier Médical Partagé
DTx : Thérapies Numériques (Digital Therapeutics)
DPI : Dossier Patient Informatisé
DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) (5e édition)
ECT : Électroconvulsivothérapie
ETP : Education Thérapeutique du Patient
EU-GEI : European network of national schizophrenia networks studying Gene-Environment Interactions
G_NIUS : Guichet National de l'Innovation et des Usages en e-Santé
HAS : Haute Autorité de Santé
IA : Intelligence Artificielle
IHME : Institute of Health Metrics and Evaluation
LEEM : Les Entreprises du Médicament
MDR : Medical Device Regulation (Règlement relatif aux Dispositifs Médicaux)
ML : Machine Learning (Apprentissage Automatique)
NLP : Natural Language Processing (Traitement du Langage Naturel)
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PEP : Premier Épisode Psychotique
PRONIA : Personalized Pronostic Tools for Early Psychosis Management
RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SIH : Système d'Information Hospitalier

SMT : Stimulation Magnétique Transcrânienne

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figures :

1. Figure 1 : Répartition des dépenses d'assurance maladie remboursées en 2020 par catégorie de pathologies, traitements chroniques et épisode de soins : 168 milliards d'euros pour l'ensemble des régimes
2. Figure 2 : Schéma thérapeutique de la prise en charge de la schizophrénie
3. Figure 3 : Les services proposés par la e-santé
4. Figure 4 : Lots de travaux (Work Packages - WP) du Projet PsyCARE

Tableaux :

1. Tableau 1 - Classification et caractéristiques des DTx selon leur fonction première
2. Tableau 2 - Enquête : Question initiale
3. Tableau 3 - Enquête : Données démographiques
4. Tableau 4 - Enquête : Accès au numérique
5. Tableau 5 - Enquête : Comportements d'usage du numérique
6. Tableau 6 - Enquête : Perception des bénéfices du numérique
7. Tableau 7 - Enquête : Identification des risques du numérique

RÉSUMÉ

Introduction. Les troubles schizophréniques sont des troubles mentaux complexes qui affectent environ 1% de la population mondiale. Les technologies numériques ont le potentiel d'offrir de nouveaux moyens de fournir des interventions efficaces et accessibles et d'améliorer la prise en charge à toutes les étapes de ces troubles. Cependant, malgré leur potentiel important, ces solutions peinent à arriver sur le marché et soulèvent de nombreuses interrogations quant aux applications possibles ainsi qu'aux bénéfices et risques pour les utilisateurs.

Revue de la Littérature. Divisée en deux, la revue de la littérature revient dans un premier temps sur l'état de l'art concernant la schizophrénie, ses caractéristiques, sa prise en charge en France et sur les enjeux de la recherche dans ce domaine. Une deuxième partie s'intéresse à l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques, en étudiant d'abord les applications du numérique dans la santé de manière générale et en se focalisant ensuite plus précisément sur les troubles mentaux puis les troubles schizophréniques, avec des cas concrets de solutions ainsi qu'une analyse des limites et perspectives offertes par le numérique.

Etude. Une enquête d'opinion sur l'utilisation de technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie a été menée auprès de personnes atteintes de schizophrénie, de proches aidants et de soignants. La majorité d'entre eux ont déjà des habitudes impliquant des technologies numériques, une opinion favorable sur ces dernières et savent percevoir les bénéfices de leur utilisation. L'étude a cependant permis d'identifier des divergences d'opinion flagrantes et d'émettre des hypothèses intéressantes quant aux tendances retrouvées sur l'utilisation du numérique dans les différents aspects de la prise en charge de la schizophrénie chez les catégories de personnes interrogées.

Conclusion. L'utilisation des technologies numériques dans la prise en charge des troubles mentaux soulève de nombreux défis éthiques et scientifiques. L'application d'un cadre réglementaire strict ainsi qu'une approche réfléchie et éthique de la conception, de l'évaluation et de l'implémentation de ces technologies sont essentielles pour maximiser leurs avantages tout en minimisant les risques pour les patients. Encourager la collaboration entre professionnels de santé, patients, chercheurs et développeurs de solutions, permettrait d'identifier les besoins réels des utilisateurs afin d'exploiter pleinement le potentiel des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques.

INTRODUCTION

Les troubles schizophréniques sont des troubles mentaux complexes qui affectent environ 1% de la population mondiale. Malgré plus d'un siècle de recherches depuis la caractérisation de la schizophrénie par le psychiatre Eugen Bleuler en 1911, ainsi que des progrès indéniables réalisés en matière de compréhension et de prise en charge de la maladie, ces troubles continuent de soulever de nombreuses questions au sein de la communauté scientifique. En effet, l'étiologie de ces troubles est encore mal identifiée et les variabilités interindividuelles sont importantes et peuvent ainsi conduire à des difficultés concernant le diagnostic, la prise en charge et la réhabilitation des patients.

L'arrivée des technologies numériques révolutionne le secteur de la santé depuis plusieurs décennies, en offrant de nouvelles solutions et opportunités, jusqu'à faire évoluer les pratiques médicales. La santé mentale étant une des préoccupations principales en France, tant sur les plans sanitaires et économiques que sociaux, il est normal que le numérique atteigne cette discipline de la médecine. Appliquées aux troubles schizophréniques, ces technologies peuvent offrir de nouveaux moyens de fournir des interventions efficaces et accessibles et d'améliorer la prise en charge à toutes les étapes de la maladie.

Cependant, malgré un potentiel important, des solutions numériques pour la prise en charge des troubles schizophréniques peinent à arriver sur le marché. Cela soulève des interrogations : comment l'utilisation des technologies numériques pourrait-elle améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques ? Et quelles sont les barrières et perspectives pour l'adoption des technologies numériques dans la prise en charge des troubles schizophréniques ?

Dans cette thèse, une première partie sera centrée sur une revue de l'état de l'art sur les troubles schizophréniques, afin de récapituler les standards actuels en termes de diagnostic, traitements et prise en charge de la maladie. Une deuxième partie mettra en évidence les différentes applications du numérique en santé, d'un point de vue général à une focalisation plus précise sur les troubles schizophréniques, pour finir sur une identification des barrières et perspectives pour l'adoption des technologies numériques dans ce domaine. Enfin, une enquête menée auprès de patients atteints de schizophrénie, ainsi que des proches et soignants, sera analysée afin d'identifier leur opinion sur l'utilisation des technologies numériques.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

L'objectif de ce chapitre est d'apporter des éléments clés de la littérature scientifique sur le domaine étudié afin de fournir un contexte à ce travail. Cela comprend la description des troubles schizophréniques (fondamentaux, épidémiologie...), sa prise en charge globale (diagnostic, suivi, traitement...), puis, d'une perspective large à une perspective plus restreinte, l'utilisation des technologies numériques dans la santé (e-santé, dispositifs médicaux numériques, thérapies numériques), l'utilisation des technologies numériques en santé mentale (applications, éthique...), pour terminer sur l'utilisation des technologies numériques dans le but d'améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques (perspectives, limites...).

1. Etat de l'art sur la schizophrénie

1.1. Généralités

1.1.1. Définition

“La schizophrénie est une pathologie psychiatrique d'évolution chronique, qui a pour conséquences une altération de la perception de la réalité, des troubles cognitifs, et un dysfonctionnement social et comportemental important” (1). Le grec serait à l'origine de ce terme, σχίζειν (schizen) qui a pour signification "fractionnement" et φρήν (phren), "l'esprit". C'est en 1911 que Eugen Bleuler introduit ce terme, un psychiatre suisse, à qui la notion de démence précoce précédemment utilisée ne convenait pas (2).

Le pluriel est souvent utilisé pour décrire cette maladie : les schizophrénies ou les troubles schizophréniques, cette maladie regroupant un ensemble de sous catégories de maladies étant donné son expression très hétérogène parmi les patients, en fonction de la nature, la diversité et la sévérité des symptômes qu'ils présentent (3).

Selon l'OMS, les troubles schizophréniques sont des troubles mentaux classifiés dans la catégorie des psychoses (ou troubles psychotiques) (4). Ce sont des psychoses chroniques à

différencier des psychoses aiguës telles que les bouffées délirantes. Cependant, on peut définir les troubles schizophréniques comme des psychoses chroniques ponctuées par des épisodes aigus.

1.1.2. Historique

Le concept de schizophrénie émerge au XIX^{ème} siècle sous l'appellation de démence précoce (5). En 1898, le psychiatre Emil Kraepelin est le précurseur de la distinction de cette maladie des autres formes de folies décrites, sur la base des travaux de Bénédict Augustin Morel réalisés cinquante ans auparavant. Il décrit trois variations à cette maladie :

- L'hébéphrénie (hébé = adolescence, phren = esprit), caractérisée par une dissociation et une désagrégation de la personnalité.
- La catatonie, souvent considérée comme la forme la plus grave, caractérisée par “un état de passivité, d'inertie motrice et psychique, alternant souvent avec des états d'excitation” (6).
- La forme paranoïde, considérée a contrario, comme la forme la moins grave, caractérisée par la présence d'idées délirantes (croyance forte et erronée) ou d'hallucinations (souvent auditives).

C'est en 1911 que le terme de schizophrénie est démocratisé par le psychiatre Eugen Bleuler, désignant la maladie avec plus de précision. Il met en évidence cinq principaux symptômes :

- Le trouble de l'association des idées
- Le trouble de l'affectivité, en lien avec l'humeur, ainsi que l'expression des émotions et sentiments.
- La perte de contact avec la réalité, caractérisée par l'impossibilité de faire la différence entre ce qui est réel et ce qui ne l'est pas, notamment lors d'un épisode psychotique.
- L'autisme, terme employé par Bleuler pour décrire un extrême repli sur soi-même.
- Le syndrome dissociatif, correspondant à “une désorganisation de la pensée, des paroles, des émotions et des comportements corporels” (3).

Derrière ce simple changement de dénomination, Eugen Bleuler insiste sur l'hétérogénéité évolutive de la schizophrénie et met en évidence que l'issue systématique de cette maladie n'est pas toujours la détérioration, certains patients pouvant atteindre une stabilisation de leur état que l'on pourrait assimiler à une réhabilitation voire une guérison (7).

1.1.3. Epidémiologie

La schizophrénie est une maladie psychiatrique fréquemment retrouvée dans la population, qui se révèle généralement au cours de l'adolescence ou chez le jeune adulte, entre 15 et 25 ans. Elle affecte aussi bien les femmes que les hommes, avec des formes plus précoces et invalidantes identifiées chez ces derniers. Certaines études mettent en évidence un rapport de prévalence hommes/femmes positif et d'autres un rapport plutôt neutre.

Environ 600 000 personnes seraient touchées par la maladie en France et on estime une prévalence de 0,7 à 1% au niveau mondial (3) pour une incidence moyenne de 15 pour 100 000, ce chiffre pouvant varier jusqu'au quintuple en fonction des régions et des études menées (8). Cela met en lumière des différences liées aux méthodologies utilisées, notamment sur le plan diagnostic, mais a surtout permis l'identification de certains facteurs de risque. Il convient de garder des précautions vis-à-vis de l'introduction de potentiels biais dans les études épidémiologiques ainsi que des généralisations faites sur les populations.

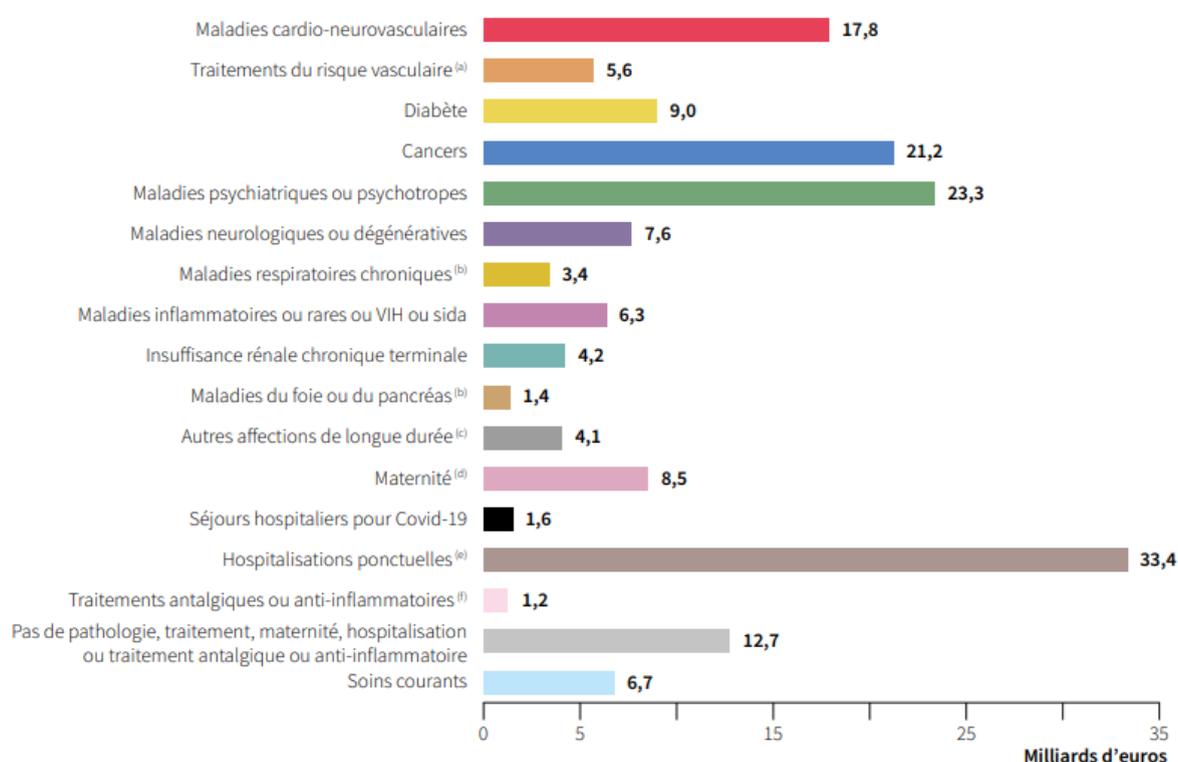
Une étude réalisée en 2016 et utilisant une méthode différente estime la prévalence de la schizophrénie autour de 0,3%, avec une augmentation constante au cours du temps, ainsi qu'une surmortalité et des conséquences socio-professionnelles avérées (9). Une fréquence plus élevée semble être identifiée parmi les personnes ayant un parcours migratoire ou vivant dans un milieu urbain (3). Selon l'OMS et l'IHME, "La schizophrénie touche environ 24 millions de personnes, soit une sur 300 (0,32 %), dans le monde. Ce taux est de 1 personne sur 222 (0,45 %) parmi les adultes" (4).

L'espérance de vie parmi les patients souffrant de schizophrénie est fortement diminuée, d'environ 13,6 ans chez les femmes et 15,9 ans chez les hommes (11). 15% de cette surmortalité est en lien avec des causes "non naturelles", notamment le suicide, qui est très fréquent dans les premières années de la maladie, voire même avant le diagnostic. La majeure partie de cette surmortalité est associée aux comorbidités et donc aux nombreuses pathologies non psychiatriques qui sont associées, directement ou indirectement, à la maladie. De manière générale, la prévalence de multimorbidité est 2 à 3 fois plus importante chez les patients atteints de psychoses, comparée à la population générale (12).

1.1.4. Santé publique

Au vu des éléments épidémiologiques référencés, il est indéniable que la schizophrénie n'est pas une maladie rare et constitue un enjeu majeur de santé publique, tant par le nombre de personnes touchées que par la durée et les coûts de sa prise en charge.

En France, environ 470 000 personnes atteintes de troubles psychotiques ont été prises en charge par la Sécurité Sociale en 2014. 50% d'entre elles sont diagnostiquées par une schizophrénie, soit environ 237 800 personnes souffrant de schizophrénie et prises en charge par le système de soins en 2014 (13).



(a) Hors pathologies – (b) Hors mucoviscidose – (c) Dont 31 et 32 – (d) Avec ou sans pathologies – (e) Avec ou sans pathologies, traitements ou maternité – (f) Hors pathologies, traitements, maternité ou hospitalisations

Note de lecture : les soins dits « courants » correspondent à la somme des dépenses qui ont été retranchées de chaque poste de dépense, pour toutes les personnes de la cartographie (20^e percentile des dépenses pour chaque pathologie). Les dépenses classées au sein de la catégorie « pas de pathologie » correspondent quant à elles aux dépenses des personnes non classées parmi l'ensemble des pathologies de la cartographie.

Champ : tous régimes - France entière

Source : Cnam (cartographie - version de juin 2022)

Figure 1: Répartition des dépenses d'assurance maladie remboursées en 2020 par catégorie de pathologies, traitements chroniques et épisode de soins : 168 milliards d'euros pour l'ensemble des régimes (14)

En 2020, les dépenses en santé mentale prises en charge par l'assurance maladie ont représenté 23,3 milliards d'euros, soit 14% des dépenses totales. (14) C'est 2 milliards d'euros de plus que pour la prise en charge des cancers (21,2 milliards d'euros) et presque 6 milliards d'euros de plus que pour la prise en charge des maladies cardio-neurovasculaires (17,8 milliards d'euros) qui sont pourtant parmi les principales causes de mortalité à ce jour (15).

Selon l'Assurance Maladie, "une analyse plus fine des 23,3 milliards d'euros affectés aux maladies ou traitements chroniques psychiatriques montre le poids important des dépenses affectées aux troubles névrotiques et de l'humeur (6,2 milliards d'euros) et aux troubles psychotiques (4,9 milliards d'euros), qui représentent 48% des dépenses affectées à la santé mentale. Ce poids important résulte principalement des dépenses des séjours hospitaliers, en établissements psychiatriques notamment." (14).

Les troubles schizophréniques sont des maladies chroniques faisant partie de la catégorie des Affections Longue Durée (ALD) (17), qui permettent une prise en charge totale ou quasi totale des coûts par l'Assurance Maladie. Une revue de la littérature internationale de 2012 a montré que les coûts médians des soins de santé liés à la schizophrénie représentaient 1,1 % du total des dépenses nationales de santé, les pertes de productivité associées à la morbidité constituant la principale charge financière de la schizophrénie. La méthode d'évaluation, les éléments de coûts, les populations cibles et les taux de prévalence différaient largement d'une étude à l'autre. En outre, la charge attribuable à la perte de qualité de vie n'a pas été estimée dans les études (18).

Une étude de l'institut Montaigne de 2014 met en lumière une estimation des coûts globaux associés aux maladies mentales sur l'année 2007 en France, atteignant un total de 109,2 milliards d'euros pour l'année, cela regroupant les dépenses médicales et médico-sociales, ainsi que la perte de productivité et de qualité de vie pour les patients (42).

1.2. Début et symptômes

1.2.1. Sémiologie

Les symptômes des troubles schizophréniques peuvent se manifester de manière très variée chez les patients, en fonction de leur nature et leur sévérité, ainsi que leur caractère chronique ou épisodique. On distingue trois principaux types de symptômes dans la schizophrénie : les symptômes positifs (ou productifs), les symptômes négatifs (ou déficitaires) et les symptômes dissociatifs (3).

1.2.1.1. Symptômes positifs

Les symptômes positifs sont souvent les plus “marquants” et “impressionnants”, dans le sens où ils permettent souvent d’identifier le premier épisode psychotique. On y trouve les hallucinations, les délires, les troubles de la pensée et du langage ainsi que l’agitation et les troubles psychomoteurs (19).

- Les hallucinations : elles se traduisent par une perception de sensations irréelles chez le malade. Elles touchent à l’ensemble des sens mais les hallucinations auditives sont les plus fréquentes dans les troubles schizophréniques. Elles sont souvent caractérisées par des voix entendues par le patient et qui peuvent le juger, l’insulter, lui donner des ordres ou encore l’avertir de faux dangers.
- Les délires : ils peuvent être présents de manière chronique ou épisodique. Ils s’organisent autour de différentes thématiques comme la persécution (harcèlement, espionnage, impression que ses pensées sont écoutées), la mégalomanie (impression d’être Dieu, un monarque, une célébrité...), le mysticisme (en lien avec des idées spirituelles ou religieuses), etc... Cela sans qu’il existe forcément un lien ou une cohérence entre les idées délirantes, c’est pourquoi les délires sont souvent caractérisés de paranoïdes ou non-systématisés dans les troubles schizophréniques. Une des caractéristiques du délire est la croyance inconditionnelle du malade en celui-ci, malgré des tentatives de raisonnement par l’entourage ou le personnel soignant.

1.2.1.2. Symptômes négatifs

Les symptômes négatifs sont moins évidents à distinguer d'autres pathologies comme la dépression. Les malades atteints de troubles schizophréniques peuvent paraître insensibles, froids, dépourvus d'émotions et essayer d'éviter au plus les interactions sociales. Cependant, ils sont au contraire très sensibles et en proie à des émotions intenses ainsi que des pulsions contradictoires qu'ils ne peuvent exprimer de manière normale.

- La démotivation : le manque de motivation, d'initiative et d'engagement dans n'importe quelle activité est très fréquemment retrouvée chez les malades. Malgré la dimension sociale et courante de ce terme, la démotivation est bel et bien un symptôme de la schizophrénie à différencier de celle retrouvée dans la population non malade.
- L'apathie et le retrait social : le repli sur soi-même, la fuite des interactions sociales et la solitude sont couramment retrouvés dans les troubles schizophréniques. En étroit lien avec la démotivation, cela entraîne une indifférence et un désintérêt total pour le monde extérieur.

1.2.1.3. Symptômes dissociatifs

Les symptômes dissociatifs sont parfois intégrés aux symptômes positifs et négatifs mais il peut être pertinent de les considérer à part. Ils sont également en lien direct avec l'altération des capacités cognitives des malades atteints de troubles schizophréniques.

- Les troubles de la pensée et du langage : La désorganisation des idées, la perte du raisonnement logique et l'incohérence du discours sont des symptômes fréquents des troubles schizophréniques. Des pensées parasites peuvent entraver le raisonnement, une phrase peut être interrompue pour en commencer une autre sans lien logique, des mots peuvent être inventés et il est possible que le malade ne puisse plus interpréter certains mots pourtant courants. La communication peut donc devenir très difficile.
- L'agitation et les troubles psychomoteurs : L'apparition de gestes impulsifs, mouvements répétés, mimiques anormales, sourires ou rires sans rapport avec la

situation peuvent apparaître chez le patient schizophrène. On trouve des cas où certains malades sont immobiles, assis et silencieux pendant plusieurs heures et d'autres, au contraire, qui sont toujours actifs et constamment en déplacement.

- La dépersonnalisation : Il s'agit d'une altération de la perception du soi qui est souvent accompagnée d'anxiété. Le malade a l'impression que son corps est complètement ou partiellement dissocié de sa personne, qu'il ne fait pas partie de soi, ce qui se traduit souvent par des attitudes d'auto-contemplation et de palpation du visage et du corps.

1.2.2. Premier épisode psychotique

Le premier épisode psychotique (PEP) se caractérise par l'émergence aiguë de symptômes psychotiques, tels que les symptômes positifs et dissociatifs décrits précédemment. Le tableau clinique est souvent manifeste mais il est parfois difficile à identifier en phase prodromique, phase précoce où les symptômes psychotiques sont encore peu fréquents et atténués. (20)

On parle de premier épisode psychotique lorsque les symptômes psychotiques surviennent à un seuil d'intensité ou de fréquence significatif, sur une période supérieure à 7 jours. Si ce seuil n'est pas atteint, on considère que les personnes sont en "état mental à risque". La CAARMS (Comprehensive Assessment of at Risk Mental States) est un standard pour l'évaluation des symptômes psychotiques en phase précoce, en fonction de leur sévérité et leur fréquence. Il se présente sous la forme d'un entretien avec le patient, actuellement composé de 28 items organisés en 7 catégories (21).

Le premier épisode psychotique n'est pas suffisant pour poser un diagnostic définitif. Les symptômes psychiatriques peuvent régresser, ce qui est souvent le cas lorsque le premier épisode est en lien avec une consommation de substances psychoactives. Si ce n'est pas le cas, ils peuvent persister et rendre la pathologie chronique. On estime que 60% de ces patients rempliront à terme les critères d'un trouble schizophrénique, 14% ceux d'un trouble du spectre de la schizophrénie, le reste étant principalement constitué des troubles de l'humeur avec symptômes psychotiques (trouble bipolaire et dépression) (20). On ne parle donc pas de

schizophrénie après un premier épisode psychotique mais plutôt de “psychose débutante”, regroupant ainsi les phases prodromiques et le PEP.

La prise en charge des PEP est un enjeu majeur pour le patient. En effet, elle doit être la plus précoce possible car la durée de psychose non traitée (délai entre le PEP et la mise en place d’un traitement antipsychotique) est un facteur de mauvais pronostic (20). Un bilan initial, adapté et multidisciplinaire, doit être mené afin de recueillir les informations nécessaires à la prise en charge. Il intervient sur le plan clinique avec l’entretien initial du patient comprenant l’anamnèse (récit des antécédents du patient), la réponse à ses questions, la recherche de comorbidités psychiatriques, la consommation de substances addictives, etc... Il intervient également sur le plan paraclinique (bilan biologique, d’imagerie, EEG...) afin de rechercher un diagnostic différentiel et d’établir un bilan de santé avant une prise en charge médicamenteuse. En fonction des résultats du bilan, un antipsychotique adapté est généralement prescrit en association avec une psychoéducation et une prise en charge addictologique si nécessaire (facteur majeur de rechutes et de ré-hospitalisations).

Un suivi est ensuite établi afin d’observer l’efficacité du traitement, surveiller sa tolérance ainsi que la survenue de complications pour le patient. C’est aussi le moment de mettre en place une prise en charge globale afin d’accompagner le patient sur le plan psychosocial.

Cependant, malgré l’application de ces mesures, le taux de rechute (caractérisé par la réapparition de symptômes psychotiques aigus) à la suite d’un PEP reste élevé, 28% à 1 an et jusqu’à 54% à 3 ans (20). En fonction des symptômes psychotiques présentés et de leur chronicité, un diagnostic de psychose plus précis pourra ensuite être établi.

1.2.3. Diagnostic

1.2.3.1. DSM-5

Le DSM-5 est la dernière édition du “manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux”, ouvrage de référence pour le diagnostic des troubles mentaux, rédigé par l’Association Américaine de Psychiatrie (APA) et publié depuis 2013. Une révision du

DSM-5, le DSM-5-TR a été publiée en mars 2022. La section concernant la schizophrénie est appelée “Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques” (22) et définit dans un premier temps les éléments clés définissant les troubles psychotiques, c’est à dire “les idées délirantes, les hallucinations, la pensée désorganisée (discours), le comportement moteur anormal ou grossièrement désorganisé (incluant la catatonie) et les symptômes négatifs”, tels que vus dans la partie sémiologie.

Les différentes pathologies décrites dans cette section sont les suivantes (22) :

- Le trouble délirant,
- Le trouble psychotique bref,
- Le trouble schizophréniforme,
- La schizophrénie,
- Le trouble schizoaffectif,
- Le trouble psychotique induit par une substance ou par un médicament,
- Le trouble psychotique dû à une autre affection médicale,
- La catatonie et ses variantes (non spécifique à cette section),
- Autre trouble du spectre de la schizophrénie ou autre trouble psychotique spécifié,
- Autre trouble du spectre de la schizophrénie ou autre trouble psychotique non spécifié.

Pour chacune de ces pathologies, on peut retrouver les informations suivantes (ou en partie):

- Les critères diagnostics,
- Les caractéristiques diagnostiques,
- Les caractéristiques associées en faveur du diagnostic,
- La prévalence,
- Le développement et l’évolution,
- Les facteurs de risque et pronostiques,
- Les questions diagnostiques liées à la culture
- Les questions diagnostiques liées au genre,
- Le risque suicidaire
- Le retentissement fonctionnel de la schizophrénie
- Les diagnostics différentiels
- Les comorbidités

Il est à noter que la dernière version de ce manuel a fait l'objet de critiques au sein de la communauté scientifique, dénonçant un manque de fondement scientifique, un risque de surdiagnostic, ainsi qu'une surmédicalisation directement liée (23).

Pour des raisons de simplification, seuls les critères diagnostiques de la schizophrénie ont été rapportés en Annexe 1. La diversité de symptômes retrouvés dans la schizophrénie rend cette maladie difficile à diagnostiquer, pouvant causer une confusion avec d'autres pathologies psychiatriques. C'est d'autant plus vrai lorsque les symptômes négatifs sont prépondérants (3).

1.2.3.2. Diagnostics différentiels

Selon le DSM-5, les diagnostics différentiels de la schizophrénie sont les suivant (22) :

- Le trouble dépressif caractérisé ou trouble bipolaire avec caractéristiques psychotiques ou catatonie, lorsque les hallucinations ou les délires apparaissent seulement lors d'épisodes dépressifs caractérisés ou maniaques.
- Le trouble schizoaffectif, lorsqu'un épisode dépressif caractérisé ou maniaque survient au même moment que les symptômes de la phase active, et que les symptômes affectifs persistent pendant la majorité du temps des périodes actives.
- Le trouble schizophréniforme et l'épisode psychotique bref, lorsque les troubles ont une durée inférieure à 6 mois et 1 mois respectivement.
- Le trouble délirant, lorsque les autres symptômes caractéristiques de la schizophrénie sont absents.
- La personnalité schizotypique, lors de la présence de symptômes subliminaux associés aux troubles de la personnalité.
- Le trouble obsessionnel-compulsif et l'obsession d'une dysmorphie corporelle, lorsque les obsessions ont une place prépondérante dans le tableau clinique.
- Le stress post-traumatique, lorsqu'un événement traumatique est identifié ainsi que des éléments symptomatiques liés à cet événement.

- Le trouble du spectre de l'autisme ou les troubles de la communication, lorsque des symptômes hallucinatoires et des idées délirantes n'ont pas persisté pendant au moins 1 mois.
- Les autres troubles mentaux associés à un épisode psychotique lorsque les troubles psychotiques ne durent pas dans le temps et/ou ne sont pas liés à la consommation d'une substance.

1.2.4. Formes cliniques

Les formes cliniques et sous-types de la schizophrénie ont été retirés de la dernière version du DSM-5. Cependant, il paraît important d'en faire mention étant donné que ces distinctions sont encore utilisées en pratique.

Dans le DSM-IV, 5 sous-types de schizophrénie sont identifiés (25) :

- Le type paranoïde, dont la principale spécificité est la présence de délires ou d'hallucinations auditives importantes tout en ayant un certain maintien des capacités cognitives et des émotions.
- Le type désorganisé, dont la principale spécificité est la désorganisation qui peut survenir sur plusieurs plans, comme le discours, le comportement, les émotions.
- Le type catatonique, dont la principale spécificité est une altération psychomotrice importante, qui peut se traduire d'un extrême à l'autre, d'une immobilité motrice totale à une mobilité excessive, ainsi que d'autres symptômes liés tels que les singularités de mouvements volontaires, le mutisme, l'écholalie (imitation des paroles d'une personne) et l'échopraxie (imitation des mouvements d'une personne).
- Le type indifférencié, dont la principale spécificité est la présence de certains symptômes répondant au critère A de la schizophrénie (voir Annexe 1), sans répondre aux critères du type paranoïde, désorganisé ou catatonique.

- Le type résiduel, qui est utilisé lorsqu'il y a au moins un antécédent d'épisode de schizophrénie, mais que dans l'état actuel du patient, les symptômes positifs sont absents.

1.3. Etiologie et facteurs de risque

1.3.1. Etiologie

Les causes exactes de la schizophrénie ne sont pas totalement identifiées et semblent être d'origine plurifactorielle (2,3,4). L'hypothèse la plus probable suggère une association de facteurs de risque génétiques et environnementaux à l'origine du déclenchement de la maladie.

1.3.2. Facteurs de risque

Les facteurs de risque de la schizophrénie sont classifiés en deux principales catégories, les facteurs génétiques et les facteurs environnementaux. Il est important de rappeler que la majorité des personnes exposées à ces facteurs de risque ne développeront pas la maladie, mais qu'il existe un lien entre leur présence, isolée ou non, et l'incidence de la maladie.

- Facteurs génétiques : des variations génétiques particulières ont été associées à un faible risque accru de développement de la maladie en cas d'exposition à des facteurs environnementaux, mais elles restent difficiles à identifier précisément. Néanmoins, certaines mutations ponctuelles rares sembleraient avoir un impact majeur sur le risque de développer la maladie, notamment sur les gènes impliqués dans la plasticité neuronale (3). Ces variations génétiques sont souvent associées à d'autres troubles mentaux et non de manière spécifique à la schizophrénie (22). De plus, il est reconnu que la schizophrénie possède des origines héréditaires et une incidence plus importante en fonction des antécédents familiaux (3).
- Facteurs environnementaux : Les statistiques sur la population ont permis de mettre en évidence des facteurs de risque environnementaux mais les conclusions sont à prendre

avec précaution. Par exemple, on peut relier “l’incidence de la schizophrénie à la saison de naissance dans certaines régions, fin de l’hiver et début du printemps, et l’été pour la forme déficitaire de la maladie” (26). De plus, l’incidence de la maladie serait plus importante chez les personnes issues de certains groupes ethniques minoritaires (27) et celles grandissant en milieu urbain (28). Il existe également des études qui suggèrent que les troubles précoces du développement fœtal augmentent le risque ultérieur de schizophrénie (3). Cependant, deux facteurs de risque environnementaux sortent du lot en précipitant l’apparition de troubles psychotiques. D’une part le stress, connu pour pouvoir modifier certains mécanismes biologiques au niveau du cerveau (notamment au niveau des neurotransmetteurs) et qui serait donc en lien avec d’autres facteurs de risque présentés précédemment, comme la vie en milieu urbain ou le parcours migratoire. D’autre part, la consommation de substances psychogènes et notamment de cannabis, qui agit sur les zones du cerveau où la plasticité est particulièrement importante pendant l’adolescence. Le risque de schizophrénie serait doublé par sa consommation, avec d’importantes variations interindividuelles, et dépendamment de la quantité consommée, de la teneur en THC (tétrahydrocannabinol, principale molécule active du cannabis), de la durée d’exposition et de l’âge de début (3). Enfin, d’autres facteurs de risque environnementaux sont aujourd’hui étudiés, comme l’impact du microbiote, les conséquences infectieuses, etc...

1.4. Prise en charge des troubles schizophréniques

1.4.1. Schéma thérapeutique

La prise en charge des troubles schizophréniques débute par le diagnostic plus ou moins précoce d’un premier épisode psychotique, que l’on peut également caractériser de psychose débutante puis de schizophrénie débutante de manière rétrospective. Il s’ensuit une prise en charge globale et multidisciplinaire sur les plans médicaux (traitements médicamenteux) et psychosociaux (accompagnement psychothérapeutique et social), avec des équipes médicales et paramédicales adaptées pour les patients et leur famille. Une hospitalisation est souvent requise lors du premier épisode (3).

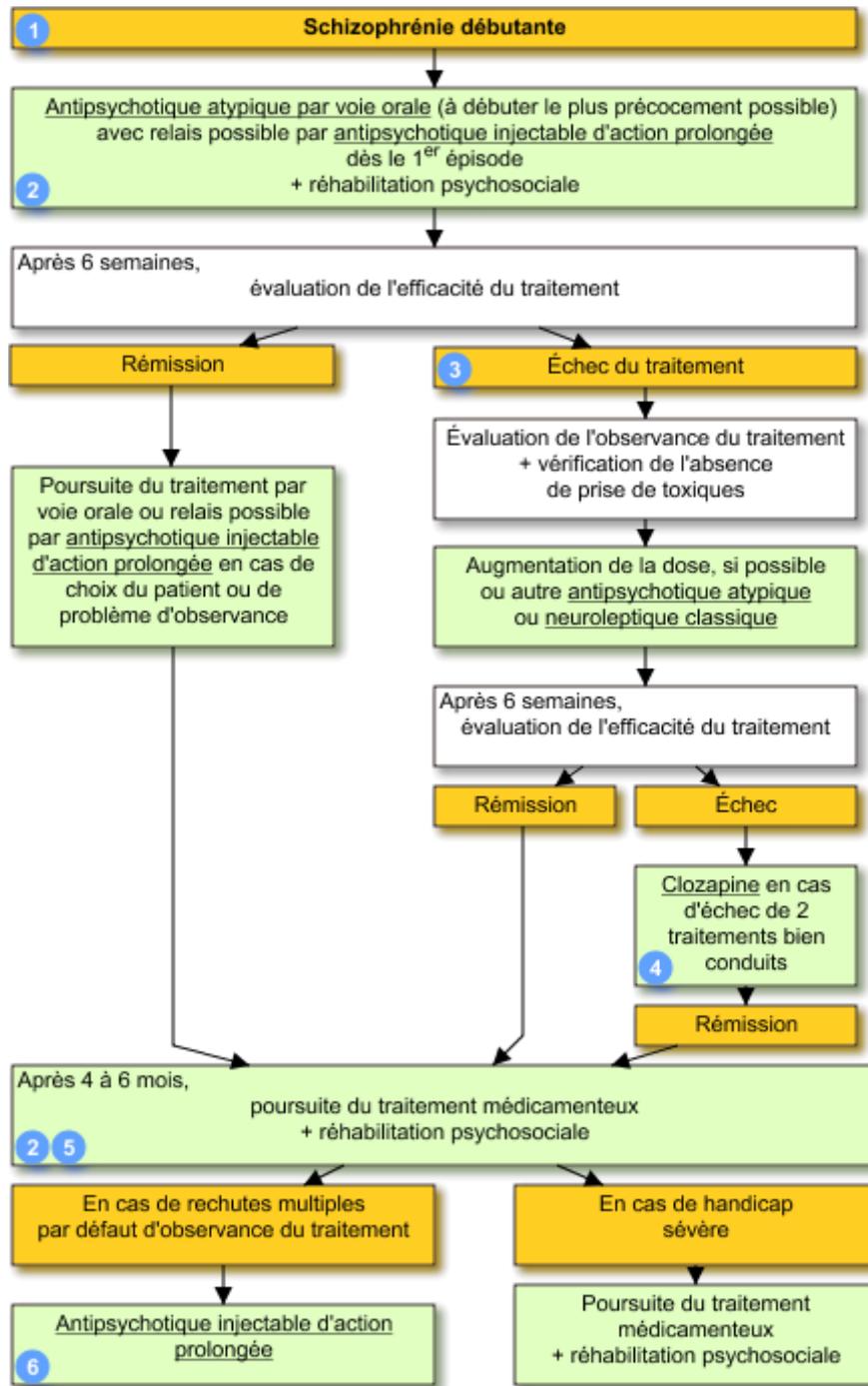


Figure 2 : Schéma thérapeutique de la prise en charge de la schizophrénie (29)

(1/ Diagnostic ; 2/ Prise en charge ; 3/ Échec du traitement ; 4/ Utilisation de clozapine ; 5/ Poursuite du traitement ; 6/ Traitements antipsychotiques d'action prolongée)

La Figure 2 est issue des recommandations du Vidal (29) et met en évidence un schéma thérapeutique standard de prise en charge de la schizophrénie. Il convient de rappeler que cela

n'est pas toujours respecté en pratique, du fait des variations inter-individuelles ainsi que des choix réalisés par le psychiatre qui prend en charge le patient.

1.4.2. Traitements des troubles schizophréniques

1.4.2.1. Traitements médicamenteux

Les traitements médicamenteux utilisés dans la prise en charge des troubles schizophréniques sont des traitements symptomatiques, ayant pour but une réduction des symptômes et permettant une réinsertion sociale et professionnelle du patient. Ces traitements sont généralement pris sur le long terme. Ils doivent être mis en place de manière précoce afin d'identifier une dose minimale efficace avec le moins d'effets indésirables possible et donc d'améliorer le pronostic.

Les antipsychotiques, aussi appelés neuroleptiques, représentent le traitement médicamenteux principal dans la prise en charge des troubles schizophréniques. Ils agissent sur les récepteurs des neurotransmetteurs au niveau des neurones, principalement ceux de la dopamine, mais également de la sérotonine, de l'histamine et de la noradrénaline.

Ils peuvent être classés en fonction de leur structure chimique (benzamides, butyrophénones, dibenzothiazépines, phénothiazines, thioxanthènes), de leurs cibles pharmacologiques (récepteurs des neurotransmetteurs), ou de leurs effets cliniques (30). Parmi la classification basée sur les effets cliniques, on peut distinguer les antipsychotiques typiques (ou de première génération) et les antipsychotiques atypiques (ou de seconde génération). Le caractère atypique est notamment caractérisé par un risque plus modéré d'effets indésirables extrapyramidaux (30).

- Antipsychotiques atypiques

Les antipsychotiques atypiques sont utilisés en première intention dans le traitement de la schizophrénie. Ils sont mieux tolérés que les antipsychotiques classiques, ceux-ci ayant plus d'effets indésirables et entre autres, des effets sédatifs plus importants (29). Les

antipsychotiques atypiques retrouvés dans les recommandations du Vidal sont l'amisulpride (SOLIAN), l'aripiprazole (ABILIFY), la clozapine (LEPONEX), l'olanzapine (ZYPREXA), la quétiapine (XEROQUEL) et la rispéridone (RISPERDAL) (les noms commerciaux sont indiqués entre parenthèses).

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), les résultats obtenus en menant des études méta-analytiques comparatives entre antipsychotiques ne permettent pas de conclure sur l'utilisation d'un antipsychotique atypique plus qu'un autre, mis à part la clozapine qui a un statut particulier (meilleure efficacité mais effets indésirables contraignants). En effet, la clozapine est utilisée chez des patients schizophrènes résistants au traitement, c'est-à-dire après deux échecs de traitements antipsychotiques (dont au moins un agent antipsychotique atypique) bien conduits (pendant une période suffisante avec une posologie adaptée) (31). Une surveillance hématologique est alors mise en place car un risque d'agranulocytose est associé avec la prise de clozapine, ainsi qu'un risque accru de myocardite.

- Antipsychotiques typiques

Les antipsychotiques typiques sont utilisés en deuxième intention dans le traitement de la schizophrénie. En effet, comme mentionné précédemment, ils présentent plus d'effets indésirables que les antipsychotiques de seconde génération, notamment des effets extrapyramidaux et anticholinergiques, troubles du rythme, troubles hématologiques, risque convulsif, syndrome malin, etc... Les antipsychotiques typiques retrouvés dans les recommandations du Vidal sont la chlorpromazine (LARGACTIL), le flupentixol (FLUANXOL), l'halopéridol (HALDOL), la pipotiazine (PIPORTIL) et le zuclopendixol (CLOPIXOL).

- Antipsychotiques d'action prolongée

Des antipsychotiques d'action prolongée sont présents dans les deux précédentes catégories, on retrouve l'aripiprazole, l'olanzapine, la palipéridone et la rispéridone pour les antipsychotiques de seconde génération et le flupentixol, l'halopéridol, la pipotiazine et le zuclopendixol pour les antipsychotiques de première génération. Ils sont recommandés en cas de problèmes d'observance, dès le premier épisode, au choix du patient. L'amélioration de l'observance permet de diminuer significativement la survenue de rechute et donc le

pronostic. Les effets indésirables des traitements délivrés par voie injectable sont identiques à ceux des mêmes traitements administrés par voie orale.

Les effets indésirables des antipsychotiques sont nombreux, variés et étroitement liés à leur mécanisme d'action. On peut les retrouver à différents niveaux (31) :

- Neurologique : des effets extrapyramidaux liés à l'antagonisme aux récepteurs D2 de la dopamine, avec des dyskinésies aiguës et tardives, un syndrome parkinsonien (hypertonie plastique, akinésie, tremblement au repos, suppression du réflexe nasopalpebral), ou une akathisie; un risque convulsif accru; des céphalées et accidents vasculaires cérébraux; des effets anticholinergiques entraînant entre autres une sédation au niveau central.
- Psychique : un ralentissement cognitif, une dépression, une désinhibition, une agitation, une modification de la personnalité et des émotions.
- Hématologique : une agranulocytose aiguë médicamenteuse, induite en particulier par la clozapine et qui nécessite une surveillance particulière en cas de prescription et délivrance.
- Métabolique et endocrinien : une prise de poids, une altération de la régulation glycémique pouvant évoluer vers un diabète de type 2, un syndrome métabolique, des troubles endocriniens tels que l'hyperprolactinémie, des troubles sexuels (dysfonction érectile, baisse de la libido).
- Cardiaque : une hypotension, un allongement du segment QT, un risque de torsade de pointe, nécessitant une surveillance régulière et si besoin, la mise en place d'un traitement adapté.
- Syndrome malin des neuroleptiques : syndrome rare pouvant engager le pronostic vital, caractérisé par une confusion, une rigidité musculaire et une hyperthermie qui survient après la prise d'un antipsychotique. L'arrêt du médicament doit être immédiat et une prise en charge en soins intensifs est nécessaire.

Cette liste d'effets indésirables a pour objectif de mettre en évidence la variété d'effets retrouvés lors de la prise d'antipsychotiques et non de les présenter de manière exhaustive. Il convient de se reporter aux notices de chaque traitement indépendamment afin d'observer des particularités.

Les patients atteints de troubles schizophréniques sont souvent amenés à prendre d'autres traitements en complément des antipsychotiques, en fonction des troubles associés. Parmi les traitements complémentaires, on peut retrouver des antidépresseurs (contre les symptômes négatifs), des anxiolytiques (en cas d'agitation), et des thymorégulateurs (pour stabiliser l'humeur dans certaines formes). De plus, on peut également retrouver des traitements en lien avec les effets indésirables des antipsychotiques notamment au niveau cardiaque et métabolique. Il est donc indispensable de prescrire et de délivrer les traitements en considérant les interactions médicamenteuses possibles et d'effectuer un suivi régulier des patients.

1.4.2.2. Traitements non-médicamenteux

Les traitements non-médicamenteux ont une place particulièrement importante dans la prise en charge des troubles schizophréniques. Ils permettent, en association avec un traitement médicamenteux, d'améliorer le pronostic et se traduisent de différentes manières.

- Remédiation cognitive et psychoéducation

La remédiation cognitive a pour objectif de traiter les symptômes de désorganisation inhérents aux troubles schizophréniques en identifiant de potentiels troubles cognitifs causés par la maladie (troubles de l'attention, de la mémoire, de raisonnement...) et de trouver des solutions sous forme d'exercices, de jeux ou de formats éducatifs, afin de restaurer ou de compenser la fonction cognitive déficitaire identifiée (33). Elle se présente sous la forme d'entretiens individuels réguliers entre patients et professionnels de santé formés à cette pratique (3).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), ou psychoéducation, est un élément indispensable de la prise en charge thérapeutique des patients atteints de troubles schizophréniques. Elle permet au patient d'en apprendre plus sur sa maladie, ses symptômes, son traitement, ce qu'il traverse et de l'impliquer directement dans sa prise en charge. Cela améliore l'observance aux traitements et diminue le risque de rechute. Les proches du patient sont également amenés à suivre ces séances d'éducation thérapeutique afin d'être mieux informés et préparés à diverses situations retrouvées au cours de la maladie.

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est le traitement comportemental des souffrances psychiques rencontrées par les patients à différents niveaux, par des exercices pratiques visant à réadapter un comportement dysfonctionnel dans une situation donnée (3). Elle permet d'aborder de multiples sujets en lien avec le patient et sa maladie, au niveau émotionnel (angoisse, gestion du stress), social (hygiène, motivation, sociabilité) ou médical (psychoéducation, consommation de substances psychogènes) et d'entreprendre des actions pour améliorer sa réadaptation sociale (3).

- Réhabilitation sociale

Parmi les traitements non-médicamenteux, on retrouve les programmes de réhabilitation ou réadaptation sociale, qui ont pour objectif d'aider le patient à trouver une place dans la société après la perte d'autonomie occasionnée par la maladie et parfois plusieurs années perdues sur les plans scolaires et professionnels. Les programmes sont variés, allant du réapprentissage de tâches simples (gestion d'un budget, prise des transports en commun...) jusqu'à la formation à certaines professions.

De plus, en fonction de la sévérité des cas, une prise en charge hospitalière de jour peut être envisagée, tout comme l'obtention d'un travail ou la pratique d'activités en milieu protégé, ainsi qu'une prise de poste en milieu non protégé.

- Électroconvulsivothérapie (ECT)

L'électroconvulsivothérapie ou sismothérapie ou traitement par électrochocs, consiste à délivrer un courant continu d'intensité variable sur le cuir chevelu du patient. Elle est réalisée sous anesthésie générale et déclenche une crise d'épilepsie chez le patient, ce qui permettrait de soigner certaines maladies psychiatriques. Elle est notamment utilisée en impasse thérapeutique dans le cas des troubles schizophréniques, dans les formes catatoniques, les formes sévères, les formes résistantes de la maladie, ou lors d'un risque suicidaire ou de passage à l'acte important. Elle n'est jamais indiquée seule mais en association avec un traitement antipsychotique dans le cadre des troubles schizophréniques.

L'utilisation de cette méthode est sujet à de nombreuses controverses et son utilisation est en forte régression en France. La littérature scientifique apporte également des résultats et conclusions divergents sur cette méthode (34).

- Stimulation magnétique transcrânienne (SMT)

La stimulation magnétique transcrânienne consiste à appliquer un champ magnétique sur une zone cérébrale pendant un court instant. Elle est notamment utilisée lors de résistance aux traitements, toujours en association avec un traitement par antipsychotique, pour réduire la sévérité des hallucinations auditives (35). Cependant, aucune preuve irréfutable n'a encore été apportée pour justifier l'utilisation de la SMT afin de traiter la schizophrénie en routine (36).

1.4.3. Comorbidités

La schizophrénie possède de nombreuses comorbidités, raison pour laquelle elle est associée à un haut risque de décès prématuré et une mortalité qui est deux fois plus grande que dans la population normale (37). On distingue deux catégories de comorbidités, les comorbidités psychiatriques et les comorbidités somatiques.

1.4.3.1. Comorbidités psychiatriques

Parmi les comorbidités psychiatriques, on retrouve notamment les troubles dépressifs, l'anxiété et les addictions aux substances psychogènes.

Des épisodes dépressifs caractérisés peuvent survenir pendant le déroulement de la maladie, souvent après un épisode délirant, et sont associés à un risque accru de suicide. 38% des décès prématurés des personnes atteintes de schizophrénie seraient dus au suicide ou à des accidents (37).

Les troubles anxieux sont généralement fréquents chez les personnes atteintes de schizophrénie. Ils sont étroitement liés aux symptômes du patient et peuvent avoir un rôle dans la consommation de substances psychoactives et les conduites addictives.

Les addictions sont très néfastes pour le pronostic de la maladie car elles sont la principale cause de rechute et de résistance au traitement. Elles rendent le diagnostic et la prise en charge des patients plus complexe, et sont associées à un mauvais contrôle de la maladie de manière générale (38). Ces substances addictives sont généralement le tabac et le cannabis, mais on peut aussi retrouver l'alcool et d'autres drogues psychogènes. On estime que plus de 40% des patients atteints de schizophrénie possèdent un trouble lié à des substances addictives (39). Elles peuvent également entraîner des comorbidités somatiques sur le long terme.

1.4.3.2. Comorbidités somatiques

Parmi les comorbidités somatiques, on retrouve les comorbidités cardio-vasculaires, digestives, respiratoires, néoplasiques, endocriniennes et infectieuses. Ces comorbidités seraient responsables de 62% des décès prématurés chez les personnes atteintes de schizophrénie (37).

Ces comorbidités sont d'origine plurifactorielle, on peut notamment incriminer le mode de vie des patients, la vigilance moindre des patients atteints de schizophrénie sur leur santé, l'insuffisance de soin, mais ce sont principalement les effets indésirables des traitements antipsychotiques qui sont à leur origine.

Une alliance thérapeutique est donc nécessaire pour prendre en charge ces comorbidités sur le long terme, avec une surveillance continue, et la mise en place de traitements adaptés si besoin.

1.4.4. Pronostic et évolution de la maladie

Après un premier épisode psychotique et un diagnostic de schizophrénie débutante, on estime que 15 à 20% des cas évoluent favorablement (40), jusqu'à un retour à l'état normal. Cependant, on observe généralement des rechutes et la réapparition d'épisodes aigus pendant les premières années post-diagnostic, puis une stabilisation avec des symptômes résiduels et des comorbidités qui peuvent varier en fonction des patients.

Durant la phase d'état de la maladie, phase qui succède à la phase initiale d'installation de la maladie (41), on peut distinguer 3 modalités d'évolution de la maladie (40):

- La première correspond à une modalité où la phase prodromique est courte et où les symptômes exprimés lors de l'épisode aigu sont principalement positifs (idées délirantes et hallucinations). Avec une prise en charge précoce et adaptée du patient, on peut observer une réduction progressive des symptômes et une rémission complète ou presque.
- La deuxième correspond à une modalité où la phase prodromique est longue, lente et évolue vers une phase aiguë active. On observe alors une dégradation progressive de l'état du patient sur les plans symptomatiques, sociaux et comportementaux. Il s'ensuit une phase de stabilisation après une dizaine d'années d'évolution. Tout comme la première modalité d'évolution, une prise en charge précoce et adaptée permet d'améliorer le pronostic.
- La troisième correspond à une modalité où l'évolution n'est pas favorable, avec une détérioration profonde de l'état mental. Elle est cependant observée chez un nombre restreint de patients.

Durant la phase résiduelle, phase où la maladie est stabilisée, sans la survenue d'épisodes aigus, on peut également distinguer trois modalités évolutives (40) :

- Chez 25 à 30% des patients, une rémission totale, avec un retour à l'état fonctionnel correspondant à celui avant l'apparition de la maladie.
- Chez 50% des patients, une rémission partielle, avec un état stable et sans symptômes psychotiques, mais avec des difficultés de réinsertion sociale.
- Chez 20 à 25% des patients, une détérioration progressive sur les plans psychiques et sociaux, évoluant jusqu'à un stade terminal de démence.

A ce jour, il est reconnu que le pronostic des patients atteints de troubles schizophréniques dépend essentiellement de l'accès aux soins, de l'adhérence thérapeutique et de la qualité du soutien psychosocial (40). L'évolution de la maladie sur le long terme a été grandement améliorée par les diagnostics plus précoces, l'utilisation des antipsychotiques atypiques et les thérapies psychosociales qui ont notamment permis une réduction des périodes d'hospitalisation.

1.5. Enjeux de la recherche sur la schizophrénie

1.5.1. Mécanismes d'action des facteurs de risque

L'impact des facteurs génétiques et environnementaux dans le déclenchement et l'évolution de la schizophrénie n'est pas encore bien établi. Une meilleure compréhension de ces mécanismes permettrait la mise en place de mesures préventives ainsi que la découverte de cibles thérapeutiques afin de traiter la cause de la maladie directement (3).

L'étude ICAAR est une étude longitudinale menée chez les adolescents et jeunes adultes présentant un état mental à risque évaluant l'influence du cannabis sur l'émergence de symptômes psychopathologiques (43). Cette étude a notamment mis en évidence l'importance de la plasticité cérébrale, des voies de l'inflammation ainsi que des réactions d'oxydation dans l'apparition d'un PEP chez ces individus. En outre, certaines infections précoces (toxoplasmose, rétrovirus, auto-immunité...) pourraient avoir un rôle dans l'émergence d'un premier épisode psychotique. Enfin, il existerait un lien entre les troubles du neurodéveloppement précoce (comme l'autisme) et l'apparition plus tardive de troubles schizophréniques atypiques.

1.5.2. Caractérisation de la physiopathologie cérébrale

La schizophrénie est liée à des irrégularités cérébrales qui affectent à la fois la substance grise (les neurones, les prolongements qui permettent la communication entre les neurones et les cellules gliales), ainsi que la substance blanche, qui présente des oligodendrocytes déficitaires

et des irrégularités de la myéline. Bien que ces anomalies ne soient pas assez spécifiques pour permettre un diagnostic individuel, des examens d'imagerie médicale sont nécessaires afin d'identifier des problèmes cérébraux associés à d'autres maladies. Les résultats issus des techniques d'imagerie les plus avancées indiquent que les types d'anomalies observés peuvent contribuer à identifier le diagnostic et éventuellement à prédire l'évolution de la maladie, y compris la réponse au traitement et la progression vers la psychose chez les personnes ayant des symptômes atténués (3).

1.5.3. Marqueurs biologiques, prédiction et prévention

Le traitement précoce de la schizophrénie est important pour éviter une détérioration de l'état de santé du patient et une isolation sociale. Les professionnels de santé cherchent donc à identifier des marqueurs pour détecter la maladie dès la phase prodromique de la maladie, avant même l'apparition des symptômes. Les études européennes EU-GEI (44) et PRONIA (45) se sont concentrées sur cette phase précoce afin d'identifier les personnes présentant un risque élevé de transition psychotique en utilisant des données cliniques et d'imagerie, cela dans le but de développer des outils technologiques innovants incluant du numérique.

Toutefois, l'identification précoce des patients reste difficile en raison du manque de critères cliniques spécifiques et des difficultés à établir des profils homogènes en raison de la grande hétérogénéité des symptômes des patients. Des marqueurs biologiques en complément des autres données seraient nécessaires, mais jusqu'à présent, aucun n'a été trouvé en raison de l'hétérogénéité des symptômes chez les patients atteints de schizophrénie. Ces variations interindividuelles suggèrent qu'il y a bel et bien plusieurs formes de schizophrénie, nécessitant peut-être des prises en charge médicales personnalisées en fonction des spécificités cliniques et biologiques.

En France, le programme de recherche PsyCARE vise à améliorer la détection, la prise en charge et l'accompagnement des patients atteints de schizophrénie en développant des outils technologiques innovants, notamment un outil d'aide à la décision thérapeutique, ainsi que des applications de santé mobile pour prévenir les rechutes, intervenir de manière plus précoce et favoriser l'accès et le maintien des soins auprès des patients (3).

2. Technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie

2.1. Généralités sur le numérique en santé

2.1.1. E-santé

L'e-santé (ou santé numérique) correspond à « l'application des technologies de l'information et de la communication (TIC) à l'ensemble des activités en rapport avec la santé » (46). Le domaine de l'e-santé connaît une croissance rapide et diversifiée, avec une large gamme de formes et d'acteurs impliqués dans tous les secteurs d'activité.

Depuis les années 70, l'adoption des « nouvelles technologies de l'information et de la communication » dans le domaine de la santé a connu à la fois un intérêt soutenu et d'importants investissements, ainsi que de nombreux échecs retentissants. Cela est dû au fait que mettre une technologie à disposition ne garantit pas son utilisation par des professionnels de santé qui sont soumis à des contraintes importantes, ont une certaine autonomie, des pratiques tacites et des traditions établies. La situation aurait changé de manière positive depuis une petite dizaine d'années. Les nouvelles générations de professionnels de santé pourraient être tout aussi attachées à leur profession que ceux qui les ont précédés, mais plus avertis des difficultés économiques et des possibilités offertes par les technologies. Les patients, quant à eux, sont de moins en moins passifs, plus instruits et toujours plus connectés, et même si certains d'entre eux sont âgés, leurs enfants sont souvent là pour les aider. Malgré des utilisations le plus souvent passagères et provisoires, ainsi qu'une maturité technologique qui manque encore de certitude, les objets connectés se répandent (46).

Le développement de l'e-santé est animé par 3 logiques différentes :

- La première est une logique de standardisation, qui vise à imposer des règles et des directives plus strictes aux professionnels de la santé ainsi qu'aux patients.
- La deuxième est une logique individualiste, qui se traduit par l'influence de facteurs économiques et commerciaux sur la santé et qui pourrait avoir des implications importantes pour les patients et les professionnels de la santé. Cela se caractérise par une augmentation de l'individualisation de la couverture contre le risque maladie, de

la commercialisation des données de santé ainsi que par l'arrivée d'acteurs sur d'autres secteurs d'activité.

- Enfin, la troisième logique est une logique communautaire, où les individus se regroupent en communautés physiques ou virtuelles pour échanger des données, des savoir-faire et des expertises. Un exemple de cette logique est la médecine participative.

Suivant ces logiques, plusieurs services sont proposés par la e-santé (47) :

- Les services supports à la production des soins
- Les services supports à la coordination des soins
- Les services aux usagers
- Les services de connaissance et d'analyse de l'information

Ils interviennent à tous les niveaux du soin, de la prévention au suivi des patients, en passant par les consultations, le diagnostic et la prise en charge des patients.

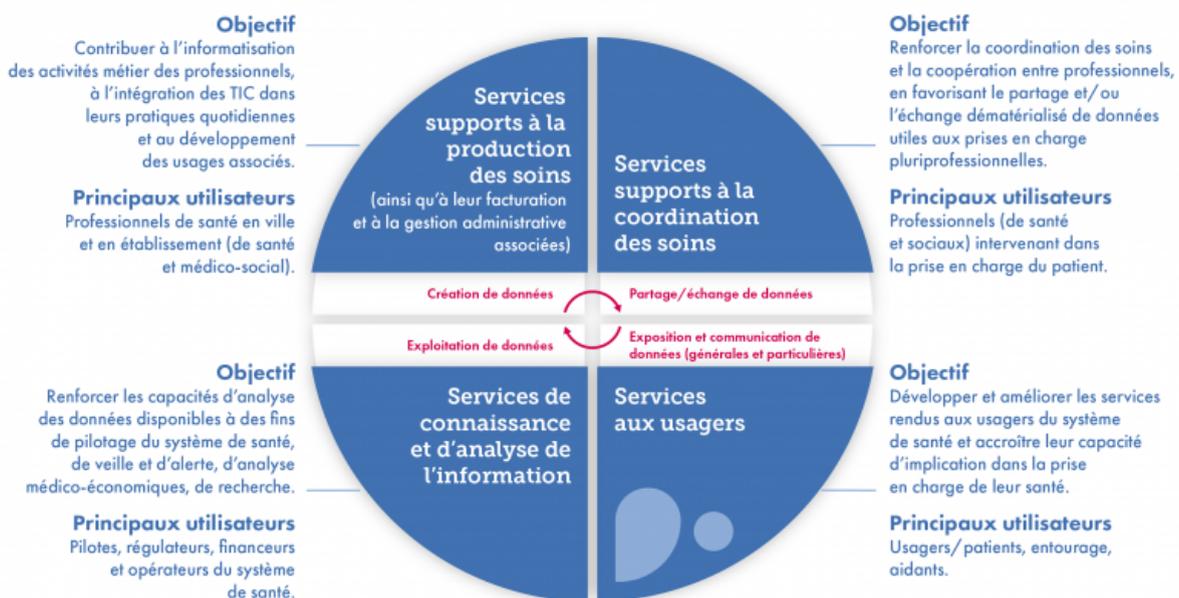


Figure 3 : Les services proposés par la e-santé (47)

L'e-santé intègre plusieurs grandes catégories que l'on peut différencier grâce aux technologies employées (46) :

- La télémédecine, permettant une offre de soin à distance qui se matérialise sous la forme de 5 classes d'actes médicaux : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, la téléassistance, et la régulation médicale (SAMU / Centre 15).
- La télésanté, regroupant des services de prévention et de suivi pour promouvoir le bien-être des individus en utilisant des technologies numériques telles que l'IoT (les objets connectés), les applications mobiles, les plateformes disponibles sur internet, etc... Ces dispositifs peuvent être classés en 3 catégories en fonction des utilisateurs :
 - Les technologies numériques adressées aux patients, intégrant les applications de santé mobiles sur leur smartphone (m-santé/mHealth), de santé web directement sur internet, les objets connectés (montre connectée, balance connectée...), les communautés de patients en ligne sur les réseaux sociaux ainsi que les portails d'information santé...
 - Les technologies numériques adressées aux offreurs de soins (hôpitaux, cliniques, professionnels de santé), qui comprennent les différents systèmes d'information : hospitalier (SIH internes), SI partagés, SI embarqués, dispositifs médicaux numériques (logiciels médicaux) ...
 - Les technologies numériques adressées aux industriels et entreprises de la santé, notamment les dispositifs permettant de récolter, stocker et traiter massivement les données de santé (CRM, datamining, big data).
- Les systèmes d'information en santé, de manière plus générale que dans la section précédente, afin de d'assurer une meilleure coordination des soins sur un territoire de soins, comme le Dossier Patient Informatisé (DPI), Dossier Médical Partagé (DMP), Mon Espace Santé et tout autre système d'information partagé de santé.

Le bilan de la feuille de route du numérique en santé sur la période 2019-2022 semble très positif avec plusieurs actions qui ont permis de “renforcer la gouvernance du numérique en santé, d'intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé, d'accélérer le déploiement des services numériques socles, de déployer des plateformes numériques de santé au niveau national et enfin de soutenir l'innovation ainsi qu'évaluer et favoriser l'engagement des acteurs” (48).

De plus, la négociation de deux programmes de financement a été réalisée :

- Le Ségur du numérique en santé, où 2 milliards d’euros ont été investis pour faciliter le partage et la sécurisation des données de santé (auprès des éditeurs ainsi que sous la forme de financements à l’usage pour les professionnels de santé)
- La stratégie d’accélération “santé numérique”, 670 millions d’euros investis pour soutenir l’innovation dans le secteur.

2.1.2. Dispositifs médicaux numériques

Les dispositifs médicaux numériques (DMN) correspondent à “tout logiciel répondant à la définition du dispositif médical (DM) énoncée à l'article 2 du règlement (UE) 2017/745 (ou *Medical Device Regulation* (MDR)) du Parlement européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux” (49).

Pour rappel, le règlement européen 2017/745 définit un DM comme étant : “tout instrument, appareil, équipement, logiciel, implant, réactif, matière ou autre article, destiné par le fabricant à être utilisé, seul ou en association, chez l'homme pour l'une ou plusieurs des fins médicales précises suivantes :

- Diagnostic, prévention, contrôle, prédiction, pronostic, traitement ou atténuation d'une maladie,
- Diagnostic, contrôle, traitement, atténuation d'une blessure ou d'un handicap ou compensation de ceux-ci,
- Investigation, remplacement ou modification d'une structure ou fonction anatomique ou d'un processus ou état physiologique ou pathologique,
- Communication d'informations au moyen d'un examen in vitro d'échantillons provenant du corps humain, y compris les dons d'organes, de sang et de tissus,

Et dont l'action principale voulue dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens” (50).

Les DMN doivent donc, au même titre que les autres dispositifs médicaux, remplir un certain nombre d’exigences avant de pouvoir être commercialisés afin de garantir leur sécurité d'utilisation. On peut citer l’obligation de mener des évaluations et investigations cliniques

pour garantir l'efficacité et la sécurité d'utilisation du dispositif médical, la transparence des données, ainsi que les procédures d'habilitation des organismes notifiés (responsables de l'émission des certificats de marquage CE permettant la mise sur le marché) et la surveillance après mise sur le marché (51). Ils sont également soumis à la classification en fonction du niveau de risque lié à leur utilisation (Classe I = risque faible, Classe IIa = risque modéré, Classe IIb = risque élevé, Classe III = risque très important) (52).

Concernant le remboursement des DMN, c'est la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS), affiliée à la Haute Autorité de Santé (HAS), qui évalue les dispositifs médicaux en vue de leur remboursement par l'Assurance Maladie. Cette commission est indépendante et n'intervient qu'après obtention du marquage CE afin d'émettre un avis consultatif recommandant ou non la prise en charge du DM (53).

Au vu de la diversité des solutions numériques proposées, des mesures ont été mises en place pour structurer et organiser les échanges entre les différents acteurs impliqués. Une grille de classification des solutions numériques en fonction de leur finalité d'usage a été proposée en 2021 par la HAS, avec 4 niveaux (A, B, C, D) prenant en compte la personnalisation patient/aidant/usager et l'autonomie de la solution numérique (54). On peut également mentionner le Guichet National de l'Innovation et des Usages en e-Santé (G_NIUS) permettant d'accélérer la mise sur le marché de solutions numériques en mettant à disposition toutes les informations nécessaires aux entreprises pour les démarches réglementaires, de financement, de remboursement, etc... à réaliser pour leur solution (55).

2.1.3. Data et Intelligence Artificielle

Le champ de l'intelligence artificielle (IA) est en pleine croissance et offre de grandes perspectives pour l'avenir. Ses applications touchent tous les domaines d'activité humaine, y compris l'amélioration de la qualité des soins médicaux. L'IA joue un rôle central dans la médecine du futur grâce à des applications telles que les opérations assistées, la surveillance à distance des patients, les prothèses intelligentes, ainsi que les traitements personnalisés basés sur l'analyse de données massives (big data). Pour ce faire, les chercheurs utilisent une variété

d'approches et de techniques allant du traitement du langage naturel (NLP) et de la construction d'ontologies, au "minage" des données et à l'apprentissage automatique (56).

2.1.3.1. Qu'est-ce que l'Intelligence Artificielle ?

L'origine de l'intelligence artificielle se situe dans les années 1950, avec le but de créer des machines capables de réaliser des tâches humaines en imitant l'activité du cerveau. En raison des difficultés rencontrées à ses débuts, deux approches différentes ont émergé. L'approche forte de l'IA cherche à créer une machine qui pourrait raisonner comme un humain, même si certains chercheurs pensent que cela est impossible et qu'une telle machine pourrait être dangereuse. L'approche faible, quant à elle, se concentre sur l'utilisation des technologies disponibles pour créer des machines qui ont la capacité d'aider les Hommes dans certaines tâches, en mobilisant plusieurs disciplines, telles que l'informatique, les mathématiques et les sciences cognitives. Les systèmes créés dans le cadre de cette approche sont limités dans leurs capacités d'adaptation et doivent être manuellement ajustés pour accomplir des tâches différentes. Ces systèmes spécialisés sont largement utilisés aujourd'hui pour des applications telles que les moteurs de recherche, la reconnaissance vocale, l'aide à la prise de décision médicale, etc... (57).

La base de l'intelligence artificielle se repose sur l'exploitation des données (ou *data* en anglais). En effet, les systèmes d'intelligence artificielle actuels utilisent principalement l'apprentissage automatique (ou *machine learning*) pour extraire des connaissances à partir de données disponibles. Cette méthode, qui a vu le jour avec les réseaux de neurones artificiels dans les années 1980, a été grandement améliorée grâce à l'augmentation de la puissance de calcul des ordinateurs et à la disponibilité de grandes quantités de données, également connues sous le nom de "big data". Les algorithmes d'apprentissage automatique reposent sur une représentation mathématique et informatique de neurones biologiques, qui simulent le fonctionnement cérébral en échangeant des informations les uns avec les autres. L'apprentissage profond (ou *deep learning*), est une variante du *machine learning* (ML) qui est de plus en plus utilisé, on y retrouve des réseaux de neurones organisés en de multiples couches. L'avantage de cette approche est que l'algorithme peut, entre autres, apprendre de manière autonome à partir des erreurs qu'il commet, jusqu'à atteindre un niveau élevé de performance (57).

Pour donner un exemple plus concret appliqué à la santé, il est notamment possible d'utiliser des algorithmes de deep learning pour identifier des anomalies sur des images, telles que des mélanomes sur des photos de peau (58) ou des rétinopathies diabétiques sur des images de rétine (59). Cependant, la mise en place de ces algorithmes nécessite un grand nombre d'images d'apprentissage (plusieurs dizaines voire centaines de milliers). Pour chaque image, l'algorithme est entraîné pour identifier si elle présente ou non des signes pathologiques. Après l'apprentissage, l'algorithme est capable de reconnaître avec une grande précision de nouvelles images présentant une anomalie.

2.1.3.2. Perspectives et limites dans la santé

Selon le LEEM, l'intelligence artificielle peut-être appliquée à plusieurs domaines distincts de la santé (60) :

- La médecine prédictive, permettant la prédiction d'une pathologie ou de son évolution.
- La médecine de précision, permettant des recommandations de traitement individualisées.
- L'aide à la décision médicale, afin de soutenir le soignant dans le diagnostic et/ou dans le choix thérapeutique (prise en charge et traitement).
- Les robots compagnons, permettant de soutenir les personnes âgées ou handicapées dans leur quotidien.
- La chirurgie assistée par ordinateur, permettant d'améliorer la qualité des soins chirurgicaux grâce à d'avantage de standardisation et de précision.
- La prévention en population générale, afin d'anticiper l'émergence d'épidémies et de mener des actions de pharmacovigilance.

L'IA peut également être utilisée dans la recherche médicale, afin d'identifier de nouveaux biomarqueurs ainsi que dans le développement de nouveaux traitements médicamenteux, en optimisant et réduisant les coûts totaux grâce à des simulations et modèles informatiques.

Cependant, tous les domaines où l'IA est applicable dépendent de la qualité des données utilisées pour l'entraînement de l'algorithme. En effet, à ce jour, les données médicales ne sont pas recueillies dans l'objectif d'être utilisées de telle manière, c'est pourquoi la qualité des

bases de données médicales doit être améliorée afin de réduire les erreurs, permettre une meilleure organisation des données et faciliter leur exploitation ultérieurement.

Il faut également prendre en compte les contraintes réglementaires imposées afin d'assurer la protection des données personnelles. C'est le rôle de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), du RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) et du code de la santé publique d'apporter ce cadre réglementaire. Les données de santé sont considérées comme des données sensibles ce qui rend leur traitement interdit selon l'article 9 du RGPD mais de nombreuses exceptions existent afin de pouvoir encadrer leur utilisation (61). L'obtention du consentement de la personne est la principale exception permettant l'utilisation des données de santé d'un individu, il doit être libre, spécifique, éclairé et univoque. De plus, des méthodes de contournement existent afin de pouvoir utiliser des données personnelles avec moins de contraintes réglementaires, c'est le cas de l'anonymisation des données qui permet de rendre impossible l'identification d'une personne à partir des données recueillies.

Au vu de la montée importante de l'utilisation de l'IA dans le domaine de la santé, l'OMS a publié en juin 2021 un rapport mondial sur l'intelligence artificielle appliquée à la santé, *Ethics and governance of artificial intelligence for health* (62). Ce rapport donne une vue globale de l'utilisation de l'IA dans la santé : les applications, les réglementations, les principes éthiques et la gouvernance de l'IA dans la santé. Six principes éthiques sont mis en évidence afin de maximiser les opportunités offertes par l'IA tout en minimisant les risques associés :

- “La protection de l'autonomie de l'être humain”, c'est-à-dire ne pas déléguer les décisions médicales aux technologies, préserver la vie privée des patients et le secret médical, et recueillir un consentement éclairé des patients pour pouvoir utiliser leurs données.
- “La promotion du bien-être et de la sécurité des personnes ainsi que de l'intérêt public”, c'est-à-dire mettre la sécurité, la performance et l'efficacité au premier plan de la conception de nouvelles technologies à base d'IA, dans un cadre réglementaire et d'assurance qualité strict, et leur surveillance permanente une fois sur le marché.
- “La transparence, la clarté et l'intelligibilité”, c'est-à-dire la mise en place de documentations et de publications solides pour supporter le déploiement d'une

technologie d'IA, ainsi qu'une accessibilité relative afin de faciliter les consultations et les débats publics.

- “La responsabilité et l'obligation de rendre des comptes”, qui correspond à la responsabilisation des personnels formés utilisant les technologies d'IA et la mise en place de processus permettant aux individus lésés par des décisions reposant sur des algorithmes d'IA d'obtenir réparation.
- “La garantie d'inclusion et d'équité”, c'est-à-dire que la conception des technologies d'IA ne doit pas être discriminante pour une partie de la population et être accessible équitablement et largement.
- “La promotion d'une IA réactive et durable”, qui met en évidence la nécessité d'évaluer en permanence les technologies d'IA en situation réelle afin d'assurer qu'elles répondent aux besoins et d'anticiper les conséquences environnementales, énergétiques, au niveau de l'emploi et des formations des agents de santé.

Ces principes seront au cœur des enjeux de l'utilisation de l'IA en santé dans les prochaines années. Cependant, l'OMS met en garde contre la surestimation des technologies d'IA et la supplantation d'autres stratégies et investissements nécessaires au bon fonctionnement des systèmes de soins.

2.1.4. Thérapies numériques

Les thérapies numériques (Digital Therapeutics ou DTx) sont des interventions thérapeutiques basées sur l'utilisation d'outils numériques. Elles sont utilisées seules ou en association avec des traitements médicamenteux, des dispositifs médicaux ou d'autres thérapies pour améliorer les soins au patient afin de prévenir, traiter ou gérer leur pathologie. Les DTx se distinguent des autres applications de santé numériques car ce sont des DMN qui doivent faire l'objet d'études cliniques en tant que moyen de traitement et être approuvés par les autorités compétentes. En effet, en plus du marquage CE, en France, la HAS effectue l'examen des preuves cliniques et de la performance avec la CNEDiMITS avant leur mise sur le marché (63, 64).

Les DTx sont généralement classées dans l'une des 3 catégories suivantes selon la fonction première du produit (65) :

	Traitement de la maladie	Gestion de la maladie	Amélioration d'une fonction de santé*
Critères d'évaluation clinique	Doit fournir une intervention thérapeutique et utiliser des critères d'évaluation cliniques pour étayer les allégations relatives au produit.	Doit fournir une intervention thérapeutique et utiliser des critères d'évaluation cliniques pour étayer les allégations relatives au produit.	Doit fournir une intervention thérapeutique et utiliser des critères d'évaluation cliniques pour étayer les allégations relatives au produit.
Preuves cliniques	Essais cliniques et production continue de preuves nécessaires	Essais cliniques et production continue de preuves nécessaires	Essais cliniques et production continue de preuves nécessaires
Niveau de risque pour les allégations médicales	Allégations à risque moyen ou élevé	Allégations à risque moyen ou élevé	Allégations à risque moyen ou faible
Surveillance réglementaire	Tierce validation des allégations d'efficacité et de sécurité par un organisme de réglementation ou un organisme national équivalent	Tierce validation des allégations d'efficacité et de sécurité par un organisme de réglementation ou un organisme national équivalent	Degré de surveillance dépendant des cadres réglementaires locaux
Accessibilité pour le patient	Avec Ordonnance	Avec ou Sans Ordonnance	Avec ou Sans Ordonnance

* Cela inclut les DTx permettant la prévention d'une maladie

Tableau 1 : Classification et caractéristiques des DTx selon leur fonction première (65)

L'émergence des thérapies numériques permet d'apporter de nouvelles solutions aux patients atteints de maladies chroniques, notamment celles difficiles à traiter ou gérer comme le diabète et la sclérose en plaque (66). Un véritable marché s'est installé avec 4,5 milliards de dollars de revenus en 2022 et une estimation à plus de 17 milliards avant 2027 (67).

2.2. Technologies numériques en santé mentale

2.2.1. Généralités

2.2.1.1. Applications en santé mentale

L'utilisation des technologies numériques est en constante augmentation dans le monde. L'adoption généralisée de ces technologies dans la pratique clinique quotidienne en psychiatrie semble donc inévitable. Trois domaines d'influence potentiels se distinguent parmi les applications des technologies numériques en santé mentale. Premièrement, la psychiatrie numérique peut aider à améliorer les soins existants en les rendant plus accessibles et moins stigmatisés. Deuxièmement, elle peut contribuer au développement de nouveaux traitements via des applications et des directives pratiques. Troisièmement, elle peut permettre une collecte de données plus large et plus objective pour la production de connaissances scientifiques et médicales, et ainsi pour améliorer la détection précoce et la prévention des symptômes (68).

Un certain nombre de technologies numériques ont été proposées ou mises en œuvre pour améliorer les soins en psychiatrie :

- La télépsychiatrie : Il s'agit d'utiliser la vidéoconférence ou d'autres outils de communication à distance pour permettre aux patients de consulter leur soignant depuis leur domicile. Cela peut être particulièrement utile pour les personnes vivant dans des zones rurales ou éloignées.
- Les interventions de santé mobile (mHealth) : Il s'agit d'interventions qui utilisent des appareils mobiles tels que les smartphones pour fournir des soins et un soutien aux patients dans leur quotidien. Il s'agit par exemple d'applications qui fournissent une éducation et des stratégies d'adaptation pour gérer les symptômes, ou qui permettent aux patients de suivre et de signaler leurs symptômes à leur soignant.
- La thérapie par réalité virtuelle (VR) : Il s'agit d'utiliser la technologie VR pour exposer les patients à des environnements simulés qui peuvent les aider à s'entraîner à gérer leurs symptômes et à acquérir de nouvelles compétences.

- L'Intelligence artificielle (IA) et l'apprentissage automatique (ML) : L'IA et le ML peuvent être utilisés pour analyser de grandes quantités de données telles que les dossiers médicaux des patients, les scanners cérébraux et les données comportementales afin d'extraire des informations pertinentes pour le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie.
- La thérapie cognitivo-comportementale sur Internet (TCCI) : la TCCI peut être utilisée pour fournir aux patients un moyen d'accéder à une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) à distance, ce qui peut améliorer l'engagement du patient et l'adhésion au traitement.
- Les interventions numériques d'auto-prise en charge : Il s'agit notamment de programmes d'auto-prise en charge sur Internet, qui peuvent fournir une éducation, un soutien et des conseils aux patients pour gérer leurs symptômes et améliorer leur qualité de vie.

Une enquête menée auprès de patients atteints de maladies psychiatriques recrutés dans différents services à travers les États-Unis a révélé que l'intérêt des patients pour l'utilisation de technologies numériques pour surveiller leur santé mentale avec leur smartphone atteignait plus de 70 %. Sur les 320 patients psychiatriques interrogés, 80 % avaient accès à Internet et plus de 60 % possédaient un smartphone (69). Il a été démontré que les technologies numériques telles que les applications pour smartphone sont bien acceptées et peuvent être mises en œuvre chez les personnes atteintes de troubles psychotiques (70). Les cliniciens réfléchissent désormais à la manière dont ils peuvent utiliser des outils numériques en particulier pour améliorer ou fournir des traitements, par exemple des interventions psychosociales ciblant la motivation, ou des interventions pharmacologiques ciblant l'adhésion au traitement. Les outils numériques peuvent être utilisés soit pour fournir une évaluation (par exemple en capturant les états d'humeur en direct), soit dans le cadre d'une intervention (en incitant par exemple la personne à activer des stratégies d'adaptation). Les outils numériques en tant qu'interventions ne sont pas directement équivalents à un engagement avec un thérapeute ou un clinicien dans la vie réelle. En effet, les patients peuvent trouver plus facile de signaler qu'ils se conforment à des tâches thérapeutiques à domicile, définies en ligne par les cliniciens ou les infirmiers, même s'ils ne les ont pas terminées. Malgré cela, les plateformes numériques peuvent offrir un espace sûr aux personnes qui hésitent à s'engager avec leur équipe de traitement en face à face.

Les interventions numériques proposées aux personnes atteintes de psychose présentent cependant plusieurs limites. Tout d'abord, lorsque les outils numériques ne sont pas conçus ou mis en œuvre correctement, il est probable qu'ils échouent ou soient lents à identifier les risques pour le patient (comme une rechute dans le cas d'une psychose). À ce titre, les évaluations en personne effectuées avant le début d'une intervention numérique peuvent être bénéfiques. Des informations telles que la façon dont la personne réagit en ligne ou l'identification de signes avant-coureurs peuvent ensuite être utilisées pour adapter le traitement et/ou surveiller le risque de rechute. Par conséquent, les outils numériques devraient être développés de manière à intégrer un protocole de sécurité conçu pour identifier les risques en ligne (par exemple le déclenchement d'un suivi téléphonique s'il y a arrêt soudain de l'outil ou la détection d'une détresse exprimée en ligne). Deuxièmement, on a constaté que les taux d'adhésion aux interventions numériques varient de moyens à faibles. Il est donc important d'identifier les facteurs d'adhésion à ces outils numériques afin d'accroître les avantages pour les utilisateurs et les prestataires de services (71). Étant donné que les personnes atteintes de troubles psychotiques font souvent état de solitude, de stigmatisation et de discrimination (72), une intervention numérique permettant aux personnes d'accéder à des informations sanitaires fondées sur des données probantes et offrant un environnement en ligne sûr est extrêmement précieuse (73). Ceci est particulièrement important pour les jeunes vulnérables au sentiment d'isolement social étant donné que l'apparition des troubles psychotiques survient à des moments cruciaux du développement social (74).

2.2.1.2. Considérations éthiques

Si la mise en œuvre de technologies numériques en psychiatrie semble prometteuse, il est indispensable de se pencher sur les implications de l'absence de conception éthique dans les premiers stades de développement de ces technologies. Une revue descriptive de la littérature a été menée en 2020 afin de mettre en évidence les principales préoccupations éthiques à considérer pour le développement de technologies numériques appliquées à la santé mentale (75) :

- Le respect de la vie privée et la confidentialité des patients est un des principes éthiques fondamentaux dans ce cadre. Selon les cadres réglementaires en vigueur aux États-Unis et en Europe, chacun possède ses propres données personnelles et il existe

un droit de contrôle sur celles-ci. Cependant, cela n'est pas toujours respecté en vie réelle étant donné l'impossibilité d'inspecter en permanence tous les acteurs impliqués dans les échanges de données ainsi que les risques liés à la cybersécurité. Un autre problème lié au respect de la vie privée et la confidentialité des patients est l'utilisation des réseaux sociaux. En effet, après une rechute, des patients pourraient négliger l'impact des messages postés publiquement sur des réseaux sociaux et qui pourraient nuire à leur réputation ou leur vie privée jusqu'à avoir des conséquences juridiques (76). On peut également relever les risques de stigmatisation, de cyberharcèlement et les abus de personnes vulnérables liés aux réseaux sociaux. Ainsi, le développement de technologies numériques en santé mentale doit s'accompagner d'un respect voire d'un renforcement des mesures pour protéger les données personnelles ainsi que l'éducation des patients sur ces thématiques.

- La nécessité de mettre les patients au centre de la conception des nouvelles technologies numériques et de prendre en considération de potentiels déficits cognitifs, le manque d'engagement, la stigmatisation, la réceptivité au traitement et fournir des guides et de l'aide en ligne si besoin. Un des enjeux est également de répondre aux besoins uniques de chaque patient spécifiquement, en mettant leurs intérêts au premier plan avec une approche individualisée et personnalisée.
- L'impact sur les symptômes, l'identité du patient et la perception du soi peut être questionné lors de l'utilisation de technologies numériques telles que la VR, où l'immersion est importante. En effet, il est possible que certains patients aient une perception incorrecte de la réalité dite "normale" et d'eux-mêmes, d'où l'importance de créer des environnements sûrs et d'identifier des réticences de la part des patients en amont. Une autre préoccupation dans le même registre est celle de la collecte passive des données à partir d'appareils connectés (smartphone, ordinateur, montre connectée...) qui peut mener à une exacerbation des pensées paranoïaques ou des idées délirantes. Les professionnels de santé mentale doivent donc être conscients de la vulnérabilité de leur patient avant d'engager ce genre de démarche thérapeutique et expliquer correctement le fonctionnement de ces technologies avant de recueillir le consentement éclairé de leur patient (77).

- L'impact des technologies numériques sur les relations patient/soignant doit être surveillé de près. En effet, malgré les bouleversements et changements de dynamique que peuvent entraîner l'utilisation de ces technologies, la relation patient/soignant ne doit pas être altérée ou remplacée car cela pourrait mener à un isolement et un repli du patient sur lui-même. En étant utilisées de la bonne manière, ces technologies ont au contraire le potentiel de renforcer la relation patient/soignant grâce à une communication facilitée et des échanges plus fréquents.
- L'autonomie et le consentement éclairé sont des éléments indispensables à prendre en considération dans le développement et l'utilisation des technologies numériques dans le cadre de pathologies psychiatriques. Ainsi, l'équilibre entre le soutien de l'autonomie du patient et les approches paternalistes à l'égard des patients ayant des difficultés à prendre des décisions est dûment questionné et dépendant de chaque situation. Pour commencer par les aspects les plus encourageants, ces technologies permettent aux patients d'être des décideurs autonomes et d'utiliser des outils numériques afin de s'engager dans leur prise en charge thérapeutique. Cependant, certaines technologies numériques pourraient empiéter sur l'autonomie et la vie privée des patients en proposant des systèmes de surveillance continus et en accumulant des données passives et actives, c'est pourquoi les patients doivent être informés de ces collectes de données et avoir un certain contrôle dessus. De plus, les consentements électroniques sont critiqués et n'atteignent pas les standards de consentements éclairés et d'éducation effectués par des cliniciens.
- Le bénéfice pour le patient et les conflits d'intérêts sont des considérations éthiques impactées par l'arrivée de nouvelles technologies numériques dans la prise en charge des maladies mentales. En effet, certaines applications accessibles à tous et développées sans recherche peuvent masquer un danger pour les patients, contenir des informations incorrectes, donner des conseils dangereux sur le traitement ou le mode de vie, ou encore empêcher les patients de recevoir un traitement adéquat. De plus, on peut se demander si certaines technologies comme celles basées sur de l'IA peuvent vraiment agir au meilleur bénéfice du patient dans des situations uniques et complexes. Concernant les conflits d'intérêts, l'utilisation de technologies numériques peut présenter des intérêts commerciaux et donc entraver le bénéfice du patient. C'est notamment le cas de la collecte massive de données (big data) de santé qui possèdent

une grande valeur c'est pourquoi les réglementations doivent être strictes et prendre en compte l'utilisation des technologies par des personnes vulnérables.

- Enfin, la question de la responsabilité est une considération éthique majeure retrouvée dans l'utilisation des technologies numériques, notamment celles capables d'aider au diagnostic et à la prise de décision thérapeutique, mais également lorsqu'une responsabilité plus importante est accordée au patient dans l'utilisation de ces technologies. Les technologies ne doivent pas diminuer la responsabilité des cliniciens d'assurer le meilleur traitement pour le patient, de respecter l'autonomie du patient ainsi que d'évaluer la capacité de prise de décision et de consentement du patient.

2.2.2. Technologies numériques appliquées à la schizophrénie

2.2.2.1. PsyCARE

PsyCARE est un projet mené à l'échelle française qui a pour objectif principal l'amélioration de l'intervention précoce en cas de psychose grâce à l'utilisation d'outils numériques facilement diffusables, pour rendre l'accès aux soins plus aisé, améliorer la détection précoce de troubles psychotiques et fournir des programmes thérapeutiques individualisés dès les premiers stades de la maladie (78).

En effet, il semblerait que l'intervention à un stade précoce de la psychose soit l'occasion de prévenir son déclenchement ou son évolution vers des formes chroniques. Le projet PsyCARE émet donc l'hypothèse que renforcer la neuroprotection et ainsi protéger la plasticité cérébrale permettra d'améliorer le niveau de résistance des patients et de réduire l'impact négatif des anomalies précoces du développement quand ils seront exposés à des facteurs environnementaux (notamment le stress) entre 12 et 25 ans, lors de la phase critique de l'adolescence cérébrale.

Le projet PsyCARE comporte 9 lots de travaux interconnectés qui s'axent sur différents aspects des interventions thérapeutiques.

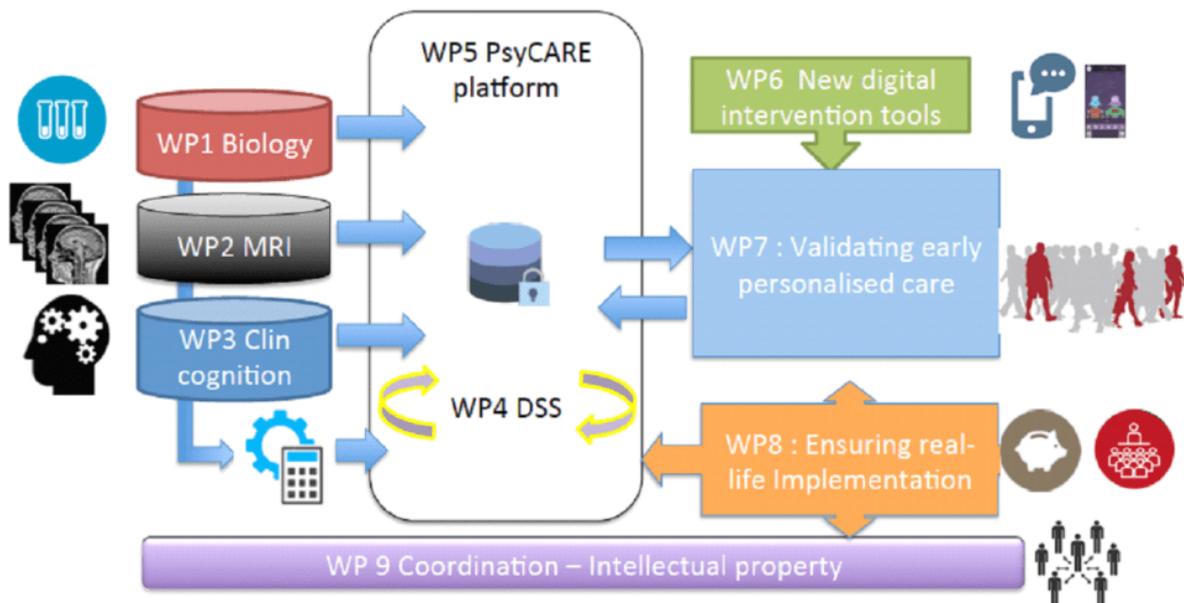


Figure 4 : Lots de travaux (Work Packages - WP) du Projet PsyCARE (79)

WP1 : Identification de marqueurs biologiques pour guider les interventions thérapeutiques. L'objectif de ce lot de travaux est de mettre en évidence des caractéristiques génétiques, épigénétiques et métaboliques chez les patients atteints de psychoses débutantes afin de créer des sous-groupes biologiques qui seront utilisés dans le cadre d'une prise en charge personnalisée (mise en place dans le lot de travaux n°7). De plus, les données récoltées permettront d'affiner la précision sur le stade de la maladie, de réaliser des prédictions sur son évolution et sur les réponses aux stratégies thérapeutiques employées. Le livrable envisagé est un système d'aide à la décision basé sur les données recueillies.

WP2 : Identification de marqueurs d'imagerie pour guider les interventions thérapeutiques. La priorité de ce lot de travaux est l'identification de spécificités propres aux possibilités d'évolution des patients grâce à un algorithme d'apprentissage automatique développé dans ce but. Cet algorithme utilisera des données rétrospectives d'IRM provenant d'autres projets sur la psychose. Parallèlement, les partenaires cliniques impliqués dans l'étude clinique PsyCARE mettront en place des protocoles d'imagerie standardisés.

WP3 : Utilisation de nouveaux outils numériques pour le phénotypage clinique et neurocognitif. Le but principal de ce lot de travaux est d'offrir des outils afin d'améliorer le phénotypage numérique, de manière à ce que cette approche puisse être utilisée par tous les

cliniciens, notamment ceux qui rencontrent les patients dans les phases les plus précoces. Différentes sources de données seront collectées, telles que des dossiers médicaux ou des enquêtes menées auprès de patients et de professionnels de santé. Des bases de connaissances propres au domaine psychiatrique seront développées pour traiter les données textuelles de manière sémantique. De plus, ce lot de travaux prévoit le développement d'un outil évaluant les signes neurologiques légers et la détection de la schizophrénie grâce à l'utilisation de marqueurs linguistiques dans le discours des patients. Un autre objectif est d'atteindre un modèle de données complet (avec toutes les modalités de données du patient) disponible sur la plateforme d'intégration (voir le lot de travaux n°5).

WP4 : Analyse des données multimodales. Dans la suite logique, l'objectif du lot de travaux n°4 est de développer des outils de prédiction de l'évolution clinique avec l'aide de modèles statistiques ou d'apprentissage automatique basés sur les données multimodales des 3 premiers lots de travaux ainsi que des études cliniques menées, afin de permettre le développement et l'optimisation d'un système d'aide à la décision.

WP5 : Design et mise en service de la plateforme PsyCARE. L'objectif de ce lot de travaux est de fournir une plateforme capable d'intégrer les différents flux de données du projet, préserver leur traçabilité, respecter le RGPD vis-à-vis de l'accessibilité et la confidentialité des données, tout en s'assurant que la plateforme puisse être mise à jour et reste opérationnelle malgré les changements de besoins.

WP6 : Développement d'outils d'intervention numériques innovants et personnalisés. Ce lot de travaux comporte notamment l'évaluation de l'efficacité, de la satisfaction et de l'acceptabilité d'un outil d'entraînement cognitif et de remédiation cognitive ainsi qu'un outil de suivi des patients sur le long cours pour aider à l'adhésion thérapeutique et à leur accompagnement au quotidien. Ces outils constitueront tous deux la base de l'application numérique PsyCARE.

WP7 : Validation de l'efficacité des soins personnalisés mis en œuvre dans la psychose débutante. L'objectif de ce lot de travaux est de mettre en évidence l'efficacité des soins personnalisés dans la prise en charge des psychoses débutantes à travers une étude composée d'une cohorte de 500 patients. Les soins personnalisés comportent d'une part l'utilisation de compléments neuroprotecteurs adaptés au profil biologique du patient et d'autre part des

programmes d'entraînement cognitif ou de remédiation cognitive, étudiés en combinaison ou non et associés au traitement habituel.

WP8 : Mise en œuvre de l'implémentation à grande échelle des outils développés dans le cadre du projet PsyCARE. En fonction des résultats et conclusions du projet, ce lot de travaux vise à disséminer les nouveaux outils développés et connaissances acquises afin d'en faire bénéficier les patients et leurs proches, les professionnels de santé et le système de santé, à travers entre autres, d'actions de communication.

WP9 : Coordination du projet PsyCARE et propriété intellectuelle. Le but principal du WP9 est de garantir que le projet atteigne ses objectifs, et que les résultats obtenus soient diffusés et utilisés de manière équitable et efficace, dans l'intérêt des patients avant tout, mais aussi de la société, de la recherche et du système de soins français.

PsyCARE est le premier projet de recherche hospitalo-universitaire du programme des Investissements d'Avenir dans le domaine de la psychiatrie. Il a commencé en janvier 2020 pour une durée de 5 ans avec un financement de 8,8 millions d'euros. De nombreuses publications ont déjà émergées des différents lots de travaux mentionnés précédemment. L'aboutissement de ce projet permettra de mettre en œuvre les fondements de l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des psychoses et notamment de la schizophrénie en France. Les connaissances, bases de données et outils développés permettront sans aucun doute la naissance de partenariats publics/privés afin d'apporter de nouvelles solutions dans le domaine.

2.2.2.2. Une vie assistée par la technologie pour se rétablir d'une psychose

Cette section se base sur un article de *Nature* publié en 2019, "*A technology-assisted life of recovery from psychosis*" (80), qui donne un aperçu fictif de la façon dont une gamme de technologies numériques peut être déployée afin de soutenir le quotidien d'un patient avec ses troubles schizophréniques. De la détection précoce à la gestion continue des symptômes et à la réadaptation professionnelle, cette incursion d'une journée dans la vie d'un patient fictif donne un aperçu des façons dont les innovations en matière de santé numérique pourraient

être utilisées pour augmenter, étayer et améliorer la gestion et le rétablissement des troubles schizophréniques.

La persona développée est une jeune femme suivant une vie parfaitement normale jusqu'à l'apparition de symptômes négatifs et positifs, à savoir une humeur dépressive et des hallucinations auditives désobligeantes. Se sentant particulièrement anxieuse vis-à-vis de cette situation, son premier réflexe est de rechercher l'origine et la raison de ses symptômes sur Internet, comme le fait désormais une grande partie de la population dès l'apparition de différents symptômes (81). En fonction des symptômes renseignés, elle sera redirigée vers des informations ou des questionnaires d'auto-évaluation de la santé mentale en ligne lui suggérant de mener une évaluation complète avec un professionnel de santé qui pourra être recommandé en fonction de sa ville. L'utilisation de Google AdWords (permettant de proposer des publicités ciblées aux personnes en fonction de leurs recherches Google) dans le cadre d'une campagne de sensibilisation numérique a déjà permis de rediriger plusieurs milliers de personnes vers une psychoéducation spécifique, un auto-dépistage de la psychose puis si nécessaire vers des professionnels de santé locaux pour établir des évaluations complémentaires (82).

Au cours des différentes évaluations, en ligne ou auprès de professionnels de santé, des outils numériques d'aide à la décision intégrant de l'IA et pouvant croiser différentes modalités de données disponibles (antécédents, anamnèse, biologie, imagerie, traitement du langage (83), questionnaires...) pourront être utilisés afin de prédire le risque de psychose et donner des recommandations quant aux mesures thérapeutiques à prendre ou aux examens complémentaires à mener.

La jeune femme est ensuite orientée vers une clinique spécialisée. Avant le premier rendez-vous, le spécialiste a déjà accès à tous les résultats des précédentes évaluations, disponibles sur le dossier médical numérique et peut concentrer sa séance sur la patiente, la création d'un lien de confiance, et la mise en place d'une prise en charge personnalisée avec l'aide d'outils d'aide à la prise de décision. Le suivi de la patiente prévoit des applications permettant d'accéder à l'équipe de soins à distance et de faire des téléconsultations (ce qui est particulièrement intéressant pour les personnes vivant dans des milieux ruraux ou isolés (84)). De plus, étant donné que la patiente possède un smartphone et un accès à Internet, comme la grande majorité des personnes atteintes de troubles psychotiques (85), elle peut utiliser

différentes applications de santé mobile (mHealth) dans son quotidien, pour lui rappeler la prise de son traitement, suivre des séances de remédiation cognitive ou de psychoéducation, indiquer des changements de symptômes ou encore gérer un épisode anxieux exacerbé par une hallucination auditive. Certaines technologies peuvent également être utilisées pour la réhabilitation sociale en proposant des mises en situation en VR (ou sans VR) pour apprendre à gérer son stress face à des situations de vie normales (notamment dans le cadre de l'emploi (86)). Enfin, la patiente a accès à différentes communautés en ligne pour partager ses expériences et recevoir des conseils d'autres patients, notamment de patients experts qui peuvent partager du contenu via les réseaux sociaux ou d'autres plateformes de partage comme YouTube (87).

Ce court résumé de l'article de *Nature* met en évidence de manière non-exhaustive quelques technologies numériques utilisables pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie. La plupart sont dans leurs premières phases de développement et il reste encore beaucoup à faire pour valider leur efficacité en vie réelle et les intégrer aux interventions thérapeutiques déjà existantes. À bien des égards, cette incursion dans la vie d'un patient est un idéal. Au cours d'une journée typique, une personne atteinte de psychose a de nombreuses occasions d'adopter des comportements protecteurs ou à risque. Au fil du temps, ces compétences d'adaptation ont des effets cumulatifs et des implications importantes pour la santé mentale, le fonctionnement, l'autodétermination et la qualité de vie. Ainsi, les technologies émergentes peuvent servir d'échafaudage pour mettre en œuvre des pratiques efficaces de manière évolutive, personnalisée et durable.

2.2.2.3. Réalité Virtuelle et Schizophrénie

La réalité virtuelle (VR) est une expérience de simulation informatique immersive qui consiste à se retrouver dans un environnement virtuel en 3D grâce à un casque de réalité virtuelle (qui couvre les yeux et les oreilles). L'environnement 3D est construit pour permettre à l'utilisateur de regarder autour de lui et de se déplacer dans toutes les directions. Il est également possible d'interagir avec l'environnement par l'intermédiaire d'une manette ou d'un clavier ou, pour les casques VR les plus avancés, par l'intermédiaire de gants tactiles ou de techniques de détection des mouvements du corps. Les mouvements d'un sujet sont détectés en permanence afin d'ajuster l'environnement 3D en conséquence et d'offrir à l'individu la

sensation d'être immergé dans un espace virtuel. De nos jours, la VR est relativement facilement accessible et se retrouve dans plusieurs secteurs d'activité comme l'industrie du jeu vidéo, l'éducation, l'art, le design, mais également dans le domaine médical (88).

Appliquée spécifiquement aux troubles schizophréniques, la VR a montré des premiers résultats prometteurs et plusieurs interventions sur différents aspects et étapes de la prise en charge :

- La formation en VR, qui consiste à mettre le patient en situation dans différents scénarios stimulants reproduisant la vie quotidienne, afin d'améliorer certaines compétences cognitives (89, 90).
- L'entraînement aux compétences sociales en VR (VR SST), qui vise à améliorer les compétences verbales, non verbales et la cognition sociale, à détecter et à corriger les erreurs commises par le patient, grâce à des jeux de rôle axés sur la communication interpersonnelle (91).
- La Thérapie Avatar en VR, qui implique une conversation à trois entre le thérapeute, le patient et un avatar, ce dernier correspondant à une simulation numérique d'hallucination auditive du patient qui est créée et configurée par lui-même afin de représenter l'entité à laquelle il attribue ses voix hallucinées. La voix du thérapeute peut ensuite être modifiée grâce à un logiciel de transformation de parole pour coïncider avec les caractéristiques vocales de l'avatar attribuées par le patient. L'objectif est de travailler sur le développement de stratégies de régulation émotionnelle dans un environnement virtuel sécurisé, afin que le patient puisse mieux gérer ses symptômes (92).
- La thérapie cognitivo-comportementale en VR, qui consiste à utiliser les techniques de thérapies cognitivo-comportementales classiques en tirant parti de l'environnement immersif offert par la VR, notamment pour les troubles délirants et paranoïaques (93).
- L'exposition en VR, qui correspond à une thérapie basée sur l'exposition contrôlée dans un environnement de réalité virtuelle, à une situation ou à un stimulus qui provoque habituellement l'anxiété et la peur chez le patient, afin d'induire une désensibilisation progressive à son égard (93).

De plus, des méthodes d'évaluation basées sur la VR sur différents aspects de la psychose semblent être envisageables mais leur utilité reste à démontrer (94).

Les données disponibles semblent suggérer l'efficacité et la polyvalence de la VR dans le traitement de divers symptômes psychotiques, y compris les délires et les hallucinations, ainsi que l'amélioration des compétences cognitives et sociales, ce qui en fait une nouvelle branche prometteuse de la recherche thérapeutique. La littérature existante s'accorde sur la sécurité, la tolérabilité et la persistance à long terme des effets thérapeutiques obtenus par la VR immersive bien encadrée, en association avec les traitements habituels. Il convient cependant de confirmer ces résultats préliminaires sur des échantillons de patients plus grands.

2.2.2.4. Intelligence Artificielle et Schizophrénie

L'IA possède plusieurs applications potentielles en cours de recherche et développement pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques. Ces applications peuvent se retrouver à différentes étapes de la prise en charge, mais tout particulièrement au niveau du diagnostic.

- Diagnostic - Reconnaissance de tendances et classification

Une des applications les plus répandues de l'IA dans les troubles schizophréniques est la tâche de classification binaire permettant de distinguer les patients atteints de schizophrénie d'un groupe contrôle (95). Les données principalement utilisées pour entraîner l'IA dans ce but sont les données d'IRMf (IRM fonctionnel), d'IRM, les données génomiques et celles d'EEG (électroencéphalogramme). Le deep learning a décroché les meilleurs résultats dans cette tâche de classification sur les données d'imagerie cérébrale (IRMf et IRM), avec une précision de diagnostic aux alentours des 90%, cette précision pouvant encore être augmentée grâce à l'utilisation de données multimodales (96). Cependant, malgré ces résultats prometteurs, de nombreux défis font face à l'utilisation en pratique de ces méthodes diagnostiques. En effet, il existe des contraintes en matière de données car peu sont générées (notamment celles d'IRMf étant donné leur rareté) et pas forcément accessibles au vu de leur caractère sensible. De plus, il faut concevoir ces technologies afin d'avoir un intérêt clinique, à des stades spécifiques de la maladie. Par exemple l'utilisation d'IRMf dans des phases très précoces est très peu probable. Cependant, un outil d'aide au diagnostic basé sur l'imagerie peut permettre de différencier la schizophrénie d'autres maladies psychiatriques de manière

précoce, en apportant au clinicien d'autres éléments que les symptômes, qui sont parfois insuffisants pour poser un diagnostic avec certitude.

- Prédiction de la psychose en phase prodromale et prédiction des rechutes

Comme mentionné dans la première partie de la revue de la littérature, la schizophrénie est une maladie chronique débutant souvent pendant l'adolescence, à la suite d'une phase prodromale où les symptômes de la schizophrénie sont atténués et difficilement détectables. De plus, la schizophrénie est très souvent ponctuée de rechutes notamment dans les premières années suivant le diagnostic de la maladie. Le développement d'outils basés sur l'IA afin d'estimer le risque de psychose en phase prodromale et de rechute après diagnostic, permettrait la mise en place d'interventions précoces afin de minimiser les conséquences de ces événements (95). Un grand axe de l'IA est la possibilité de faire des prédictions (*forecasting* en anglais) d'un événement donné dans un cadre temporel donné, à partir d'un ensemble de données rétrospectives. Appliqué au domaine de la psychiatrie, on peut utiliser des données linguistiques afin de prédire le risque de psychose, par exemple en trouvant des mentions à des voix entendues par la personne ou encore une pauvreté, voire une désorganisation du discours. L'analyse du langage peut être réalisée sur de gros volumes de données multimodales. L'analyse de dossiers médicaux informatisés par l'IA est également un bon moyen de faire des prédictions dans le cadre d'un diagnostic (97). Outre le diagnostic, on pourrait utiliser des systèmes de prédiction basés sur l'IA pour prédire le risque de rechute, de réadmission hospitalière et de suicide dans un cadre psychiatrique, en se basant sur de multiples facteurs de risque identifiés grâce à différentes modalités de données (98), afin d'intervenir le plus précocement possible pour éviter ces situations. Dans ce cas-là, le phénotypage numérique peut être envisagé (99). Cela consiste à collecter par l'intermédiaire d'un smartphone, un ensemble de données actives (questionnaires sur les symptômes, l'humeur, la qualité du sommeil... remplis par le patient) et de données passives (rythme de vie, distance parcourue... via le GPS, l'accéléromètre et autres capteurs du smartphone). Ces données peuvent ensuite être analysées par un algorithme d'IA pour estimer un potentiel risque.

- Chatbots en santé mentale

L'utilisation de chatbots basés sur l'IA en santé mentale est une voie explorée avec différentes applications possibles telles que l'information médicale et thérapeutique (en répondant à des questions posées par les patients sur leur maladie ou leur traitement), la délivrance de certaines thérapies assez standardisées (TCC) et l'accompagnement virtuel des patients (coach virtuel). Cependant, ces outils sont à utiliser avec précaution étant donné qu'ils ne sont pas forcément certifiés et validés cliniquement, qu'ils peuvent transmettre de fausses informations et que les pratiques cliniques peuvent être différentes d'une localisation à l'autre et d'un patient à l'autre.

Le potentiel de l'IA en santé mentale est important, avec de nombreuses applications et interventions possibles, mais de nombreux défis font face à la démocratisation de ces outils en pratique, notamment leur compréhension, la démonstration des bénéfices cliniques et de la sécurité des patients vis-à-vis de leur prise en charge mais également du respect de leur vie privée et de leurs données personnelles.

2.2.3. Barrières et perspectives pour l'adoption des technologies numériques en santé mentale

2.2.3.1. Défis et limites du numérique en santé mentale

L'utilisation des technologies numériques dans la santé modifie la pratique de la médecine en proposant de nouvelles solutions, notamment dans la prise en charge des maladies mentales et de la schizophrénie. Cependant, cette révolution numérique s'accompagne de nombreux défis et barrières à prendre en considération.

- **Accessibilité aux technologies numériques :** Malgré une croissance exponentielle de l'accès à Internet et aux technologies numériques en France au cours des dernières décennies, il existe encore quelques exceptions à la règle. Ces exceptions sont principalement liées au manque de revenus et à la situation sociale des personnes concernées, qui n'ont simplement pas les ressources nécessaires pour posséder des appareils numériques et un accès à Internet (100). Par ailleurs, l'accès aux technologies numériques peut également être limité par les compétences techniques

des personnes, qui n'ont pas forcément reçu l'éducation nécessaire pour utiliser des appareils numériques, n'ont pas de supports ou l'entourage qualifié pour leur apprendre ou qui sont réfractaires à leur utilisation.

- Engagement des patients : L'engagement des patients se caractérise par toute forme d'action qui est menée au bénéfice de leur santé, comme le suivi assidu des recommandations du médecin concernant le traitement (aussi appelé adhérence thérapeutique) ou l'utilisation de technologies numériques lorsqu'elles sont accessibles et ont prouvé leur efficacité. Par ailleurs, la HAS donne une place importante à l'engagement du patient dans sa prise en charge à travers des recommandations de bonnes pratiques (101). Chez les patients atteints de troubles schizophréniques, l'anosognosie, symptôme caractérisé par une absence de prise de conscience de la maladie, est une véritable barrière à l'adhésion thérapeutique (prise en charge active et volontaire) et donc à l'engagement des patients, notamment dans les phases précoces de la maladie. De plus, le manque de motivation et l'apathie ou encore l'ensemble des symptômes positifs (idées délirantes, hallucinations...) sont également des symptômes récurrents des troubles mentaux qui peuvent faire obstacle à l'engagement des patients.
- Engagement des soignants : L'engagement des soignants dans l'utilisation des technologies numériques est globalement un défi dans le domaine de la santé. En effet, même si beaucoup voient les technologies numériques de manière positive, un certain nombre de professionnels de santé peuvent se montrer neutres, prudents voire réfractaires envers celles-ci (102). La principale explication est le manque d'information sur les solutions numériques qui se traduit par un manque global de confiance. De plus, l'implication et l'investissement des professionnels de santé pour se former et changer leurs habitudes avec de nouvelles solutions numériques doivent conduire à un bénéfice partagé non seulement par les patients, mais également par les soignants eux-mêmes, en termes de gain de temps ou d'amélioration des conditions d'exercice. Par ailleurs, une mauvaise expérience avec une solution numérique peut mener très rapidement à des conduites réfractaires quant à l'utilisation de nouvelles solutions.

- Enjeux économiques et conflits d'intérêts : De nos jours, les données de santé représentent une immense valeur pour l'économie (103). Le cadre réglementaire évolue en conséquence en France, avec la RGPD, afin de protéger la vie privée des patients et assurer la confidentialité de leurs données. Cependant, les ressources nécessaires pour inspecter tous les acteurs du domaine sont considérables et il convient de rester vigilant quant à l'accessibilité, au transit et à l'utilisation des données de santé.
- Comportements addictifs et dépendance : Internet, les réseaux sociaux, les jeux vidéo ou d'autres technologies numériques, malgré des aspects bénéfiques, peuvent engendrer des comportements addictifs qui peuvent être nocifs pour les personnes atteintes de troubles mentaux. A l'heure actuelle, on ne parle pas de dépendance, mais d'utilisation problématique ou excessive pour caractériser ces comportements car ils ne sont pas reconnus officiellement dans les standards médicaux comme des addictions à proprement parler (104). Chez les patients déjà atteints par d'autres troubles mentaux, cela peut renforcer l'isolement social et le repli sur soi et exacerber certains symptômes comme l'anxiété et la dépression.
- Risques liés à Internet et aux réseaux sociaux : De multiples risques sont inhérents à l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux, comme le cyberharcèlement, les arnaques, la promotion de conduites à risque, l'embrigadement sectaire, l'exposition non souhaitée à certains contenus, etc... Les personnes atteintes de troubles mentaux étant vulnérables, elles peuvent facilement être la cible de ces pratiques, parfois difficiles à identifier rapidement par l'entourage ou par les soignants. Cela peut conduire à une détérioration majeure de l'état des patients et devenir une véritable source de mal-être (104).

2.2.3.2. Bénéfices et perspectives du numérique en santé mentale

L'arrivée progressive des technologies numériques en santé mentale a le potentiel d'améliorer de nombreux aspects du quotidien et de l'expérience de soins des patients, mais également ceux des soignants et proches de patients, ainsi que de profiter au système de soins sur des problématiques médico-économiques.

- Un accès aux soins facilité et une communication améliorée avec l'équipe soignante : La santé numérique propose des solutions aux déserts médicaux et aux inégalités territoriales en proposant des moyens de communication et de suivi à distance. De plus, certaines solutions numériques permettent de faciliter les échanges d'informations entre patients et soignants mais également au sein de l'équipe soignante afin d'obtenir une meilleure prise en charge globale.
- Une continuité et coordination des soins assurée par le numérique : La prise en charge des troubles schizophréniques est pluridisciplinaire et multi-institutionnelle ce qui peut la rendre complexe à gérer. Ainsi, les solutions numériques peuvent faciliter cette gestion grâce à des interfaces utilisateurs bien conçues et une interconnexion avec les différents acteurs du parcours de soins. Les outils numériques pour la prise de rendez-vous médicaux permettent de s'affranchir de certaines démarches fastidieuses pour les patients et professionnels de santé et de rappeler aux patients le lieu et l'horaire où ils doivent se présenter automatiquement, ce qui permet également de réduire le nombre de patients ne se présentant pas aux rendez-vous. Concernant la continuité des soins plus particulièrement, les solutions numériques permettent un accès au besoin du patient, à toute heure de la journée, ce qui est particulièrement pertinent dans le cadre de la santé mentale, d'autant plus en prenant en considération que le délai entre 2 rendez-vous médicaux peut être important. De plus, ces outils peuvent permettre une meilleure transition entre un séjour hospitalier et un retour à une prise en charge en ambulatoire.
- Une amélioration de l'adhérence et de l'observance au traitement : Dans certains cas, la disponibilité de l'information, ainsi que la personnalisation des soins en fonction des préférences et besoins du patient grâce aux solutions numériques, permet d'améliorer l'engagement des patients dans leur maladie, ce qui permet d'améliorer leur adhérence et observance thérapeutique. De plus, des applications mobiles permettent de rappeler la prise de traitement aux patients de manière entièrement personnalisable, afin d'améliorer l'observance.
- Un impact médico-économique positif : Comme vu précédemment, les dépenses en santé mentale en France sont parmi les plus importantes. Les technologies numériques

ont le potentiel d'apporter une réelle amélioration du service médical rendu, de la qualité de vie des patients atteints de troubles mentaux et de bénéfices en termes de prévention, d'organisation, de gain de temps, et d'économies de ressources (humaines ou financières), qui se traduisent indirectement par des économies et une meilleure allocation des ressources pour le système de soin.

L'utilisation des technologies numériques en santé mentale présente de nombreux bénéfices mais il est encore difficile d'en apporter les preuves concrètes aux utilisateurs. Le développement de méthodes d'évaluation performantes pour démontrer les bénéfices cliniques et médico-économiques de ces solutions permettra de mettre au premier plan les solutions les plus performantes et de gagner la confiance des utilisateurs parmi les patients, les soignants et les autres acteurs du système de soins (105). De plus, les développeurs de solutions numériques doivent mettre les utilisateurs (patients ou soignants) au centre de la recherche et développement, afin de non seulement identifier de manière efficace les besoins des futurs utilisateurs, mais également pour avoir une base d'utilisateurs solide qui participeront à la promotion de la solution si celle-ci est efficace.

ETUDE

1. Objectifs

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'opinion et les habitudes des patients atteints de schizophrénie, de leurs familles et proches, ainsi que des soignants, sur l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie en France. Cette enquête vise à identifier des corrélations entre les données démographiques des répondants, leur accès et appétence pour les technologies numériques, ainsi que leur perception des bénéfices et des risques potentiels associés à l'utilisation de ces technologies dans la prise en charge de la schizophrénie. L'hypothèse principale suppose que la majorité des acteurs impliqués auront déjà des habitudes impliquant des technologies numériques, une opinion favorable sur ces dernières et sauront percevoir les bénéfices de leur utilisation dans la prise en charge de la schizophrénie.

2. Matériels & Méthodes

2.1. Population cible

Avant de préciser la méthodologie choisie pour l'étude, il est important de définir quelle est la population ciblée. Les acteurs impliqués dans la prise en charge de la schizophrénie ont donc été choisis pour participer à cette étude. Ils ont été séparés en 3 catégories distinctes :

- Les patients atteints de schizophrénie.
- Les membres de la famille ou proches de patients atteints de schizophrénie.
- Les soignants prenant en charge des patients atteints de schizophrénie (psychiatres, psychologues, infirmiers, cadres de santé, autres médecins...).

2.2. Choix de méthodologie

Plusieurs façons d'évaluer l'opinion et les habitudes des acteurs impliqués sur l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie ont été considérées dans cette étude. Chacune présente des avantages et des inconvénients qui seront présentés ci-après :

- Enquêtes : Les enquêtes peuvent être utilisées pour recueillir des informations sur les opinions et les expériences des patients, des familles et des soignants. Elles peuvent être administrées en ligne, par téléphone ou en personne, et peuvent comprendre des questions fermées (choix multiples) et ouvertes (texte libre). Les enquêtes peuvent être utiles pour recueillir un large éventail d'informations sur l'utilisation des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie, comme les avantages et les inconvénients perçus de ces technologies, et les caractéristiques spécifiques les plus appréciées par les utilisateurs.
- Groupes de discussion : Les groupes de discussion sont un type de méthode de recherche qualitative qui consiste à réunir un petit groupe d'acteurs concernés (patients, familles, proches et soignants) pour discuter d'un sujet particulier. Cette méthode peut être utile pour recueillir des informations approfondies sur les opinions et les expériences des parties prenantes, et pour identifier les thèmes clés qui émergent de leurs discussions.
- Entretiens : Les entretiens peuvent être utilisés pour recueillir des informations auprès des acteurs concernés sur leurs opinions et expériences. Ils peuvent être menés en personne ou par téléphone, et ils peuvent inclure des questions structurées (questions prédéterminées) et non structurées (questions ouvertes).
- Etudes de cas : Les études de cas sont un type de méthode de recherche qualitative qui consiste à recueillir des informations détaillées sur l'expérience d'un individu spécifique avec les technologies numériques dans les soins de la schizophrénie. Cette méthode peut être utile pour recueillir des informations approfondies sur les défis et les avantages spécifiques de ces technologies, et pour identifier les domaines à améliorer.
- Groupes de discussion ou forums en ligne : Les groupes ou forums de discussion en ligne peuvent être utilisés pour recueillir les opinions et les expériences des acteurs concernés. Cette méthode peut être utile pour recueillir des commentaires en temps réel et pour identifier les tendances ou les problèmes émergents.

L'utilisation d'une combinaison de ces méthodes permettrait d'avoir une compréhension globale des opinions et des expériences des parties prenantes et aiderait à identifier les forces et les faiblesses des technologies numériques utilisées dans la prise en charge de la schizophrénie. Cependant, seules les enquêtes ont été sélectionnées dans le cadre de cette étude. En effet, elles permettent d'obtenir des informations précises et pertinentes qui pourront être analysées afin d'établir des corrélations tout en préservant l'anonymat des répondants, assurant dans le cas échéant le respect des droits et libertés des personnes selon la CNIL (61).

2.3. Design de l'enquête

L'enquête débute par une présentation des objectifs de l'étude au répondant, une définition non exhaustive des technologies numériques qui peuvent être utilisées pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie, ainsi que quelques mises en garde sur le fait que ces technologies sont en cours de développement, n'ont pas toutes été entièrement validées et qu'elles doivent être utilisées de manière individualisée et en conjonction avec le reste de la prise en charge (thérapies et traitements).

Le texte présenté aux répondants est le suivant :

“Cette enquête est anonyme et a pour objectif de recueillir l'avis des patients, des familles de patients, des proches et des soignants sur l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie.

Il existe un certain nombre de technologies numériques qui ont été proposées ou mises en œuvre pour améliorer les soins aux personnes atteintes de schizophrénie. En voici quelques exemples :

- La télépsychiatrie : Il s'agit d'utiliser la vidéoconférence ou d'autres outils de communication à distance pour permettre aux patients de consulter leur soignant depuis leur domicile. Cela peut être particulièrement utile pour les personnes vivant dans des zones rurales ou éloignées.

- *Les interventions de santé mobile (mHealth) : Il s'agit d'interventions qui utilisent des appareils mobiles tels que les smartphones pour fournir des soins et un soutien aux patients. Il s'agit par exemple d'applications qui fournissent une éducation et des stratégies d'adaptation pour gérer les symptômes, ou qui permettent aux patients de suivre et de signaler leurs symptômes à leur soignant.*
- *La thérapie par réalité virtuelle (VR) : Il s'agit d'utiliser la technologie VR pour exposer les patients à des environnements simulés qui peuvent les aider à s'entraîner à gérer leurs symptômes et à acquérir de nouvelles compétences.*
- *L'Intelligence artificielle (IA) et l'apprentissage automatique (ML) : L'IA et le ML peuvent être utilisés pour analyser de grandes quantités de données telles que les dossiers médicaux des patients, les scanners cérébraux et les données comportementales afin d'extraire des informations pertinentes pour le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie.*
- *La thérapie cognitivo-comportementale sur Internet (TCCI) : la TCCI peut être utilisée pour fournir aux patients un moyen d'accéder à une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) à distance, ce qui peut améliorer l'engagement du patient et l'adhésion au traitement.*
- *Les interventions numériques d'auto-prise en charge : Il s'agit notamment de programmes d'auto-prise en charge sur Internet, qui peuvent fournir une éducation, un soutien et des conseils aux patients pour gérer leurs symptômes et améliorer leur qualité de vie.*

Il est important de noter que ces solutions sont encore en cours de recherche et de développement, et n'ont pas encore été entièrement validées et mises en œuvre sur le terrain. Il est également important de garder à l'esprit que ces solutions doivent être adaptées aux besoins et préférences spécifiques de chaque individu et qu'elles doivent être utilisées en conjonction avec d'autres formes de thérapie et de traitement. ”

Il s'ensuit la première question de l'enquête, qui est déterminante car elle permet, en fonction de la réponse, de cibler une des trois catégories de personnes impliquées dans la prise en charge de la schizophrénie.

Question	Réponse
Quelle situation vous correspond le mieux ?	<input type="checkbox"/> Je suis atteint de schizophrénie <input type="checkbox"/> Je suis membre de la famille ou proche d'une personne atteinte de schizophrénie

	<input type="checkbox"/> Je suis un soignant s'occupant de patients atteints de schizophrénie
--	---

Tableau 2 - Enquête : Question initiale

L'enquête est ensuite divisée en trois enquêtes différentes en fonction de la catégorie de personnes ciblée. Chacune d'entre elles présente des questions et des spécificités propres.

Cependant, malgré ces spécificités, on peut segmenter la totalité des questions posées en 5 catégories :

- Les données démographiques
- L'accès au numérique
- Les comportements d'usage du numérique
- La perception des bénéfices du numérique
- L'identification des risques du numérique

Le rassemblement des questions en différentes catégories permettra de faire des corrélations entre celles-ci, en segmentant ou non la population grâce aux catégories de personnes ciblées et/ou aux données démographiques. Pour terminer l'enquête, chaque répondant est invité à laisser des remarques, commentaires et réflexions sur le sujet qui seront traités dans la partie discussion.

2.3.1. Données démographiques

Les données démographiques sont nécessaires afin de segmenter la population de l'étude et d'établir des liens de corrélation. Les données démographiques utilisées pour les patients sont l'âge (sous forme de tranches d'âge) et le sexe. Les données démographiques utilisées pour les soignants sont la profession médicale et le temps d'exercice auprès de patients schizophrènes. Concernant les proches et les familles, aucune donnée démographique n'a été relevée car cette catégorie est générale et n'a pas besoin d'être segmentée.

Catégorie de personne	Question	Réponse
Patients	Quel âge avez-vous ?	<input type="checkbox"/> 18 - 34 ans <input type="checkbox"/> 35 - 49 ans <input type="checkbox"/> 50 - 64 ans <input type="checkbox"/> 65+ ans
	Quel est votre sexe ?	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme
Soignants	Quelle est votre profession ?	<input type="checkbox"/> Psychiatre <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Médecin généraliste <input type="checkbox"/> Infirmier <input type="checkbox"/> Autre...
	J'exerce auprès de patients atteints de schizophrénie depuis :	<input type="checkbox"/> 0 - 3 ans <input type="checkbox"/> 3 - 5 ans <input type="checkbox"/> 5 - 15 ans <input type="checkbox"/> 15+ ans
	A quelle institution êtes-vous rattaché(e) ? (Facultatif)	Réponse courte (ouverte)

Tableau 3 - Enquête : Données démographiques

2.3.2. Accès au numérique

L'accès au numérique est un aspect important pour l'étude car cela conditionne les réponses à toutes les catégories suivantes. L'objectif ici est donc d'évaluer l'accès au numérique chez les différents acteurs de l'étude, tant sur le plan matériel (possession des appareils numériques), que sur le plan fonctionnel (capacité d'utilisation des appareils numériques). L'introduction d'échelles linéaires en 5 points permet aux répondants de nuancer leurs réponses fermées sur une échelle de réponses allant d'un extrême à l'autre et ainsi permettre une analyse plus fine sur la population.

Catégorie de personne	Question	Réponse
Patients	Quels appareils numériques utilisez-vous régulièrement ?	<input type="checkbox"/> Smartphone <input type="checkbox"/> Ordinateur <input type="checkbox"/> Tablette <input type="checkbox"/> Consoles de jeux <input type="checkbox"/> Montre connectée (Apple watch, Galaxy watch...) <input type="checkbox"/> Aucun de ces appareils <input type="checkbox"/> Autre...
	Vous sentez-vous à l'aise pour utiliser les appareils numériques (smartphone, ordinateur...) de manière générale ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout à l'aise = 0, Totalement à l'aise = 4)
	Êtes-vous au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Familles et Proches	Vous sentez-vous à l'aise pour utiliser les appareils numériques (smartphone, ordinateur...) de manière générale ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout à l'aise = 0, Totalement à l'aise = 4)
	Êtes-vous au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Soignants	Vous sentez-vous à l'aise pour utiliser les appareils numériques (smartphone, ordinateur...) de manière générale ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout à l'aise = 0, Totalement à l'aise = 4)
	Êtes-vous au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Tableau 4 - Enquête : Accès au numérique

2.3.3. Comportements d'usage du numérique

Cette catégorie a pour objectif d'évaluer les comportements d'usage du numérique, c'est-à-dire les raisons d'utilisations des appareils numériques, les expériences déjà vécues avec des technologies numériques mais également les pratiques réalisées par les soignants avec les appareils et technologies numériques. Cela permet d'établir un seuil d'usage du numérique au moment de l'enquête et d'établir des corrélations avec notamment les données démographiques mais également les autres catégories.

Catégorie de personne	Question	Réponse
Patients	Pour quelles raisons utilisez-vous ces appareils numériques ?	<input type="checkbox"/> Communiquer (Appels, SMS, messagerie) <input type="checkbox"/> Me divertir (Musique, Films, Jeux, Internet...) <input type="checkbox"/> Travailler <input type="checkbox"/> Des tâches de la vie quotidienne (Réveil, Rappels, Notes, GPS) <input type="checkbox"/> Dans le cadre de ma prise en charge (Rappels de traitement, applications de santé, téléconsultation) <input type="checkbox"/> Aucune de ces raisons <input type="checkbox"/> Autre...
	Avez-vous déjà utilisé une technologie numérique (comme une application mobile ou un site web) pour vous aider à gérer vos symptômes ou votre traitement ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Seriez-vous intéressé par l'utilisation de technologies numériques pour vous aider à gérer vos symptômes ou votre traitement ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Avez-vous déjà eu recours à la télépsychiatrie (comme la vidéoconférence/téléconsultation avec votre soignant) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Si oui, êtes-vous satisfait de votre	Échelle linéaire en 5 points

	expérience de télépsychiatrie ?	(Pas du tout satisfait = 0, Totallement satisfait = 4)
	Si non, seriez-vous intéressé par la télépsychiatrie dans le cadre de votre prise en charge ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout intéressé = 0, Très intéressé = 4)
	Avez-vous déjà utilisé la thérapie par réalité virtuelle (VR) pour apprendre à gérer vos symptômes ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Si oui, êtes-vous satisfait de votre expérience de VR ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout satisfait = 0, Totallement satisfait = 4)
	Vous sentez vous à l'aise pour utiliser les technologies numériques dans le cadre de votre prise en charge ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout à l'aise = 0, Totallement à l'aise = 4)
Familles et Proches	Avez-vous déjà utilisé une technologie numérique dans le cadre de la prise en charge de votre proche atteint de schizophrénie ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Votre proche atteint de schizophrénie a-t-il déjà eu recours à la télépsychiatrie (comme la vidéoconférence/téléconsultation avec son médecin) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Selon vous, est-il facile d'utiliser et d'accéder aux technologies numériques dans le cadre de la prise en charge de votre proche atteint de schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Très difficile = 0, Très facile = 4)
Soignants	Utilisez-vous des technologies numériques dans la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Comment communiquez-vous avec vos patients en dehors des consultations ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)	<input type="checkbox"/> Email sécurisé <input type="checkbox"/> Email standard <input type="checkbox"/> Message texte <input type="checkbox"/> Téléphone <input type="checkbox"/> Réseaux sociaux

	<input type="checkbox"/> Portail patient sur un service en ligne (Doctolib, Mon espace santé) <input type="checkbox"/> Je ne communique pas avec mes patients en dehors des consultations <input type="checkbox"/> Aucune de ces réponses
<p>Selon vous, quelles sont les utilisations appropriées du courriel ou de la communication directe avec les patients ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)</p>	<input type="checkbox"/> Aviser si les symptômes s'aggravent <input type="checkbox"/> Notification de nouveaux symptômes <input type="checkbox"/> Renouvellement de médicaments <input type="checkbox"/> Suivi clinique de routine <input type="checkbox"/> Nouvelles questions cliniques <input type="checkbox"/> Résultats d'examen cliniques ou biologiques <input type="checkbox"/> Administratif (rendez-vous ou facturation) <input type="checkbox"/> Aucun des éléments ci-dessus <input type="checkbox"/> Je ne communique pas avec mes patients en dehors des consultations <input type="checkbox"/> Autre...
<p>Avez-vous déjà recommandé des ressources en ligne à vos patients atteints de schizophrénie pour qu'ils se renseignent sur leur maladie ou sur leur traitement (sites web, articles...) ?</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>Avez-vous déjà utilisé la télépsychiatrie (comme la vidéoconférence/téléconsultation) dans le cadre de la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>Avez-vous déjà utilisé des interventions de santé mobile (mHealth), telles que des applications mobiles, dans le cadre de la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>Avez-vous déjà utilisé la thérapie</p>	<input type="checkbox"/> Oui

	par réalité virtuelle (VR) dans le cadre de la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?	<input type="checkbox"/> Non
--	--	------------------------------

Tableau 5 - Enquête : Comportements d'usage du numérique

2.3.4. Perception des bénéfices du numérique

Cette catégorie a pour objectif d'identifier la perception des bénéfices des appareils et technologies numériques chez les différents acteurs impliqués dans l'enquête. Différentes questions amènent le répondant à réfléchir sur les bénéfices d'utilisation du numérique sur différents aspects de la prise en charge. L'utilisation d'échelles linéaires en 5 points permet une fois de plus de nuancer les réponses tout en préservant des questions fermées.

Catégorie de personne	Question	Réponse
Patients	Pensez-vous que l'utilisation des technologies numériques améliore votre adhésion au traitement (participation active et volontaire) ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout d'accord = 0, Totalemment d'accord = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer votre observance au traitement (réduction des oublis de prise) ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout d'accord = 0, Totalemment d'accord = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre vos soignants et vous ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout d'accord = 0, Totalemment d'accord = 4)
Familles et Proches	Selon vous, quelle est l'utilité des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout utile = 0, Très utile = 4)
	Pensez-vous que les technologies	

	numériques peuvent être utilisées pour améliorer la continuité des soins pour les patients atteints de schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'engagement des patients et l'adhésion au traitement (participation active et volontaire) ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'observance au traitement (réduction des oublis de prise) ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre les soignants et les patients ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la réhabilitation des patients ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins dans le cadre de la schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
Soignants	Selon vous, quelle est l'utilité des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout utile = 0, Très utile = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la continuité des soins pour les patients atteints de schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'engagement des patients et l'adhésion au traitement (participation active et	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)

	volontaire) ?	
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'observance au traitement (réduction des oublis de prise) ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre les soignants et les patients ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la réhabilitation des patients ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)
	Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins dans le cadre de la schizophrénie ?	Échelle linéaire en 5 points (Pas du tout = 0, Totalement = 4)

Tableau 6 - Enquête : Perception des bénéfices du numérique

2.3.5. Identification des risques du numérique

Cette catégorie a pour objectif de mettre en lumière les risques identifiés par les différents acteurs de l'enquête sur l'utilisation des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie. Les répondants sont invités à répondre à une simple question binaire (Oui/Non) puis à donner des exemples de risques qu'ils auraient identifiés de manière plus ouverte (question ouverte).

Catégorie de personne	Question	Réponse
Patients	Pensez-vous que l'utilisation de technologies numériques présente des risques ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

	Si oui, lesquels ?	Paragraphe (ouvert)
Familles et Proches	Pensez-vous que l'utilisation de technologies numériques présente des risques pour les patients ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Si oui, lesquels ?	Paragraphe (ouvert)
Soignants	Pensez-vous que l'utilisation de technologies numériques présente des risques pour les patients ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Si oui, lesquels ?	Paragraphe (ouvert)

Tableau 7 - Enquête : Identification des risques du numérique

2.4. Réseaux de diffusion

L'enquête a été diffusée à l'échelle française, sur différents réseaux, auprès de personnes atteintes de schizophrénie, de proches et membres de la famille de patients ainsi que de soignants :

- Sur les réseaux sociaux : Sur Facebook et LinkedIn, sur des groupes publics et privés spécialisés sur des sujets concernant la psychiatrie, la psychologie et la schizophrénie.
- Par des contacts directs à :
 - L'APHM, par des psychiatres concernés par la prise en charge de patients atteints de schizophrénie.
 - L'UNAFAM (délégation Bouches-du-Rhône), association majeure qui accompagne les patients et proches dans le quotidien des maladies psychiatriques en France.
 - Collectif Schizophrénies, rassemblant plusieurs associations aidant les personnes atteintes de schizophrénie, notamment sur des thèmes comme la déstigmatisation de la maladie.

3. Résultats

L'objectif initial était de récolter environ 100 réponses des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des troubles schizophréniques, afin d'avoir un échantillon assez large pour constater des différences significatives dans la population étudiée. Cependant, malgré une diffusion et des relances continues, seules 46 réponses ont été collectées au total, dont 12 personnes atteintes de schizophrénie, 26 membres de la famille ou proches de patients et 8 soignants.

Concernant les données démographiques des répondants, il est intéressant de relever que :

- Parmi les 12 patients, 10 ont entre 35 et 49 ans et 2 entre 18 et 35 ans. De plus, 75% sont des hommes.
- Parmi les 8 soignants, 5 sont psychiatres et 3 sont infirmiers, 4 d'entre eux ont plus de 15 ans d'expérience auprès de patients atteints de schizophrénie, 3 ont entre 5 et 15 ans d'expérience et 1 a entre 3 et 5 ans d'expérience.

Le résumé de l'ensemble des réponses de l'enquête est disponible en Annexe 2.

3.1. Accès au numérique

- Patients

Les patients qui ont répondu au questionnaire utilisent tous des appareils numériques dans leur quotidien, le principal étant le smartphone avec 91,7% des répondants qui en possèdent un. Il s'ensuit l'ordinateur avec deux tiers des répondants qui en possèdent un. Enfin, deux participants utilisent également une tablette dans leur quotidien et un patient possède une montre connectée. Les trois-quarts des patients interrogés se sentent à l'aise pour utiliser des appareils numériques, voire très à l'aise pour la plupart. Seul un patient a répondu ne pas être du tout à l'aise pour leur utilisation. Cependant, 83,3% des patients interrogés n'étaient pas au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie.

- Proches ou membres de la famille de patients

Les proches ou membres de la famille des personnes atteintes de schizophrénie qui ont répondu à l'enquête se sentent en majorité à l'aise ou très à l'aise pour utiliser des appareils numériques (73,1%). Seuls 11,5% des répondants de cette catégorie de personnes ne se sentent pas à l'aise pour utiliser des appareils numériques mais aucun n'a répondu n'être pas du tout à l'aise. Les personnes restantes sont restées plutôt neutres. En outre, 73,1% des personnes interrogées n'étaient pas au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie.

- Soignants

Les soignants interrogés ont tous répondu qu'ils se sentent à l'aise pour utiliser des appareils numériques mis à part un, qui est resté plutôt neutre. De plus, la totalité des psychiatres interrogés étaient au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie bien qu'aucun des infirmiers ne l'étaient.

Globalement, le numérique est relativement bien accessible pour tous les acteurs interrogés. La très grande majorité des répondants ont l'accès matériel et les capacités techniques requises pour utiliser des appareils numériques, que ce soit les personnes atteintes de schizophrénie, les proches ou les soignants. Cependant, mis à part les psychiatres, la plupart des répondants n'étaient pas au courant de la possibilité d'utiliser des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie. Finalement, la connaissance même de l'existence des solutions numériques est un élément important qui va conditionner l'accès à celles-ci.

3.2. Comportements d'usage du numérique

- Patients

Concernant les comportements d'usage du numérique, les patients interrogés utilisent les appareils numériques susmentionnés principalement pour communiquer (91,7%), se divertir

(91,7%) et pour des tâches de la vie quotidienne (83,3%). Seul un tiers des patients répondants les utilisent dans le cadre du travail et un seul patient dans le cadre de sa maladie (rappel de traitement, applications mobiles ou téléconsultation). 91,7% des patients interrogés n'ont jamais utilisé de technologie numérique dans le cadre de leur prise en charge (gestion des symptômes, traitement...). Cependant, les deux tiers d'entre eux seraient intéressés par l'utilisation de technologies numériques dans ce cadre, le tiers restant étant divisé entre neutralité et désintérêt total. 41,7% des répondants ont déjà eu recours à la télépsychiatrie (téléconsultation avec le psychiatre) et parmi eux, tous sont plus ou moins satisfaits de leur expérience. Dans le cas des répondants n'ayant jamais eu recours à la télépsychiatrie, deux tiers ne seraient pas intéressés par cette pratique, le tiers restant étant très intéressé. Aucun des patients interrogés n'a d'expérience de thérapie par réalité virtuelle. Enfin, lorsqu'on demande aux patients s'ils sont à l'aise pour utiliser des technologies numériques dans le cadre de leur prise en charge, 33,3% se sentent très à l'aise, 25% sont à l'aise, 33,3% sont neutres et 8,3% ne sont pas du tout à l'aise.

- Proches ou membres de la famille de patients

92,3% des proches ou membres de la famille de patients interrogés n'ont jamais utilisé de technologie numérique dans le cadre de la prise en charge de leur proche et 76,9% d'entre eux indiquent que leur proche n'a jamais eu recours à la télépsychiatrie. De plus, quand on demande s'il est, selon eux, facile d'utiliser et d'accéder aux technologies numériques dans le cadre de la prise en charge de leur proche atteint de schizophrénie, les réponses sont très hétérogènes et divergentes. Cela est probablement dû au fait que cette question est un peu vague et dépendante de l'interprétation des répondants en fonction de leurs expériences, mais cela montre indirectement la diversité de compréhension et des comportements d'usage vis-à-vis du numérique.

- Soignants

Dans le cas des soignants interrogés, seulement 37,5% d'entre eux utilisent des technologies numériques dans la prise en charge de leurs patients atteints de schizophrénie. Pour permettre une meilleure analyse des comportements d'usage du numérique chez les soignants, les moyens de communications utilisés ainsi que les raisons justifiant la communication directe avec les patients leur ont été demandés. Le téléphone reste le principal moyen de

communication utilisé en dehors des consultations (87,5%), suivi des emails standards (37,5%), des emails sécurisés (37,5%), puis des messages texte (25%). Les raisons justifiant la communication directe avec les patients en dehors des consultations sont multiples (voir Annexe 2) et s'intègrent principalement dans la prise en charge et le suivi du patient. 62,5% des soignants interrogés recommandent des ressources en ligne à leurs patients atteints de schizophrénie pour qu'ils se renseignent sur leur maladie ou sur leur traitement (sites web, articles...). La moitié des soignants interrogés ont déjà utilisé la télépsychiatrie dans le cadre de la prise en charge de leurs patients atteints de schizophrénie. Cependant, seul un psychiatre a déjà utilisé des interventions de santé mobile (mHealth) ainsi que la thérapie par réalité virtuelle dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de schizophrénie.

Globalement, si l'on considère l'ensemble des répondants, malgré un accès au numérique qui semble avéré et une utilisation quotidienne des appareils et solutions numériques, leurs applications et utilisations focalisées pour la prise en charge des troubles schizophréniques sont encore très minoritaires.

3.3. Perception des bénéfices du numérique

- Patients

Concernant la perception des bénéfices du numérique, différentes questions ont été posées aux patients afin de déterminer leur avis sur les bénéfices du numérique dans plusieurs aspects de la prise en charge des troubles schizophréniques. La première interrogation concerne l'amélioration de l'adhésion thérapeutique (participation active et volontaire dans le traitement) grâce aux technologies numériques. La moitié des patients sont restés plutôt neutres dans leur réponse, le reste n'étant pas vraiment d'accord avec l'amélioration de l'adhésion thérapeutique grâce aux technologies numériques. Il s'ensuit une question sur l'amélioration de l'observance au traitement (réduction des oublis de prise du traitement), à laquelle plus d'un tiers des patients reconnaissent les bénéfices du numérique pour améliorer cet aspect de la prise en charge, un tiers sont plutôt neutres et le reste pas d'accord. Enfin, lorsqu'on demande aux patients si les technologies numériques peuvent être utilisées pour

améliorer la communication et la coordination entre soignants et patients, les trois quarts reconnaissent les bénéfices du numérique pour améliorer cet aspect de la prise en charge.

- Proches ou membres de la famille de patients

La première question posée aux proches et membres de la famille de patients dans cette catégorie concerne leur avis sur l'utilité des technologies numériques de manière générale dans la prise en charge de la schizophrénie. 34,6% d'entre eux sont convaincus que cela peut être très utile, 23,1% seulement utile, 30,8% sont neutres vis-à-vis de l'utilité et 11,5% pensent que ce n'est pas vraiment utile. Ensuite, tout comme les patients, une série de questions est posée sur la perception des bénéfices du numérique sur différents aspects de la prise en charge. Concernant la continuité des soins (lors de l'absence ou du changement de soignant), 57,7% des réponses de proches sont en faveur de l'amélioration de la continuité des soins grâce au numérique, avec 26,9% de réponses neutres. Vis-à-vis de l'amélioration de l'adhésion thérapeutique et de l'engagement des patients grâce au numérique, la moitié des réponses de proches sont neutres et 38,4% sont favorables. 46,2% des proches pensent que les technologies numériques peuvent améliorer l'observance thérapeutique malgré un même pourcentage de réponses neutres. Deux tiers des proches répondants pensent que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre les soignants et les patients, le tiers restant étant majoritairement neutre. Lorsqu'on demande aux proches s'ils pensent que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la réhabilitation des patients, plus de la moitié sont d'accord, 30,8% sont neutres et 15,4% ne sont pas d'accord. Enfin, la dernière question de cette catégorie interroge les proches de patients sur leur opinion plus générale sur l'amélioration de la qualité des soins grâce aux technologies numériques dans le cadre de la schizophrénie. 30,8% des proches répondants sont totalement d'accord avec le fait que les technologies numériques puissent être utilisées pour améliorer la qualité des soins dans le cadre de la schizophrénie, 19,2% sont plutôt d'accords, 26,9% sont neutres, 15,4% ne sont plutôt pas d'accord et 7,7% ne sont pas du tout d'accord.

- Soignants

Les questions posées aux soignants dans cette catégorie sont les mêmes que celles posées aux proches ou membres de la famille de patients. La moitié des soignants interrogés pensent que

les technologies numériques peuvent être utiles pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie, l'autre moitié restant plutôt neutre quant à leur utilité. Concernant les questions sur la perception des bénéfices des technologies numériques sur les différents aspects de la prise en charge de la schizophrénie, parmi l'ensemble des soignants, aucun n'a répondu défavorablement. En effet, 75% des soignants pensent que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la continuité et la qualité des soins, 62,5% pensent qu'elles peuvent être utilisées pour améliorer l'engagement des patients et l'adhésion au traitement ainsi que l'observance thérapeutique, et 87,5% pensent qu'elles peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre les soignants et les patients ainsi que la réhabilitation des patients. Les pourcentages restant correspondent à des réponses neutres de la part des soignants.

Globalement, les différents acteurs ont tendance à percevoir les bénéfices du numérique dans les différents aspects de la prise en charge de la schizophrénie. Certains restent plutôt neutres dans leurs réponses mais très peu sont vraiment en désaccord quant à l'amélioration potentielle de la prise en charge de la schizophrénie grâce aux technologies numériques.

3.4. Identification des risques du numérique

- Patients

Trois quarts des patients interrogés n'ont pas identifié de risques particuliers quant à l'utilisation de technologies numériques dans leur prise en charge. Cependant, dans le quart restant, un des patients a soulevé le risque de rechute et d'alimenter certains délires de persécutions lié à la peur d'être surveillé par ce genre de technologies.

- Proches ou membres de la famille de patients

Parmi les proches ou membres de la famille de patients, 53,8% n'ont pas identifié de risques particuliers quant à l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de leur proche et 46,2% en ont identifié. Les risques soulevés par les proches sont les suivants :

- Le risque d'addiction aux écrans

- Le risque de rechute et d'alimenter certains délires de persécutions lié à la peur d'être surveillé par ce genre de technologies (paranoïa, hallucinations...)
 - Le risque de se repli sur soi, d'isolement, d'enfermement dans le virtuel
 - Dans le cas de la télépsychiatrie, le risque de passer à côté d'éléments importants pour le médecin, qui peuvent conduire à une rechute et à la réhospitalisation
 - Le risque d'atteinte à la vie privée à cause des données partagées
- Soignants

Les soignants interrogés sont quasi unanimes à 87,5%, pour dire que l'utilisation de technologies numériques dans le cadre de la prise en charge de la schizophrénie ne présente pas de risque pour les patients. Le risque identifié par l'un des soignants est le risque de majorer un repli à domicile si toutes les consultations se déroulent à distance.

Globalement, les différents acteurs s'accordent pour dire que les risques de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie sont limités. Les proches ou membres de la famille de patients sont la catégorie de personnes qui a identifié le plus de risques potentiels et cela peut se justifier par la crainte pour leur proche, notamment parce que la description faite des technologies numériques dans cette enquête reste assez vague et générale. De plus, j'é mets l'hypothèse que la raison pour laquelle les patients et les soignants interrogés identifient moins de risques, est qu'ils possèdent un contrôle plus important sur la prise en charge de la maladie. Ainsi, ils sont conscients que des technologies numériques qui peuvent porter atteinte au patient ne seront pas utilisées ou seront facilement écartées de la prise en charge.

4. Discussion

Le nombre de réponses collectées dans le cadre de cette enquête est insuffisant pour être statistiquement représentatif des populations étudiées. Les résultats de cette enquête sont donc à prendre avec précaution et se basent principalement sur des statistiques descriptives réalisées sur les différentes questions posées aux différentes catégories de personnes ciblées, à savoir les personnes atteintes de schizophrénie, les proches ou membres de la famille de

personnes atteintes de schizophrénie et les soignants travaillant auprès de personnes atteintes de schizophrénie. Aucune analyse causale ou de corrélation n'a été menée sur les données de cette étude. Cependant, les résultats recueillis peuvent tout de même être discutés et nous permettre d'émettre des hypothèses intéressantes sur les sujets étudiés.

Un point important à soulever avant de discuter les résultats est la certaine ambiguïté amenée par le terme de “technologies numériques”, malgré une description rapide et quelques exemples donnés au début de l'enquête. Une des volontés de cette étude était de préserver une certaine liberté d'interprétation de ce terme chez les différents acteurs et ainsi d'éviter d'introduire des biais cognitifs liés à la présentation d'exemples concrets de solutions numériques. C'est l'opinion générale et subjective des participants sur le numérique qui nous intéresse ici.

Concernant l'accès au numérique, l'enquête réalisée montre que le numérique est accessible et fait partie du quotidien de toutes les catégories de personnes mentionnées (patients, proches, soignants), que ce soit sur l'accès aux matériels et appareils numériques ou les capacités techniques pour leur utilisation. Cependant, on constate une méconnaissance des applications possibles du numérique aux troubles schizophréniques, ce qui est un frein à leur utilisation dans ce cadre et qui impacte directement les comportements d'usage. Certaines limites sont tout de même à considérer. En effet, l'enquête a été transmise par les réseaux sociaux et par email c'est pourquoi les patients répondants ne représentent pas l'intégralité de la population atteinte de troubles schizophréniques, mais seulement un échantillon plus ou moins important utilisant le numérique. Comme leurs données démographiques l'indiquent, c'est un échantillon de la population qui ont très majoritairement entre 35 et 49 ans, avec une tranche d'âge qui coïncide avec le fait d'avoir grandi avec des appareils numériques, tout en supposant une stabilisation de l'état psychiatrique (si l'on considère que leur pathologie a été diagnostiquée il y a plus de 10 ans). Les parties les moins représentées seraient donc les plus susceptibles de présenter des difficultés d'accès au numérique, comme les patients jeunes et récemment diagnostiqués, pas encore stabilisés et assez repliés sur eux-mêmes ou au contraire des personnes plus âgées, qui n'ont pas eu l'opportunité d'apprendre comment utiliser le numérique avant de développer la maladie.

A propos des comportements d'usage du numérique, malgré leur utilisation dans divers aspects de la vie quotidienne, très peu d'usages sont faits dans la prise en charge des troubles

schizophréniques. En effet, cela pourrait s'expliquer d'une part par un manque, voire une inexistence d'applications numériques spécialisées disponibles sur le marché actuellement; d'autre part, comme mentionné précédemment, une des explications serait le manque de visibilité des technologies numériques, qui dépend dans un premier temps des efforts réalisés par les développeurs de solutions pour faire connaître leur produit, puis des connaissances et de l'opinion des soignants sur ces solutions, et enfin de l'éducation des patients ou des proches. En outre, les comportements d'usage du numérique dépendent de l'engagement des différents utilisateurs qui repose quant à lui sur les bénéfices perçus et prouvés. Un des psychiatres répondants illustre bien ces éléments de réponse en étant activement impliqué dans la recherche de solutions numériques thérapeutiques pour les psychoses et notamment l'utilisation de la thérapie par réalité virtuelle. Il est le seul parmi les répondants à avoir pratiqué cette thérapie et utilisé des applications de santé mobile avec ses patients, mais toujours dans le cadre de recherches bien encadrées et non en routine. Sur un autre aspect des comportements d'usage du numérique, la télépsychiatrie semble de plus en plus courante et en lien direct avec l'augmentation générale des téléconsultations dans la pratique médicale. Elle semble cependant partager les répondants avec ses avantages et inconvénients. En effet, elle peut permettre un meilleur accès aux soins en proposant des consultations à distance pour les personnes n'ayant pas vraiment d'autres choix, un gain de temps pour les patients, les soignants et parfois les proches accompagnants au lieu de rendez-vous. En revanche, il ne faut pas négliger l'importance des séances en présentiel, qui permettent aux soignants d'effectuer une meilleure analyse de l'état des patients mais également une opportunité pour les patients de sortir de leur quotidien et d'échanger en face à face. Du côté de la communication entre soignants et patients en dehors des consultations, elle semble encore principalement basée sur l'usage du téléphone ou d'emails pour différentes raisons concernant la prise en charge et le suivi médical. Ces méthodes présentent beaucoup d'inconvénients (temps, pertes d'informations) et l'arrivée de solutions numériques pourrait changer cela en optimisant et centralisant les échanges. Les limites à considérer pour les comportements d'usage du numérique sont similaires à celles de l'accès au numérique. De plus, les comportements d'usage du numérique sont influencés par la situation de chaque individu, l'éducation, la vie en milieu urbain ou rural ou encore les expériences passées et les bénéfices perçus.

Au sujet de la perception des bénéfices du numérique, les différentes catégories de personnes impliquées ont généralement eu tendance à percevoir les bénéfices apportés par les technologies numériques dans tous les aspects de la prise en charge présentés. L'amélioration

de la coordination et de la communication entre les soignants et les patients est l'aspect de la prise en charge où les bénéfices du numérique ont été les plus perçus pour toutes les catégories de personnes, suivi par l'amélioration de la continuité des soins qui est directement lié. Cela peut s'expliquer par les difficultés rencontrées en vie réelle, la prise en charge de la schizophrénie engageant de nombreux acteurs et de multiples institutions dans la prise en charge. Les solutions numériques peuvent permettre de centraliser l'information et de permettre aux différents soignants d'accéder aux actes médicaux et traitements réalisés, avec des accès contrôlés et sécurisés, afin d'avoir le moins d'erreurs possibles dans les informations transmises et d'assurer les meilleures décisions médicales. De plus, la mise à disposition de plateformes de communication optimisées serait un réel moyen de support, où les patients pourraient lancer des alertes en cas de détresse afin de permettre une intervention précoce, ou renseigner des évaluations régulières (quotidiennes, hebdomadaires, occasionnelles) sur une base volontaire, traitées automatiquement et revues par les soignants afin de suivre l'évolution de la maladie. Cela permettrait indirectement aux soignants de se concentrer sur l'échange avec le patient au moment de leur consultation plutôt que sur ce qui a pu arriver entre deux séances, ou de justement revenir sur certains moments précis qui auraient pu être oubliés. Concernant l'amélioration de l'adhésion et de l'observance thérapeutique par les technologies numériques, les bénéfices perçus sont plus mitigés, surtout pour les patients. En effet, mis à part les notifications pour rappeler au patient de prendre son traitement ou la mise à disposition d'informations médicales facilement accessibles et centralisées, l'impact du numérique dans cette catégorie est plus abstrait et pourrait ne pas convenir à tous. Selon moi, ce sont les bénéfices apportés par les autres catégories discutées qui vont permettre d'engager d'autant plus le patient dans sa prise en charge, en lui offrant plus de solutions et d'outils qui lui apportent plus de contrôle sur sa maladie. Enfin, les bénéfices perçus du numérique pour améliorer la réhabilitation des patients sont plutôt importants, en particulier de la part des soignants. En effet, le numérique peut apporter un relai aux différentes thérapies mises en place dans la réhabilitation des patients, mais également être une porte d'entrée pour les patients encore hésitant à entamer des démarches engageantes de réhabilitation. En termes de limites identifiées dans cette catégorie, la perception des bénéfices du numérique dans chaque aspect de la prise en charge dépend étroitement de l'interprétation faite par chacun des participants sur le terme de "technologies numériques", qui amène un certain biais de confirmation sur les questions posées.

Enfin, à propos des risques des technologies numériques, une majorité des participants à l'enquête a répondu ne pas en avoir identifié dans la prise en charge de la schizophrénie. Comme mentionné précédemment, j'é mets l'hypothèse que la raison pour laquelle les patients et les soignants interrogés identifient moins de risques, est qu'ils possèdent un contrôle plus important sur la prise en charge de la maladie (en partant du principe que ces patients sont stabilisés). Les proches et membres de la famille présentent quant à eux une identification un peu plus importante de risques. Objectivement, de nombreux risques peuvent être identifiés : des discriminations et biais algorithmiques, une surveillance excessive, l'atteinte à la vie privée et à la confidentialité des données de santé, l'exacerbation de certains symptômes, l'isolement et le repli sur soi, etc... Cependant, je pense que l'ensemble des risques identifiés peuvent être contrôlés ou mitigés. Cela passe par l'application d'un cadre réglementaire strict, le respect de principes éthiques par les développeurs de solutions numériques, l'intégration adaptée dans le schéma thérapeutique par l'équipe soignante et la remise en question perpétuelle des bénéfices et risques apportés par ces solutions par tous les acteurs impliqués. Les limites de cette catégorie tiennent dans le fait qu'elle ne contient qu'une seule question fermée binaire sur l'identification des risques des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie et une seule question ouverte pour que les participants renseignent les risques identifiés. L'avantage de cette approche est de ne pas influencer la détection initiale de risque mais cela peut également mener à un biais de confirmation pour certaines personnes.

Il est également intéressant de revenir sur certaines remarques avancées par quelques participants à la fin de l'enquête, principalement des proches ou membres de la famille de personnes atteintes de schizophrénie. Un certain nombre d'entre eux sont vraiment intéressés par le sujet, demandent des retours sur ce travail et sont stupéfaits de ne pas en avoir entendu parler auparavant. D'autres insistent sur l'utilité de technologies numériques validées par les psychiatres avec un accès libre et volontaire pour les patients, permettant notamment une meilleure coordination des soins et communication au sein de l'équipe soignante. Ces personnes sont conscientes des enjeux et défis du quotidien de la schizophrénie, ils sont selon moi indispensables à la conception de technologies numériques disruptives et éthiques car ils sont capables d'identifier les besoins les plus importants et possèdent une véritable expertise de la maladie et de son quotidien. Cette notion de "quotidien" est très importante car les solutions numériques visent en partie à accompagner et améliorer ce quotidien pour les patients. Une des interrogations soulevées par un proche concerne l'implémentation des

technologies numériques dans le quotidien des patients non engagés. Un réel travail d'entraide entre développeurs de solutions, soignants, aidants, proches et patients est selon moi nécessaire pour arriver à cette implémentation, qui devra également passer par des preuves cliniques du bénéfice pour les patients. Les technologies numériques resteront un complément à la prise en charge, sur une base volontaire et ne seront pas utiles si les patients s'y opposent totalement. Enfin, un nombre non négligeable de proches s'inquiètent de la perte du contact humain voire du remplacement de l'humain dans la prise en charge. L'objectif des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie n'est en aucun cas de remplacer l'humain et les soignants, bien au contraire, utilisées efficacement, elles permettront aux spécialistes d'augmenter leur temps passé sur l'échange et le côté humain de la relation patient/soignant.

Pour rappel, l'objectif de cette étude est d'évaluer l'opinion et les habitudes des patients atteints de schizophrénie, des proches, ainsi que des soignants, sur l'utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge de la schizophrénie en France. Malgré un nombre assez faible de réponses, une analyse descriptive des résultats a été effectuée et des hypothèses ont pu être émises sur d'éventuelles corrélations entre les données démographiques des répondants, leur accès et appétence pour les technologies numériques, ainsi que leur perception des bénéfices et des risques potentiels associés à l'utilisation de ces technologies dans la prise en charge de la schizophrénie. Finalement, l'hypothèse principale supposant que la majorité des acteurs impliqués ont déjà des habitudes impliquant des technologies numériques, une opinion favorable sur ces dernières et savent percevoir les bénéfices de leur utilisation dans la prise en charge de la schizophrénie peut être validée. Il serait intéressant d'étudier un échantillon plus important de la population dans le cadre de futures recherches afin d'établir une réelle signification statistique. Ce travail ayant l'ambition d'être une base pour les développeurs de solutions numériques, l'enquête restera ouverte après cette thèse. Cependant d'autres questions restent en suspens et méritent d'être étudiées, quels business models permettront aux développeurs de technologies numériques de fournir des solutions éthiques et performantes tout en sécurisant la viabilité de leur entreprise et l'amélioration continue de leurs solutions ? Comment ces solutions passeront de la recherche à l'implémentation à l'échelle nationale et internationale en prenant en compte les différences culturelles et de pratique médicale ? Comment éduquer et engager les différents acteurs, en particulier les patients, dans l'utilisation de technologies numériques sur le long terme ?

CONCLUSION

L'utilisation de technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques représente un domaine de recherche en évolution rapide qui offre de nombreuses possibilités pour améliorer la qualité de vie et le pronostic des personnes atteintes de ces troubles. De nombreuses études explorant diverses solutions sont publiées sur le sujet, plus ou moins généralisées avec d'autres troubles psychotiques ou psychiatriques. Ces technologies peuvent intervenir à tous les niveaux du soin (prévention, diagnostic, prise en charge, suivi, réhabilitation, etc...) avec des solutions innovantes pour fournir des interventions efficaces, accessibles et personnalisées aux différents acteurs impliqués dans ces troubles (patients, proches de patients et soignants).

Cependant, il est important de noter que l'utilisation des technologies numériques dans la prise en charge des troubles schizophréniques soulève également des défis éthiques, tels que la protection de la vie privée, l'accessibilité aux technologies et l'engagement des patients dans ces solutions. Par conséquent, un cadre réglementaire strict ainsi qu'une approche réfléchie et éthique de la conception, de l'évaluation et de l'implémentation de ces technologies sont essentiels pour maximiser leurs avantages tout en minimisant les risques pour les patients. Encourager la collaboration entre professionnels de santé, patients, chercheurs et développeurs de solutions, permettrait d'identifier les besoins réels des utilisateurs afin d'exploiter pleinement le potentiel des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques.

Dans un monde en pleine révolution numérique, l'utilisation des technologies numériques est de plus en plus courante dans tous les domaines, la psychiatrie ne faisant pas exception. Les solutions numériques ne remplaceront pas les thérapies existantes, mais en association avec celles-ci, elles ont le potentiel d'améliorer la prise en charge et le pronostic des troubles schizophréniques.

RÉFÉRENCES

1. Wikitionnaire. *Schizophrénie*. 2022. Disponible sur:
<https://fr.wiktionary.org/wiki/schizophr%C3%A9nie> [consulté le 17/11/2022].
2. Eugen Bleuler. *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. 1911.
3. Inserm. Dossier “*Schizophrénie*”. 2020. Disponible sur:
<https://www.inserm.fr/dossier/schizophrenie/> [consulté le 17/11/2022].
4. Organisation Mondiale pour la Santé. *Schizophrénie*. 2022. Disponible sur:
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia> [consulté le 17/11/2022].
5. Caroline Dugène. *Histoire de la schizophrénie*. 2020. GHU Paris. Disponible sur:
<https://bibliotheques.ghu-paris.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=22> [consulté le 17/11/2022].
6. Dictionnaire Le Robert. *Catatonie*. Disponible sur:
<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/catatonie> [consulté le 17/11/2022].
7. Franck N. *Clinique de la schizophrénie*. Elsevier Masson. 2013.
8. McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: a concise overview of incidence, prevalence, and mortality. *Epidemiol Rev* 2008;30:67-76.
9. Charlson FJ, Ferrari AJ, Santomauro DF, et al. Global epidemiology and burden of schizophrenia: findings from the Global Burden of Disease study 2016. *Schizophr Bull* 2018;44:1195-203.
10. Messias EL, Chen CY, Eaton WW. Epidemiology of schizophrenia: review of findings and myths. *Psychiatr Clin North Am*. 2007 Sep;30(3):323-38. doi: 10.1016/j.psc.2007.04.007. PMID: 17720026; PMCID: PMC2727721.
11. Frajerman A, Morin V, Chaumette B, Kebir O, Krebs MO. Prise en charge des comorbidités cardio-vasculaires chez les jeunes patients souffrant d’une psychose débutante : état des lieux et perspectives thérapeutiques. *Encéphale* 2020;46:390-8.
12. Krebs MO, Jay TM. Maturation cérébrale à l’adolescence et cannabis. *Rev Prat* 2018;68:675.
13. Santé Publique France. *Schizophrénie et autres troubles psychotiques*. 2021. Disponible sur:
<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/schizophrenie-et-autres-troubles-psychotiques/la-maladie/#tabs> [consulté le 18/11/2022].

14. ameli.fr - Rapport Charges et produits - Propositions de l'Assurance Maladie pour l'année 2023 (juillet 2022) [Internet] Disponible à:
https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2022-07_rapport-propositions-pour-2023_assurance-maladie_5.pdf [consulté le 18/11/2022].
15. Organisation Mondiale pour la Santé. *Les 10 principales causes de mortalité*. 2020. Disponible sur:
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> [consulté le 18/11/2022].
16. R. Gaillard. La schizophrénie, une affaire de société. 2018. Bull. Acad. Natle Méd.
17. ALD n° 23 - Actes et prestations sur les schizophrénies - Actualisation décembre 2017. Disponible sur:
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald23_schizophr_juin_07.pdf [consulté le 18/11/2022].
18. N. Charrier, K. Chevreul, I. Durand-Zaleski, Le coût de la schizophrénie : revue de la littérature internationale, Volume 4099, Issue 1001, 05/2012, Pages S1-S72, ISSN 0013-7006, <http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2012.11.004>
19. Vidal. Les symptômes de la schizophrénie. 2018. Disponible sur:
<https://www.vidal.fr/maladies/psychisme/schizophrenie-psychose/symptomes.html> [consulté le 21/11/2022].
20. Institut de Psychiatrie. Brochure "*Psychose débutante*". 2017.
<https://institutdepsychiatrie.org/wp-content/uploads/2020/04/brochure-psychose-d%C3%A9butante.pdf> [consulté le 22/11/2022].
21. M.-O. Krebs et al., Évaluation des états mentaux à risque de transition psychotique : validation de la version française de la CAARMS, L'Encéphale, Volume 40, Issue 6, 2014, Pages 447-456, ISSN 0013-7006, <https://doi.org/10.1016/j.encep.2013.12.003>.
22. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
23. S. Cabut. *Psychiatrie : DSM-5, le manuel qui rend fou*. 2013. Le Monde. Disponible sur:
https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou_3176452_1650684.html [Consulté le 23/11/2022].
24. Base de données de la CIM-11 de l'Organisation Mondiale pour la Santé. 2022.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/405565289> [consulté le 23/11/2022].

25. American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC.
26. Brown AS: The environment and susceptibility to schizophrenia. *Prog Neurobiol* 93(1):23–58, 2011 20955757
27. Bourque F, van der Ven E, Malla A: A meta-analysis of the risk for psychotic disorders among first and second-generation immigrants. *Psychol Med* 41(5):897–910, 2011 20663257
28. March D, Hatch SL, Morgan C, et al: Psychosis and place. *Epidemiol Rev* 30:84–100, 2008 18669521
29. Vidal Campus. *Schizophrénie, prise en charge*. 2022. Disponible sur: https://campus.vidal.fr/recommandations/1620/schizophrénie/prise_en_charge/ [consulté le 02/12/2022].
30. Revue Médicale Suisse. '*Antipsychotiques*' in *Guide pour l'emploi des psychotropes d'usage courant*. 2016.
31. Haute Autorité de Santé. *Avis de la Commission de Transparence du 22 février 2017 sur la clozapine*. 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-15021_LEPONEX_PIS_RI_Avis2_CT15021.pdf [consulté le 05/12/2022].
32. Vidal. *Bien utiliser les médicaments antipsychotiques*. 2018. <https://www.vidal.fr/maladies/psychisme/schizophrénie-psychoses/bien-utiliser-medicaments-antipsychotiques.html> [consulté le 05/12/2022].
33. D. Januel. *La remédiation cognitive, qu'est-ce que c'est ?*. 2017. Ville-Evrard.
34. John Read and Richard Bentall. *The effectiveness of electroconvulsive therapy: A literature review*. 2010. Cambridge University Press.
35. Centre Hospitalier Théophile Roussel. *Stimulation magnétique transcrânienne*. 2019. Disponible sur: <https://th-roussel.fr/les-soins/nos-pratiques-novatrices/stimulation-magnetique-transcraniennne/> [consulté le 07/12/2022].
36. Dougall N, Maayan N, Soares-Weiser K, McDermott LM, McIntosh A. *Transcranial magnetic stimulation (TMS) for schizophrenia*. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 8. Art. No.: CD006081. DOI: 10.1002/14651858.CD006081.pub2
37. O. Lorabi et al. *Comorbidités somatiques et schizophrénie : une interaction multifactorielle complexe*. 2010. La lettre du psychiatre.

38. Pierre-Michel LLORCA, « **TROUBLES SCHIZOPHRÉNIQUES** », *Encyclopædia Universalis* [en ligne]. Disponible sur : <https://www.universalis.fr/encyclopedie/troubles-schizophreniques/> [consulté le 08/12/2022].
39. Vidal. Schizophrénie, Suivi du patient. 2021. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/schizophrenie-1620.html#suivi-du-patient> [consulté le 08/12/2022].
40. PM Llorca. La schizophrénie. 2004. Orphanet.
41. Dictionnaire Larousse. “phase d’état”. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9tat/31316#:~:text=P%C3%A9riode%20d%C3%A9tat%2C,relativement%20stables%20dans%20leur%20ensemble.> [consulté le 09/12/2022].
42. Institut Montaigne. 110 milliards d’euros : le coût annuel des maladies mentales en France. 2014. Disponible sur: <https://www.institutmontaigne.org/blog/2014/12/19/110-milliards-d%E2%80%99euros-%3A-le-co%C3%BBt-annuel-des-maladies-mentales-en-France> [consulté le 09/01/2023]
43. Krebs MO, Morvan Y, Jay T, Gaillard R, Kebir O. Psychotomimetic effects at initiation of cannabis use are associated with cannabinoid receptor 1 (CNR1) variants in healthy students. *Mol Psychiatry*. 2014 Apr;19(4):402-3. doi: 10.1038/mp.2013.188. Epub 2014 Jan 21. PMID: 24445906.
44. European network of national schizophrenia networks studying Gene-Environment Interactions. About the project. Disponible sur: <https://www.eu-gei.eu/about-the-project> [consulté le 22/02/2023]
45. Personalized Pronostic Tools for Early Psychosis Management. About PRONIA. Disponible sur: <https://www.pronia.eu/the-project/about-pronia/> [consulté le 22/02/2023]
46. M. Béjean, JP. Dumond, Johana Habib. Petit guide d’exploration au pays de la santé numérique. 2015. Fondation de l’Avenir.
47. Esante.gouv. 2022. Ce que la e-santé fait pour vous. Agence du Numérique en Santé. Disponible sur: <https://esante.gouv.fr/ce-que-la-e-sante-fait-pour-vous#9935> [consulté le 02/03/2023]
48. Esante.gouv. 2022. Bilan de la feuille de route du numérique en santé 2019-2022. Agence du Numérique en Santé. Disponible sur:

- https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/bilan-feuille-de-route-220726-web.pdf [consulté le 03/03/2023]
49. Code de la Sécurité Sociale. 2022. Article L162-48-II. Legifrance. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000044565964 [consulté le 06/03/2023]
50. RÈGLEMENT (UE) 2017/745 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux, modifiant la directive 2001/83/CE, le règlement (CE) no 178/2002 et le règlement (CE) no 1223/2009 et abrogeant les directives du Conseil 90/385/CEE et 93/42/CEE. Journal officiel de l'Union Européenne.
51. ANSM. 2021. Entrée en application du nouveau règlement européen relatif aux dispositifs médicaux. Disponible sur : <https://ansm.sante.fr/actualites/entree-en-application-du-nouveau-reglement-europeen-relatif-aux-dispositifs-medicaux> [consulté le 07/03/2023]
52. ANSM. 2023. Les différentes classes de dispositifs médicaux. Disponible sur : [https://ansm.sante.fr/qui-sommes-nous/notre-perimetre/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro/p/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro-dmdiv#:~:text=Les%20dispositifs%20m%C3%A9dicaux%20sont%20class%C3%A9s,\(classe%20I%20%C3%A0%20III\).](https://ansm.sante.fr/qui-sommes-nous/notre-perimetre/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro/p/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro-dmdiv#:~:text=Les%20dispositifs%20m%C3%A9dicaux%20sont%20class%C3%A9s,(classe%20I%20%C3%A0%20III).) [consulté le 07/03/2023]
53. HAS. 2017. Principes d'évaluation de la CNEDiMTS relatifs aux dispositifs médicaux à usage individuel en vue de leur accès au remboursement. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-11/principes_devaluation_de_la_cnedimts-v4-161117.pdf [consulté le 08/03/2023]
54. HAS. 2021. Classification fonctionnelle, selon leur finalité d'usage, des solutions numériques utilisées dans le cadre de soins médicaux ou paramédicaux. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-02/classification_fonctionnelle_selon_leur_finalite_dusage_des_solutions_numeriques_utilisees_dans_le_cadre_de_soins_medicaux_o.pdf [consulté le 08/03/2023]
55. Site Web de G_NIUS. Disponible sur : <https://gni.us.esante.gouv.fr/fr> [consulté le 08/03/2023]
56. J. Charlet, Xavier Tannier. 2018. Intelligence artificielle et santé, des algorithmes au service de la médecine. INSERM. Disponible sur :

<https://www.inserm.fr/dossier/intelligence-artificielle-et-sante/> [consulté le 10/03/2023]

57. P. P. Shinde and S. Shah, "A Review of Machine Learning and Deep Learning Applications," 2018 Fourth International Conference on Computing Communication Control and Automation (ICCUBEA), Pune, India, 2018, pp. 1-6, doi: 10.1109/ICCUBEA.2018.8697857.
58. Rajpara, S. M., Botello, A. P., Townend, J., & Ormerod, A. D. (2009). Systematic review of dermoscopy and digital dermoscopy/artificial intelligence for the diagnosis of melanoma. *British Journal of Dermatology*, 161(3), 591-604.
59. Grzybowski, A., Brona, P., Lim, G. et al. Artificial intelligence for diabetic retinopathy screening: a review. *Eye* 34, 451–460 (2020).
<https://doi.org/10.1038/s41433-019-0566-0>
60. LEEM. 2022. Intelligence artificielle et données de santé : le mariage du futur. Disponible sur :
<https://www.leem.org/100-questions/intelligence-artificielle-et-donnees-de-sante-le-mariage-du-futur> [consulté le 13/03/2023]
61. CNIL. 2018. Règlement Européen sur la Protection des Données; Chapitre II; Article 9. Disponible sur :
<https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre2#Article9> [consulté le 13/03/2023]
62. Guidance, W. H. O. (2021). Ethics and governance of artificial intelligence for health. World Health Organization.
63. Digital Therapeutics Alliance. 2021. Les thérapies numériques en France. Disponible sur :
https://dtxalliance.org/wp-content/uploads/2021/07/DTA_DTx-Overview_France.pdf [consulté le 15/03/2023]
64. Dang A, Arora D, Rane P. Role of digital therapeutics and the changing future of healthcare. *J Family Med Prim Care*. 2020 May 31;9(5):2207-2213. doi: 10.4103/jfmprc.jfmprc_105_20. PMID: 32754475; PMCID: PMC7380804.
65. Digital Therapeutics Alliance. 2021. DTx Product Categories. Disponible sur :
https://dtxalliance.org/wp-content/uploads/2021/01/DTA_FS_DTx-Product-Categories_010521.pdf [consulté le 15/03/2023]
66. Alexandre Bertin. 2020. Les thérapies digitales : c'est quoi ?. UNITEC. Disponible sur : <https://www.unitec.fr/les-therapies-digitales-cest-quoi/> [consulté le 15/03/2023]

67. Markets and Markets. 2022. Digital Therapeutics Market -Global Forecast to 2027. Disponible sur : <https://www.marketsandmarkets.com/Market-Reports/digital-therapeutics-market-51646724.html> [consulté le 15/03/2023]
68. Stern E, MICOULAUD FRANCHI J-A, Dumas G, et al. How Can Digital Mental Health Enhance Psychiatry? *The Neuroscientist*. 2022;0(0). doi:10.1177/10738584221098603
69. Torous J, Chan SR, Yee-Marie Tan S, et al. Patient smartphone ownership and interest in mobile apps to monitor symptoms of mental health conditions: a survey in four geographically distinct psychiatric clinics. *JMIR Ment Health*. 2014;1:e5.
70. Palmier-Claus JE, Ainsworth J, Machin M, et al. The feasibility and validity of ambulatory self-report of psychotic symptoms using a smartphone software application. *BMC Psychiatry*. 2012;12:172.
71. Killikelly C, He Z, Reeder C, Wykes T. Improving adherence to web-based and mobile technologies for people with psychosis: systematic review of new potential predictors of adherence. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2017;5:e94.
72. Lim MH, Gleeson JFM, Alvarez-Jimenez M, Penn DL. Loneliness in psychosis: a systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2018;53:221–238.
73. Alvarez-Jimenez M, Alcazar-Corcoles MA, González-Blanch C, Bendall S, McGorry PD, Gleeson JF. Online, social media and mobile technologies for psychosis treatment: a systematic review on novel user-led interventions. *Schizophr Res*. 2014;156:96–106.
74. Monte RC, Goulding SM, Compton MT. Premorbid functioning of patients with first-episode nonaffective psychosis: a comparison of deterioration in academic and social performance, and clinical correlates of Premorbid Adjustment Scale scores. *Schizophr Res*. 2008;104:206–213.
75. Chivilgina O, Elger BS, Jotterand F. Digital Technologies for Schizophrenia Management: A Descriptive Review. *Sci Eng Ethics*. 2021 Apr 9;27(2):25. doi: 10.1007/s11948-021-00302-z. PMID: 33835287; PMCID: PMC8035115.
76. Urano, Y., Takizawa, R., Ohka, M., Yamasaki, H., & Shimoyama, H. (2020). Cyber bullying victimization and adolescent mental health: The differential moderating effects of intrapersonal and interpersonal emotional competence. *Journal of Adolescence*, 80, 182–191. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2020.02.009>.

77. Kitti Bessenyei. 2021. Comfortability with the passive collection of smartphone data for monitoring of mental health: An online survey. ScienceDirect.
<https://doi.org/10.1016/j.chbr.2021.100134>
78. Site de PsyCARE. Présentation générale et objectifs - PsyCARE. Disponible sur :
<https://psy-care.fr/presentation-generale-2/> [consulté le 27/03/2023]
79. Site de PsyCARE. Workpackages (Lots de travaux) - PsyCARE. Disponible sur :
<https://psy-care.fr/workpackages-2/> [consulté le 27/03/2023]
80. Ben-Zeev, D., Buck, B., Kopelovich, S. et al. A technology-assisted life of recovery from psychosis. *npj Schizophr* 5, 15 (2019).
<https://doi.org/10.1038/s41537-019-0083-y>
81. Hochberg I, Allon R, Yom-Tov E. Assessment of the Frequency of Online Searches for Symptoms Before Diagnosis: Analysis of Archival Data. *J Med Internet Res*. 2020 Mar 6;22(3):e15065. doi: 10.2196/15065. PMID: 32141835; PMCID: PMC7084283.
82. Birnbaum ML, Garrett C, Baumel A, Scovel M, Rizvi AF, Muscat W, Kane JM. Using Digital Media Advertising in Early Psychosis Intervention. *Psychiatr Serv*. 2017 Nov 1;68(11):1144-1149. doi: 10.1176/appi.ps.201600571. Epub 2017 Jul 17. PMID: 28712355.
83. Corcoran CM, Carrillo F, Fernández-Slezak D, Bedi G, Klim C, Javitt DC, Bearden CE, Cecchi GA. Prediction of psychosis across protocols and risk cohorts using automated language analysis. *World Psychiatry*. 2018 Feb;17(1):67-75. doi: 10.1002/wps.20491. PMID: 29352548; PMCID: PMC5775133.
84. Gretchen A. Brenes, Suzanne C. Danhauer, Mary F. Lyles, Patricia E. Hogan, Michael E. Miller, Barriers to Mental Health Treatment in Rural Older Adults, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 23, Issue 11, 2015, Pages 1172-1178, ISSN 1064-7481, <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2015.06.002>.
85. Gay K, Torous J, Joseph A, Pandya A, Duckworth K. Digital Technology Use Among Individuals with Schizophrenia: Results of an Online Survey. *JMIR Ment Health*. 2016 May 4;3(2):e15. doi: 10.2196/mental.5379. PMID: 27146094; PMCID: PMC4871994.
86. Smith MJ, Fleming MF, Wright MA, Roberts AG, Humm LB, Olsen D, Bell MD. Virtual reality job interview training and 6-month employment outcomes for individuals with schizophrenia seeking employment. *Schizophr Res*. 2015 Aug;166(1-3):86-91. doi: 10.1016/j.schres.2015.05.022. Epub 2015 May 29. PMID: 26032567; PMCID: PMC4512907.

87. Naslund JA, Grande SW, Aschbrenner KA, Elwyn G. Naturally occurring peer support through social media: the experiences of individuals with severe mental illness using YouTube. *PLoS One*. 2014 Oct 15;9(10):e110171. doi: 10.1371/journal.pone.0110171. PMID: 25333470; PMCID: PMC4198188.
88. Bisso E, Signorelli MS, Milazzo M, Maglia M, Polosa R, Aguglia E, Caponnetto P. Immersive Virtual Reality Applications in Schizophrenia Spectrum Therapy: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Aug 22;17(17):6111. doi: 10.3390/ijerph17176111. PMID: 32842579; PMCID: PMC7504018.
89. La Paglia F, La Cascia C, Rizzo R, Sideli L, Francomano A, La Barbera D. Cognitive rehabilitation of schizophrenia through NeuroVr training. *Stud Health Technol Inform*. 2013;191:158-62. PMID: 23792865.
90. La Paglia, F., La Cascia, C., Rizzo, R., Sanna, M., Cangialosi, F., Sideli, L., ... & La Barbera, D. (2016). Virtual reality environments to rehabilitation attention deficits in schizophrenic patients. *CYBER THERAPY AND REHABILITATION MAGAZINE*, 9(1), 34-34.
91. Park KM, Ku J, Choi SH, Jang HJ, Park JY, Kim SI, Kim JJ. A virtual reality application in role-plays of social skills training for schizophrenia: a randomized, controlled trial. *Psychiatry Res*. 2011 Sep 30;189(2):166-72. doi: 10.1016/j.psychres.2011.04.003. Epub 2011 Apr 29. PMID: 21529970.
92. du Sert OP, Potvin S, Lipp O, Dellazizzo L, Laurelli M, Breton R, Lalonde P, Phraxayavong K, O'Connor K, Pelletier JF, Boukhalfi T, Renaud P, Dumais A. Virtual reality therapy for refractory auditory verbal hallucinations in schizophrenia: A pilot clinical trial. *Schizophr Res*. 2018 Jul;197:176-181. doi: 10.1016/j.schres.2018.02.031. Epub 2018 Feb 24. PMID: 29486956.
93. Freeman D, Bradley J, Antley A, Bourke E, DeWeever N, Evans N, Černis E, Sheaves B, Waite F, Dunn G, Slater M, Clark DM. Virtual reality in the treatment of persecutory delusions: randomised controlled experimental study testing how to reduce delusional conviction. *Br J Psychiatry*. 2016 Jul;209(1):62-7. doi: 10.1192/bjp.bp.115.176438. Epub 2016 May 5. PMID: 27151071; PMCID: PMC4929408.
94. Chan, K.C.-S.; Hui, C.L.-M.; Suen, Y.-N.; Lee, E.H.-M.; Chang, W.-C.; Chan, S.K.-W.; Chen, E.Y.-H. Application of Immersive Virtual Reality for Assessment and Intervention in Psychosis: A Systematic Review. *Brain Sci*. 2023, 13, 471. <https://doi.org/10.3390/brainsci13030471>

95. Cortes-Briones JA, Tapia-Rivas NI, D'Souza DC, Estevez PA. Going deep into schizophrenia with artificial intelligence. *Schizophr Res.* 2022 Jul;245:122-140. doi: 10.1016/j.schres.2021.05.018. Epub 2021 Jun 5. PMID: 34103242.
96. Delaram Sadeghi, Afshin Shoeibi, Navid Ghassemi, Parisa Moridian, Ali Khadem, Roohallah Alizadehsani, Mohammad Teshnehlab, Juan M. Gorriz, Fahime Khozeimeh, Yu-Dong Zhang, Saeid Nahavandi, U Rajendra Acharya. An overview of artificial intelligence techniques for diagnosis of Schizophrenia based on magnetic resonance imaging modalities: Methods, challenges, and future works, *Computers in Biology and Medicine*, Volume 146, 2022, 105554, ISSN 0010-4825, <https://doi.org/10.1016/j.combiomed.2022.105554>.
97. Miotto, R., Li, L., Kidd, B. et al. Deep Patient: An Unsupervised Representation to Predict the Future of Patients from the Electronic Health Records. *Sci Rep* 6, 26094 (2016). <https://doi.org/10.1038/srep26094>
98. Zhou J, Lamichhane B, Ben-Zeev D, Campbell A, Sano A. Predicting Psychotic Relapse in Schizophrenia With Mobile Sensor Data: Routine Cluster Analysis. *JMIR Mhealth Uhealth.* 2022 Apr 11;10(4):e31006. doi: 10.2196/31006. PMID: 35404256; PMCID: PMC9039818.
99. Henson, P., Barnett, I., Keshavan, M. et al. Towards clinically actionable digital phenotyping targets in schizophrenia. *npj Schizophr* 6, 13 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41537-020-0100-1>
100. Site de G_NIUS. 2023. Fractures numériques. Disponible sur : <https://gni.us.esante.gouv.fr/fr/strategie-dacceleration-sante-numerique/actions/fracture-s-numeriques> [consulté le 05/04/2023]
101. Recommandations de bonne pratique HAS. 2020. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf [consulté le 05/04/2023]
102. egora.fr. 2022. Peu informés, prudents ou réfractaires : les médecins boudent encore le numérique en santé. Disponible sur : <https://www.egora.fr/actus-pro/e-sante/76574-peu-informes-prudents-ou-refractaires-les-medecins-boudent-encore-le> [consulté le 05/04/2023]
103. BignonLebray. 2020. Les données de santé : une mine d'or pour l'économie française ? Disponible sur :

<https://www.bignonlebray.com/blog/les-donnees-de-sante-une-mine-dor-pour-leconomie-francaise/> [consulté le 05/04/2023]

104. Psycom. 2020. Santé mentale et numérique. Disponible sur : <https://www.psycom.org/wp-content/uploads/2020/11/Sante-mentale-et-numerique-2020.pdf> [consulté le 05/04/2023]
105. Gomes M, Murray E, Raftery J. Economic Evaluation of Digital Health Interventions: Methodological Issues and Recommendations for Practice. *Pharmacoeconomics*. 2022 Apr;40(4):367-378. doi: 10.1007/s40273-022-01130-0. Epub 2022 Feb 8. PMID: 35132606; PMCID: PMC8821841.

Bibliographie :

- *Surviving Schizophrenia A Family Manual*, E. Fuller Torrey, 7th edition, 2019.
- *Idées reçues - La schizophrénie*, Bernard Granger, Jean Naudin, 2019.
- *Demain j'étais folle - un voyage en schizophrénie*, Arnhild Lauveng, 2019.
- *Les Schizophrénies*, Catherine Tobin, 2004.
- *50 idées reçues sur les troubles mentaux*, Bernard Granger, Jean Naudin, 2020.

ANNEXES

Annexe 1 - Critères diagnostique de la schizophrénie - DSM-V

A. Deux (ou plus) parmi les symptômes suivants, chacun devant être présent dans une proportion significative de temps au cours d'une période d'un mois (ou moins en cas de traitement efficace). Au moins l'un des symptômes (1), (2) ou (3) doit être présent :

1. Idées délirantes.
2. Hallucinations.
3. Discours désorganisé (p. ex. incohérences ou déraillements fréquents).
4. Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.
5. Symptômes négatifs (aboulie ou diminution de l'expression émotionnelle).

B. Durant une proportion significative de temps depuis le début du trouble, le niveau de fonctionnement dans un domaine majeur tel que le travail, les relations interpersonnelles ou l'hygiène personnelle est passé d'une façon marquée en dessous du niveau atteint avant le début du trouble (ou, quand le trouble apparaît pendant l'enfance ou l'adolescence, le niveau prévisible de fonctionnement interpersonnel, scolaire ou professionnel n'a pas été atteint).

C. Des signes continus du trouble persistent depuis au moins 6 mois. Pendant cette période de 6 mois les symptômes répondant au critère A (c.-à-d. les symptômes de la phase active) doivent avoir été présents pendant au moins un mois (ou moins en cas de traitement efficace) ; dans le même laps de temps des symptômes prodromiques ou résiduels peuvent également se rencontrer. Pendant ces périodes prodromiques ou résiduelles, les signes du trouble peuvent ne se manifester que par des symptômes négatifs, ou par deux ou plus des symptômes listés dans le critère A présents sous une forme atténuée (p. ex. croyances étranges ou expériences de perceptions inhabituelles).

D. Un trouble schizoaffectif, ou dépressif, ou un trouble bipolaire avec manifestations psychotiques ont été exclus parce que 1) soit il n'y a pas eu d'épisode maniaque ou dépressif caractérisé concurremment avec la phase active des symptômes, 2) soit, si des épisodes de trouble de l'humeur ont été présents pendant la phase active des symptômes, ils étaient présents seulement pendant une courte période de temps sur la durée totale des phases actives et résiduelles de la maladie.

E. Le trouble n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (p. ex. une drogue donnant lieu à abus, ou un médicament) ou à une autre pathologie médicale.

F. S'il existe des antécédents de trouble du spectre de l'autisme ou de trouble de la communication débutant dans l'enfance, le diagnostic surajouté de schizophrénie est posé seulement si des symptômes hallucinatoires et délirants importants, en plus des autres symptômes de schizophrénie nécessaires au diagnostic, sont aussi présents pendant au moins un mois (ou moins en cas de traitement efficace).

Spécifier si :

Les spécifications de l'évolution qui suivent ne doivent être utilisées qu'après une durée d'un an du trouble et si elles ne sont pas en contradiction avec les critères évolutifs propres au diagnostic :

- Premier épisode, actuellement en épisode aigu : Première manifestation du trouble remplissant les critères diagnostiques de définition et les critères de durée. Un épisode aigu est une période de temps durant laquelle les critères symptomatiques sont remplis.
- Premier épisode, actuellement en rémission partielle : Une rémission partielle après un épisode antérieur est une période de temps durant laquelle se maintient une amélioration et où les critères diagnostiques du trouble ne sont que partiellement remplis.
- Premier épisode, actuellement en rémission complète : Une rémission complète après un épisode antérieur est une période de temps durant laquelle aucun symptôme spécifique de la maladie n'est présent.
- Épisodes multiples, actuellement épisode aigu : Des épisodes multiples ne peuvent être établis qu'après un minimum de deux épisodes (un épisode, une rémission, et un minimum d'une rechute).
- Épisodes multiples, actuellement en rémission partielle.
- Épisodes multiples, actuellement en rémission complète
- Continu : Les symptômes remplissant les critères symptomatiques diagnostiques du trouble sont présents la majorité du temps de la maladie, les périodes de symptômes subliminaux étant très brefs au regard de l'ensemble de l'évolution.
- Non spécifié

Spécifier si :

- Avec catatonie (pour la définition, se référer aux critères de catatonie associée à un autre trouble mental, p. 146).

- Note de codage : Utiliser le code additionnel 293.89 (F06.1) catatonie associée à la schizophrénie pour indiquer la présence d'une catatonie comorbide.

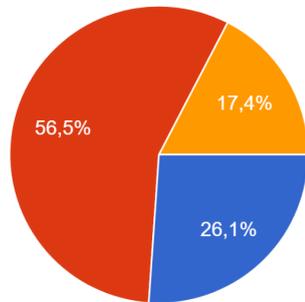
Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité est cotée par une évaluation quantitative des symptômes psychotiques primaires, dont les idées délirantes, les hallucinations, la désorganisation du discours, les comportements psychomoteurs anormaux et les symptômes négatifs. Chacun de ces symptômes peut être coté pour sa sévérité actuelle (en prenant en compte l'intensité la plus sévère au cours des 7 derniers jours) sur une échelle de 5 points, allant de 0 (absent) à 4 (présent et grave). (Cf. dans le chapitre « Mesures d'évaluation » l'évaluation dimensionnelle de la sévérité des symptômes psychotiques par le clinicien.) N.B. : Un diagnostic de schizophrénie peut être posé sans utiliser la spécification de sévérité.

Annexe 2 - Résumé des résultats de l'enquête

Quelle situation vous correspond le mieux ?

46 réponses

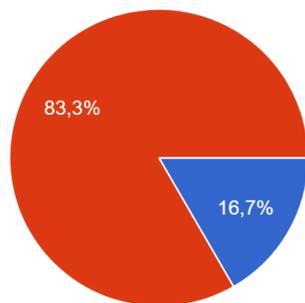


- Je suis atteint de schizophrénie
- Je suis membre de la famille ou proche d'une personne atteinte de schizophrénie
- Je suis un soignant s'occupant de patients atteints de schizophrénie

Enquête destinée aux patients

Quel âge avez-vous ?

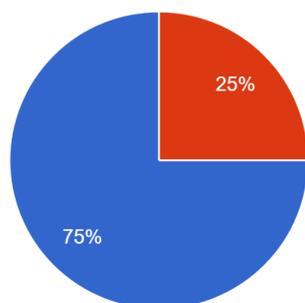
12 réponses



- 18 - 34 ans
- 35 - 49 ans
- 50 - 64 ans
- 65+ ans

Quel est votre sexe ?

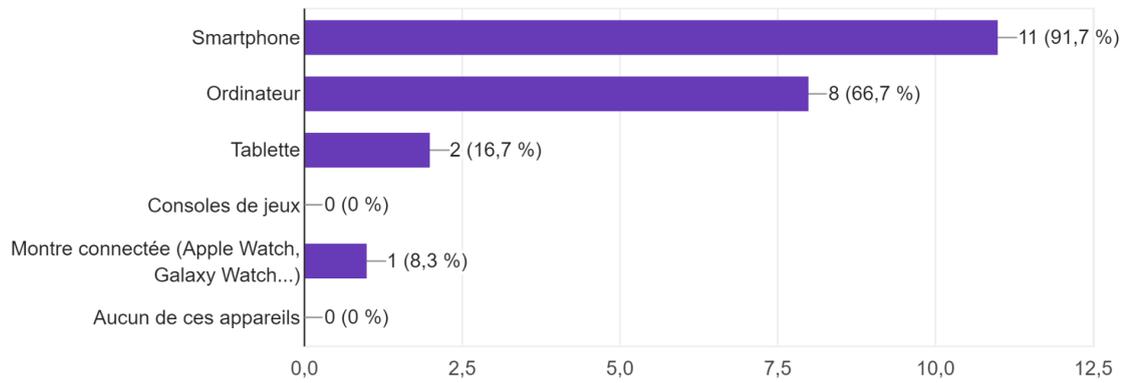
12 réponses



- Homme
- Femme

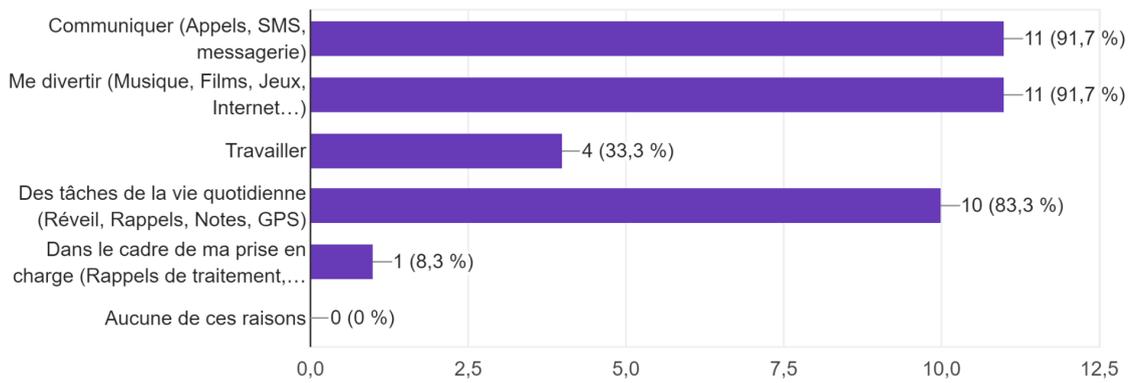
Quels appareils numériques utilisez-vous régulièrement ?

12 réponses



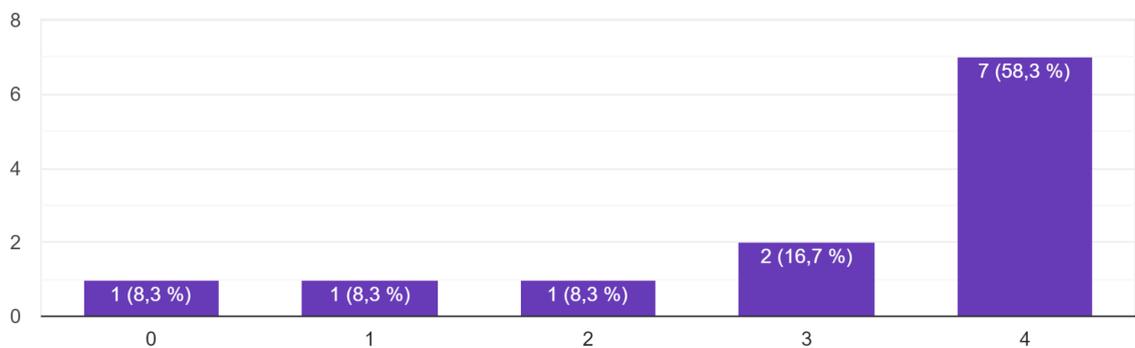
Pour quelles raisons utilisez-vous ces appareils numériques ?

12 réponses



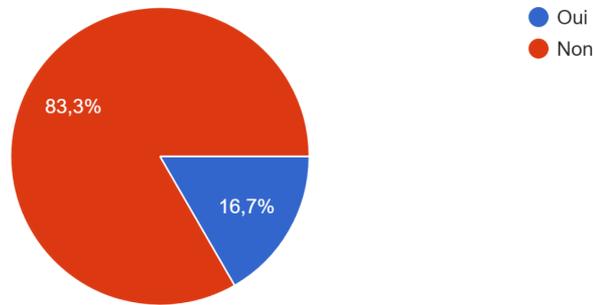
Vous sentez-vous à l'aise pour utiliser les appareils numériques (smartphone, ordinateur...) de manière générale ?

12 réponses



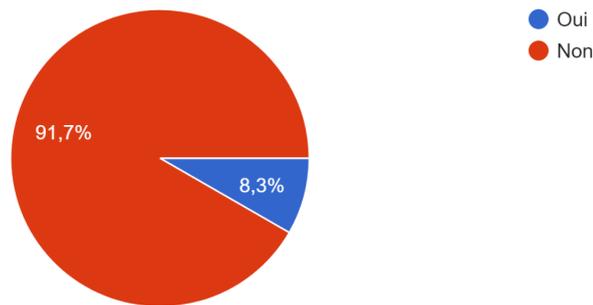
Êtes-vous au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?

12 réponses



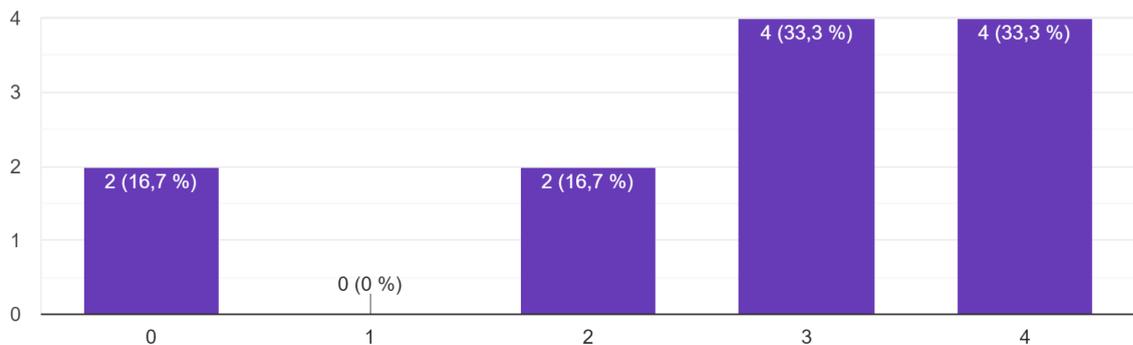
Avez-vous déjà utilisé une technologie numérique (comme une application mobile ou un site web) pour vous aider à gérer vos symptômes ou votre traitement ?

12 réponses



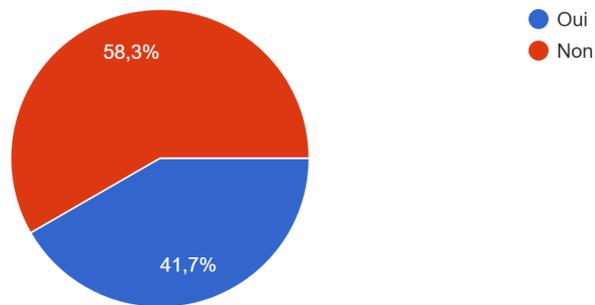
Seriez-vous intéressé par l'utilisation de technologies numériques pour vous aider à gérer vos symptômes ou votre traitement ?

12 réponses



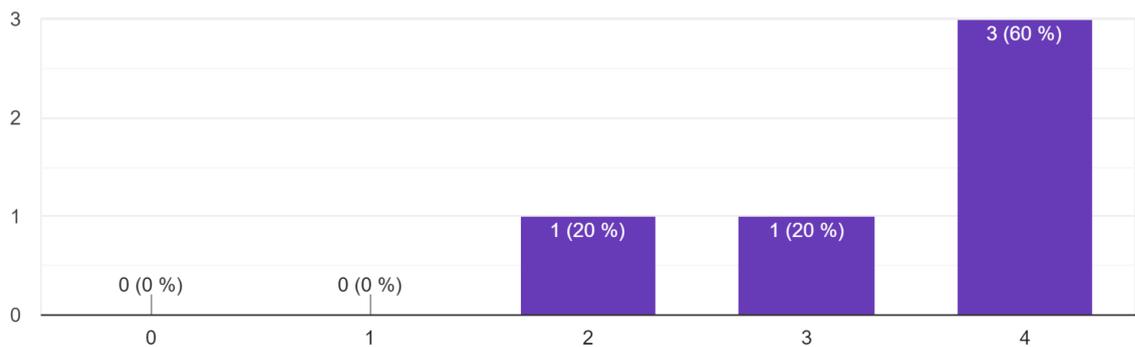
Avez-vous déjà eu recours à la télépsychiatrie (comme la vidéoconférence/téléconsultation avec votre soignant) ?

12 réponses



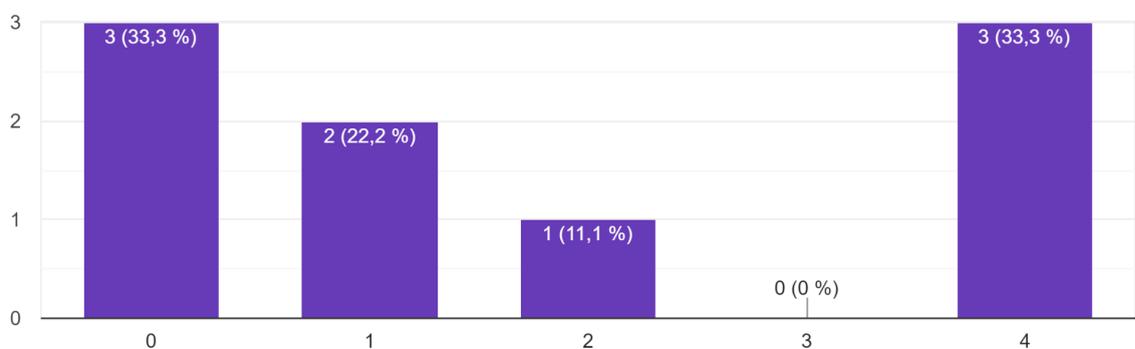
Si oui, êtes-vous satisfait de votre expérience de télépsychiatrie ?

5 réponses

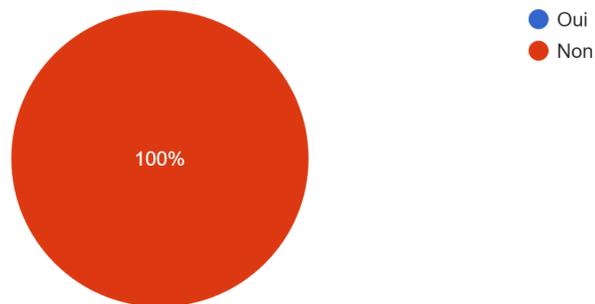


Si non, seriez-vous intéressé par la télépsychiatrie dans le cadre de votre prise en charge ?

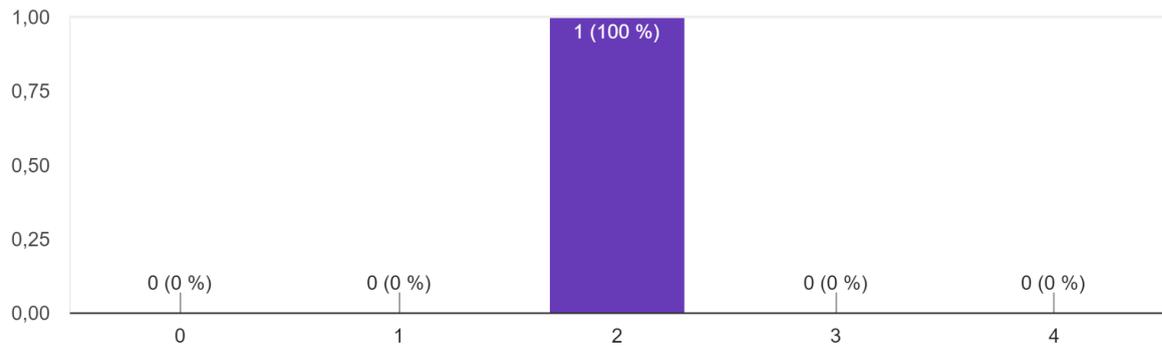
9 réponses



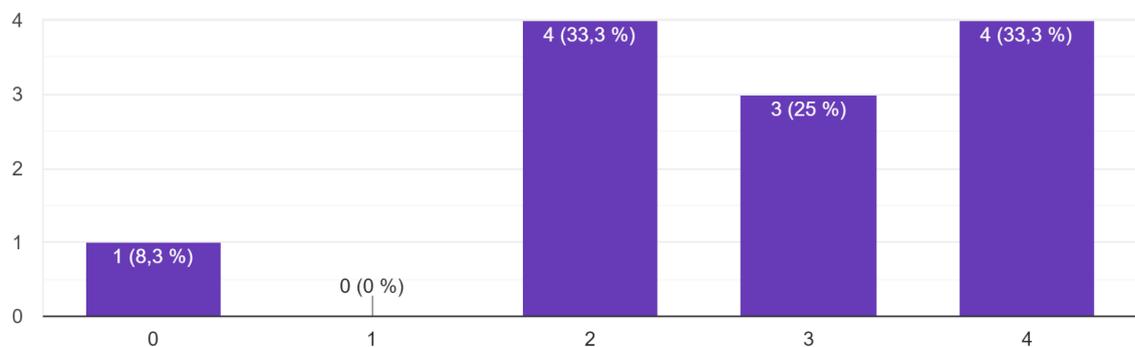
Avez-vous déjà utilisé la thérapie par réalité virtuelle (VR) pour apprendre à gérer vos symptômes ?
12 réponses



Si oui, êtes-vous satisfait de votre expérience de VR ?
Une réponse

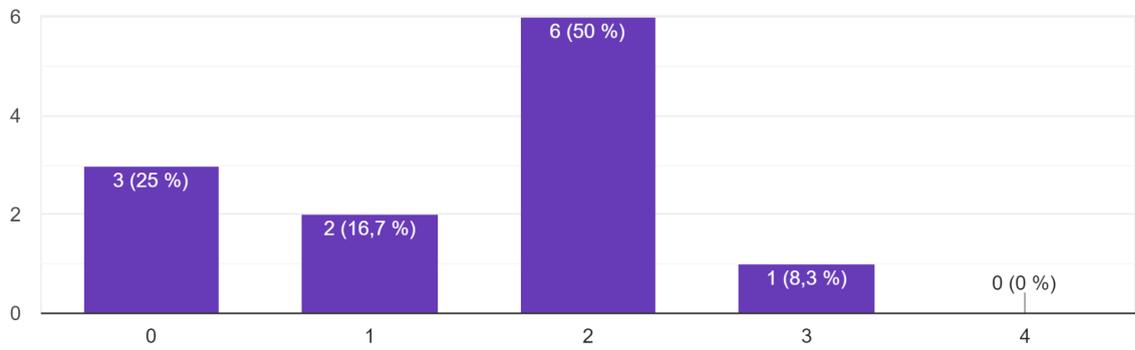


Vous sentez vous à l'aise pour utiliser les technologies numériques dans le cadre de votre prise en charge ?
12 réponses



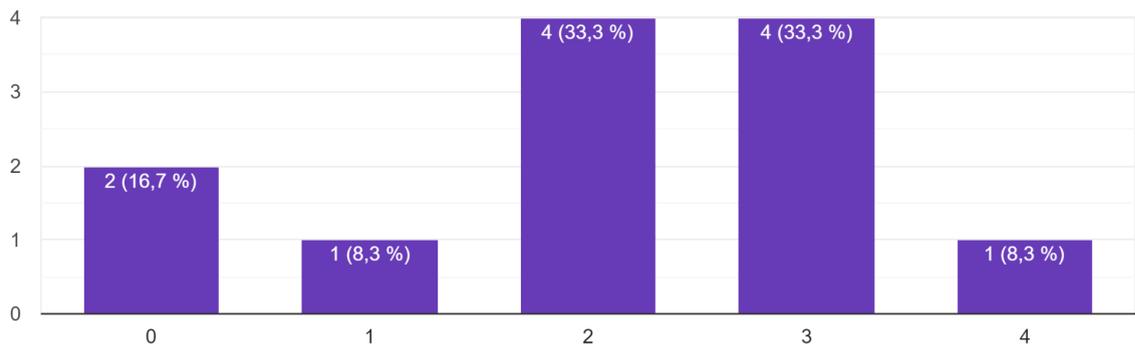
Pensez-vous que l'utilisation des technologies numériques améliore votre adhésion au traitement (participation active et volontaire) ?

12 réponses



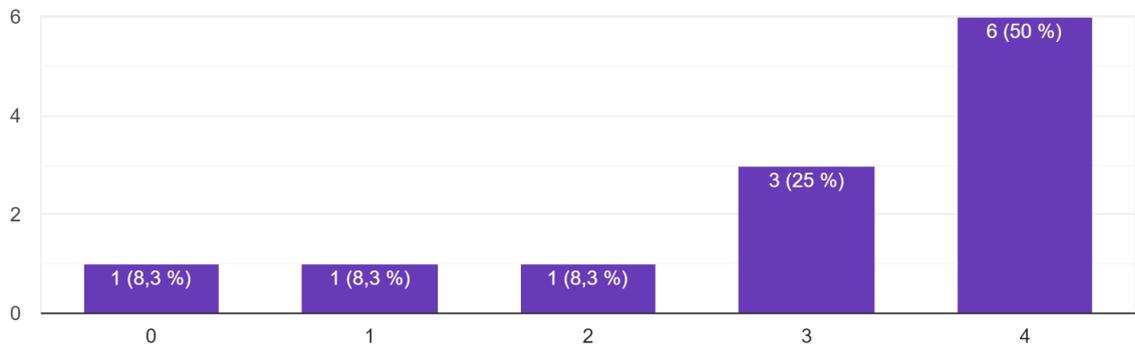
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer votre observance au traitement (réduction des oublis de prise) ?

12 réponses



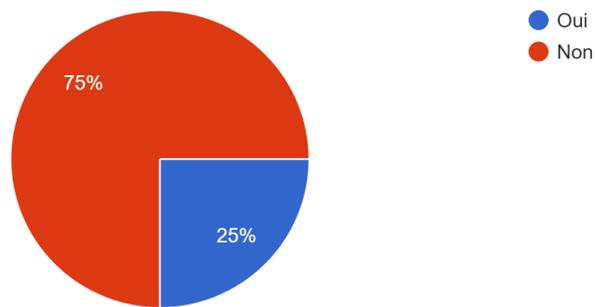
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre vos soignants et vous ?

12 réponses



Pensez-vous que l'utilisation de technologies numériques présente des risques ?

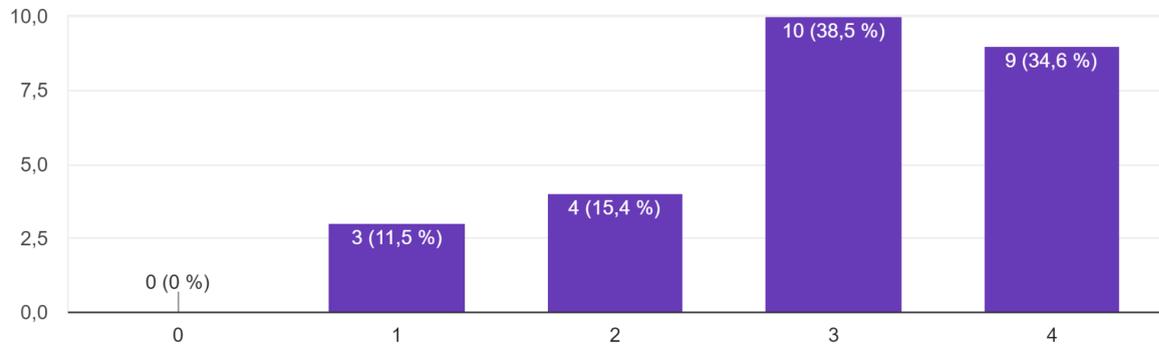
12 réponses



Enquête destinée aux proches et membres de la famille de patients

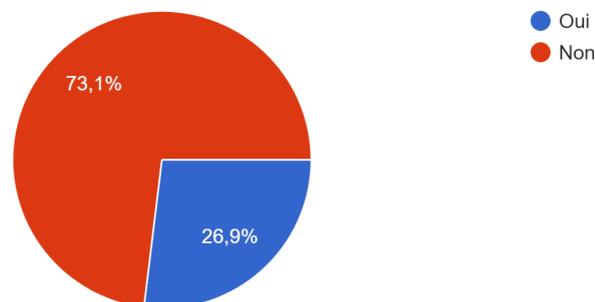
Vous sentez vous à l'aise pour utiliser les appareils numériques (smartphone, ordinateur...) de manière générale ?

26 réponses



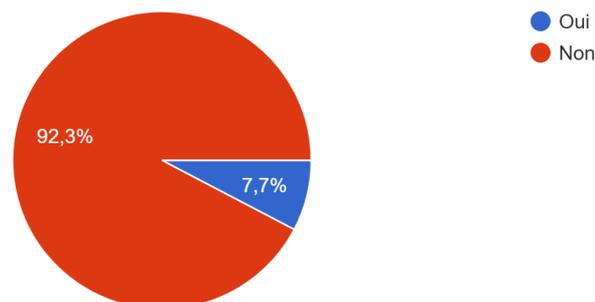
Êtes-vous au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?

26 réponses



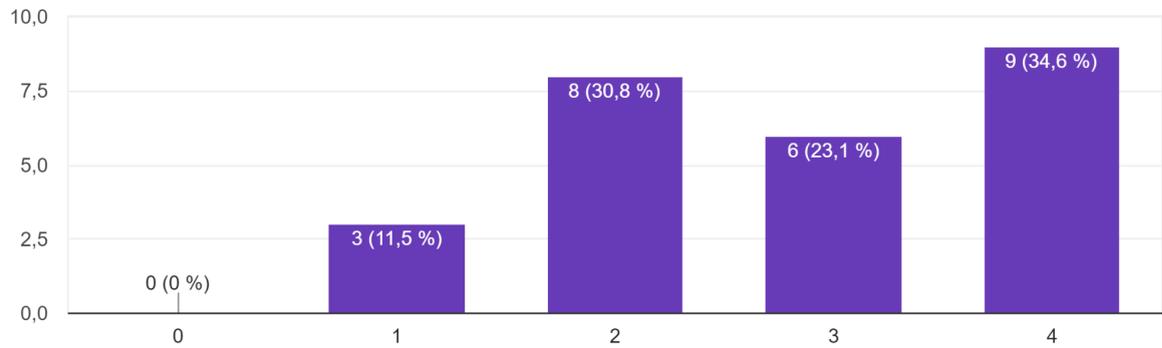
Avez-vous déjà utilisé une technologie numérique dans le cadre de la prise en charge de votre proche atteint de schizophrénie ?

26 réponses



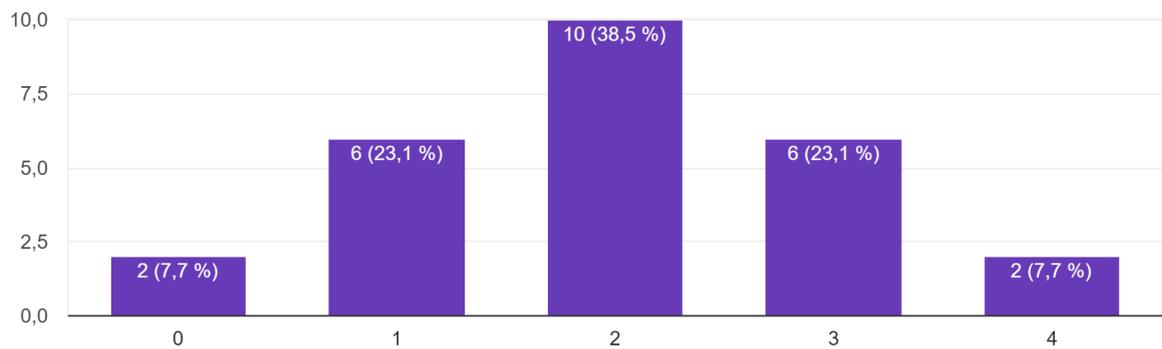
Selon vous, quelle est l'utilité des technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?

26 réponses



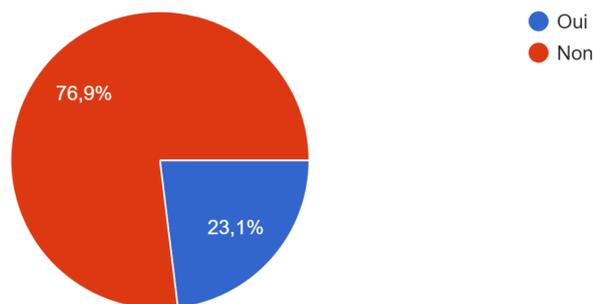
Selon vous, est-il facile d'utiliser et d'accéder aux technologies numériques dans le cadre de la prise en charge de votre proche atteint de schizophrénie ?

26 réponses



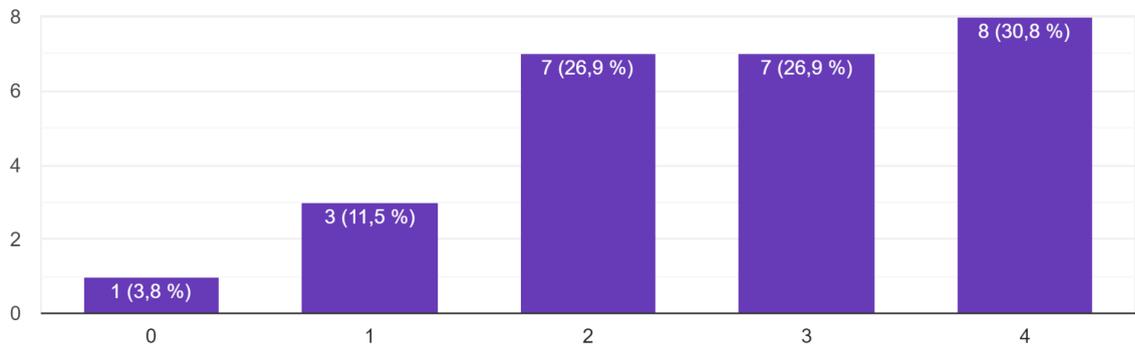
Votre proche atteint de schizophrénie a-t-il déjà eu recours à la télépsychiatrie (comme la vidéoconférence/téléconsultation avec son médecin) ?

26 réponses



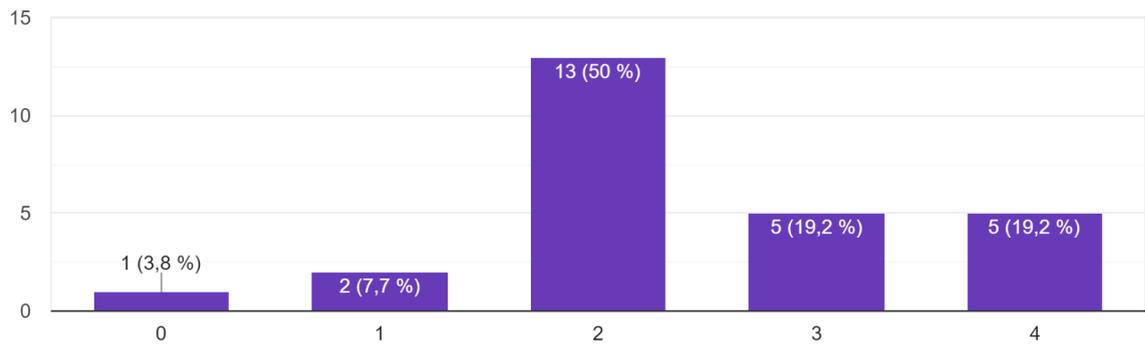
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la continuité des soins (lors de l'absence ou du changement de m...) pour les personnes atteintes de schizophrénie ?

26 réponses



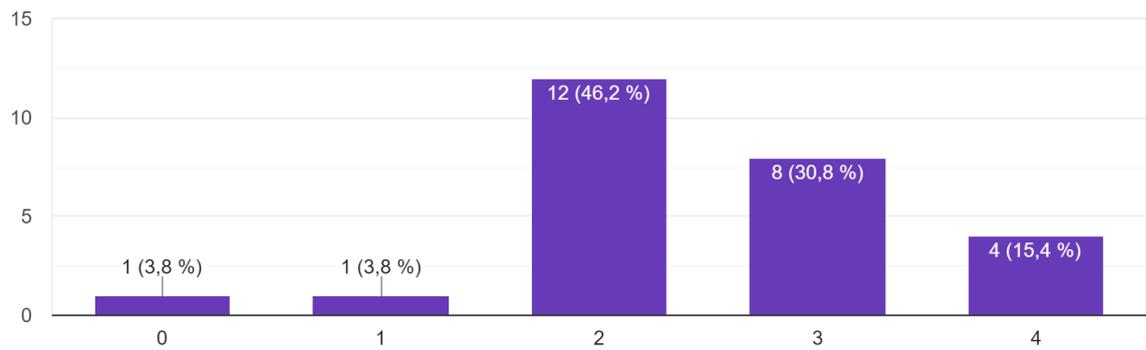
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'engagement des patients et l'adhésion au traitement (participation active et volontaire) ?

26 réponses



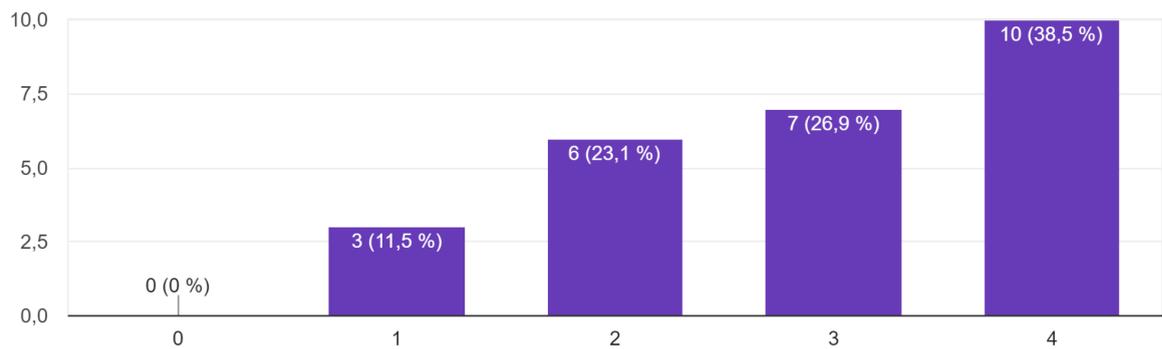
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'observance au traitement (réduction des oublis de prise) ?

26 réponses



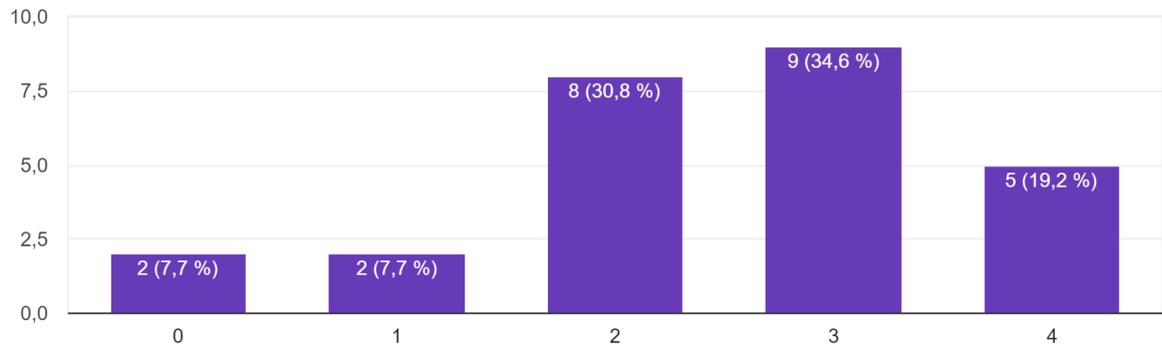
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre les soignants et les patients ?

26 réponses



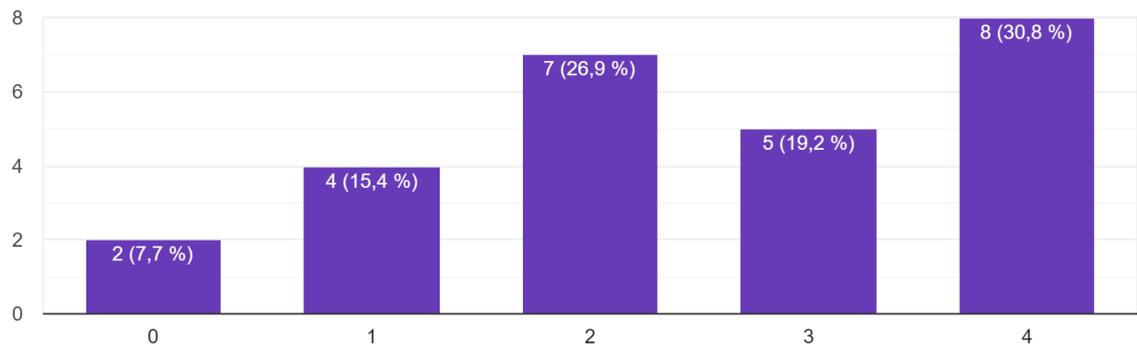
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la réhabilitation des patients ?

26 réponses



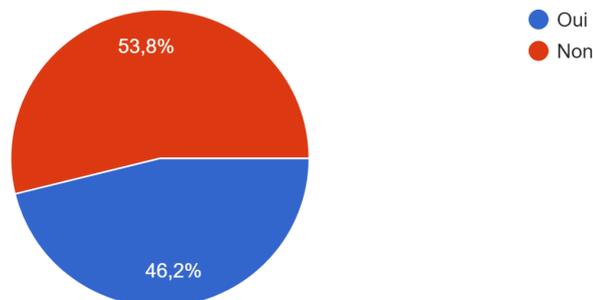
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins dans le cadre de la schizophrénie ?

26 réponses



Pensez-vous que l'utilisation de technologies numériques présente des risques pour les patients ?

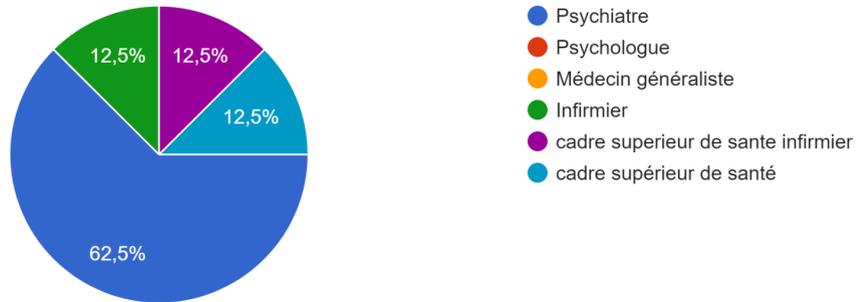
26 réponses



Enquête destinée aux soignants

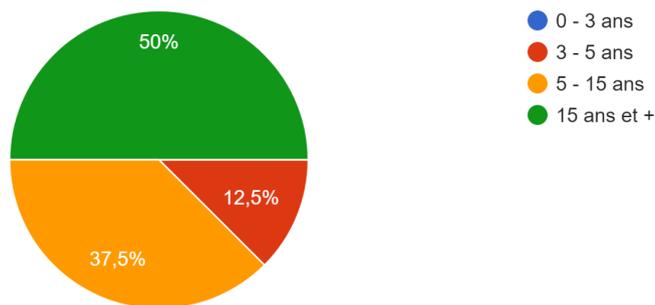
Quelle est votre profession ?

8 réponses



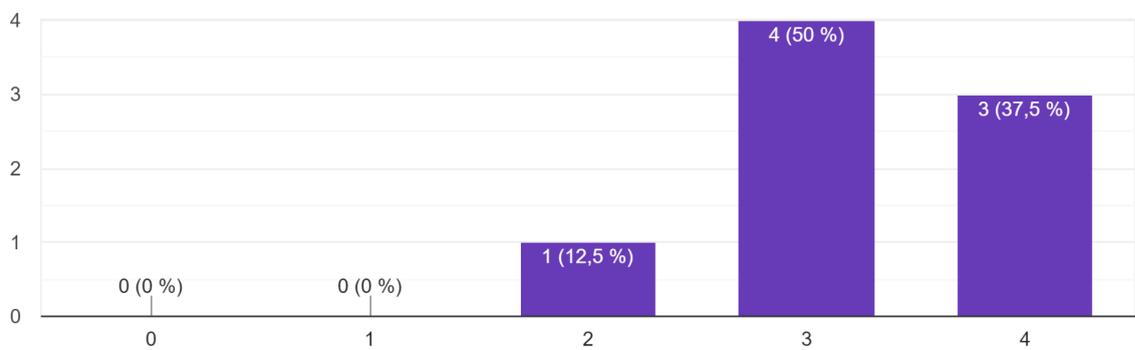
J'exerce auprès de patients atteints de schizophrénie depuis :

8 réponses



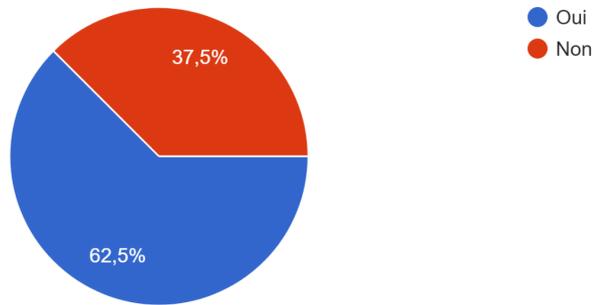
Vous sentez vous à l'aise pour utiliser les appareils numériques (smartphone, ordinateur...) de manière générale ?

8 réponses



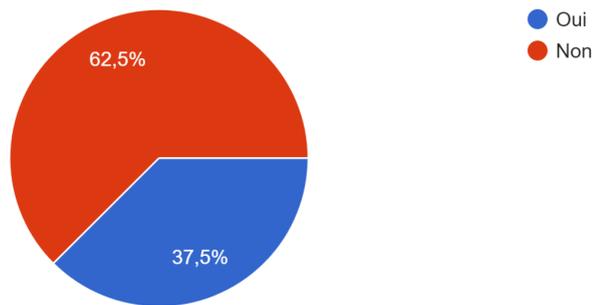
Êtes-vous au courant de l'utilisation de technologies numériques dans la prise en charge de la schizophrénie ?

8 réponses



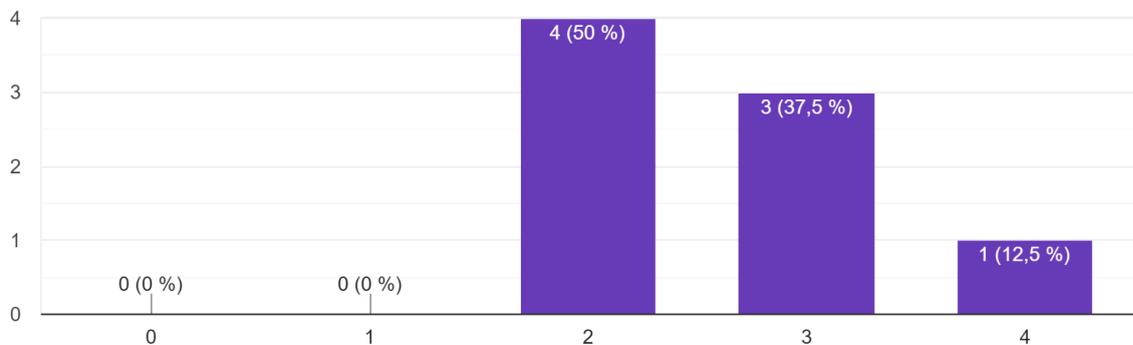
Utilisez vous des technologies numériques dans la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?

8 réponses



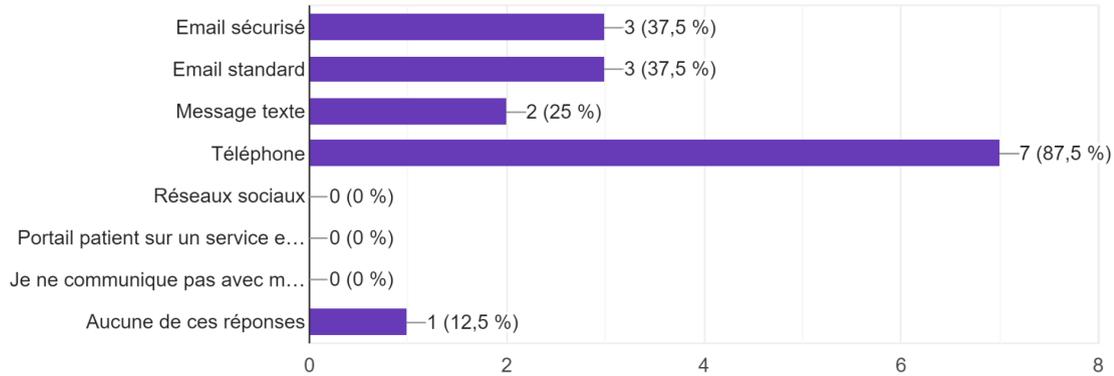
Selon vous, quelle est l'utilité des technologies numériques dans l'amélioration de la prise en charge de la schizophrénie ?

8 réponses



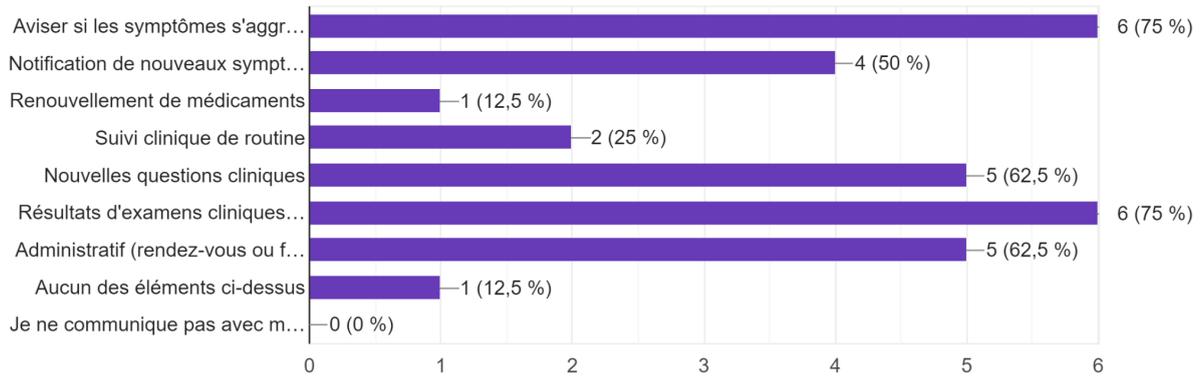
Comment communiquez-vous avec vos patients en dehors des consultations ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

8 réponses



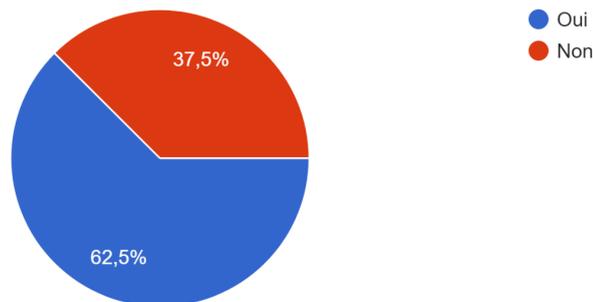
Selon vous, quelles sont les utilisations appropriées du courriel ou de la communication directe avec les patients ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

8 réponses



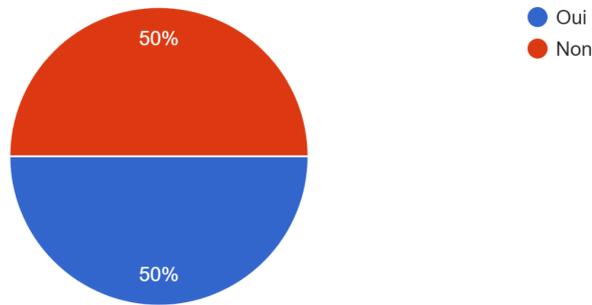
Avez-vous déjà recommandé des ressources en ligne à vos patients atteints de schizophrénie pour qu'ils se renseignent sur leur maladie ou sur leur traitement (sites web, articles...) ?

8 réponses



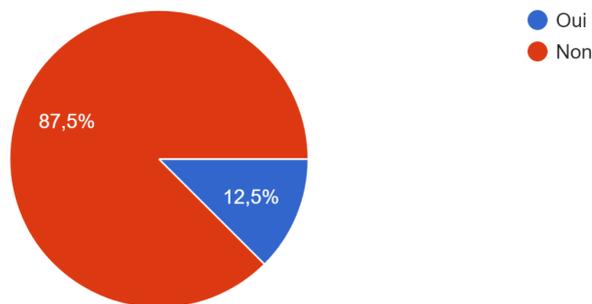
Avez-vous déjà utilisé la télépsychiatrie (comme la vidéoconférence/téléconsultation) dans le cadre de la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?

8 réponses



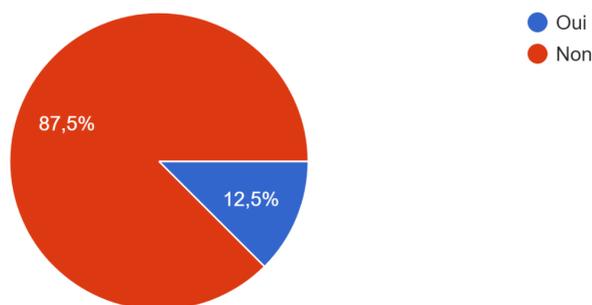
Avez-vous déjà utilisé des interventions de santé mobile (mHealth), telles que des applications mobiles, dans le cadre de la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?

8 réponses



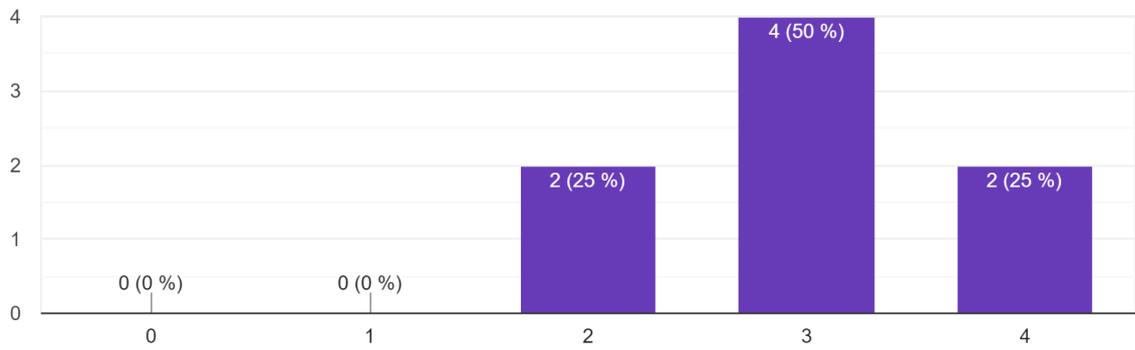
Avez-vous déjà utilisé la thérapie par réalité virtuelle (VR) dans le cadre de la prise en charge de vos patients atteints de schizophrénie ?

8 réponses



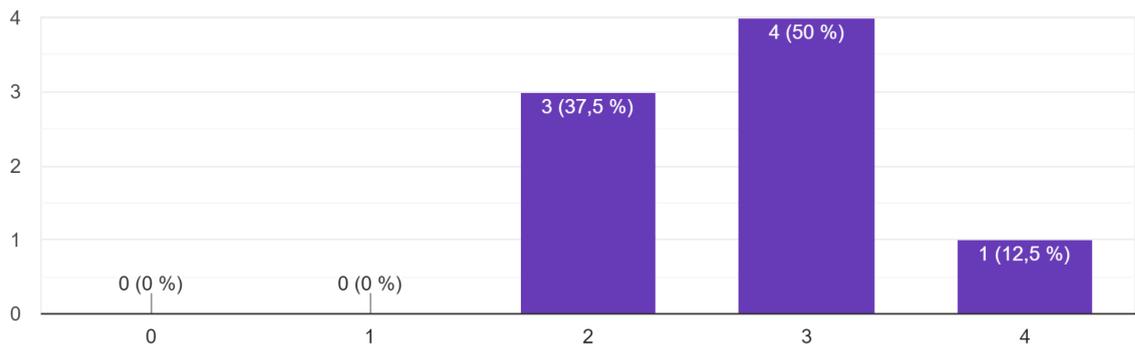
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la continuité des soins pour les patients atteints de schizophrénie ?

8 réponses



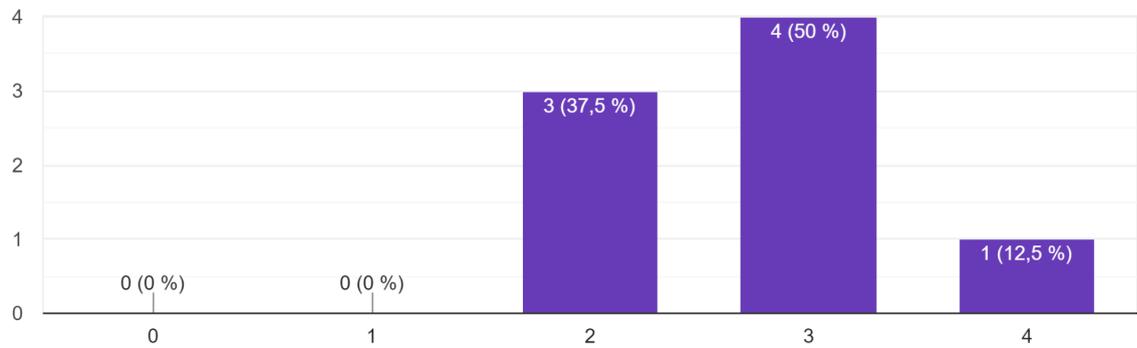
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'engagement des patients et l'adhésion au traitement (participation active et volontaire) ?

8 réponses



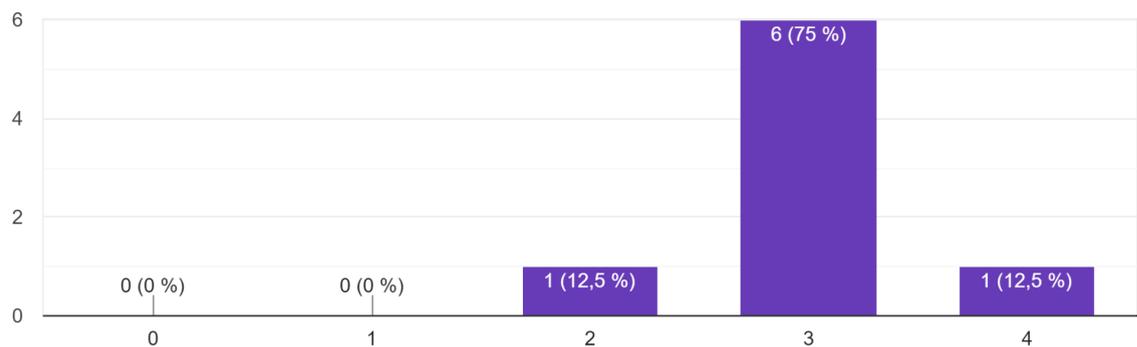
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer l'observance au traitement (réduction des oublis de prise) ?

8 réponses



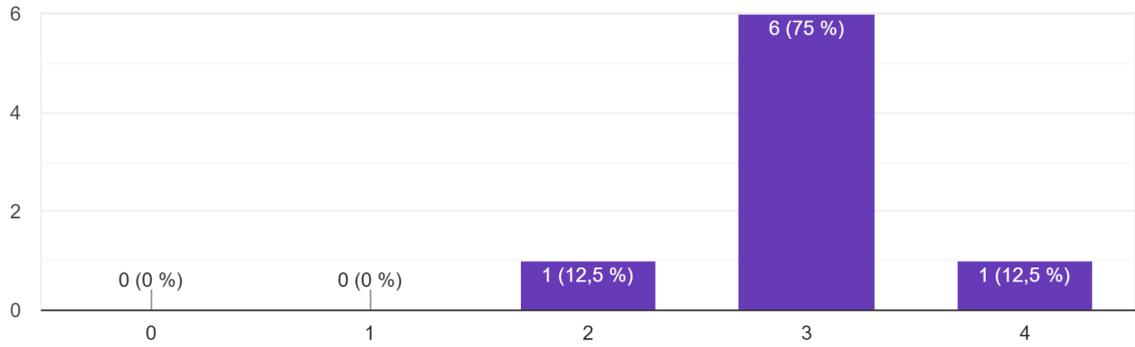
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la communication et la coordination entre les soignants et les patients ?

8 réponses



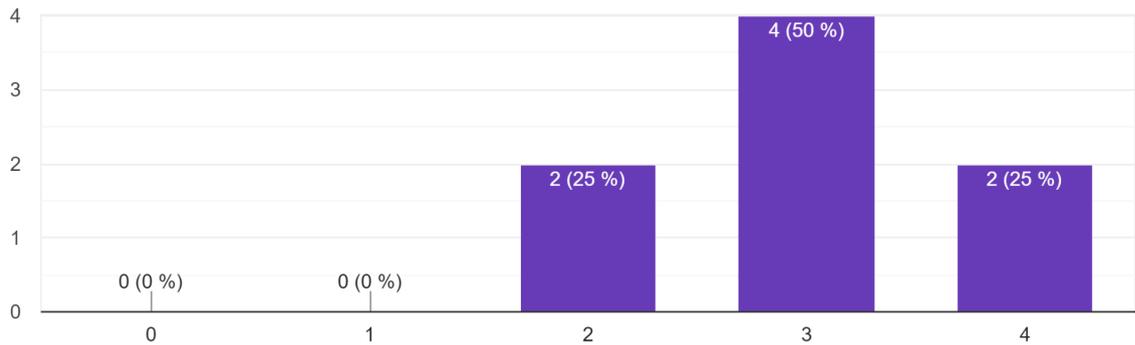
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la réhabilitation des patients ?

8 réponses



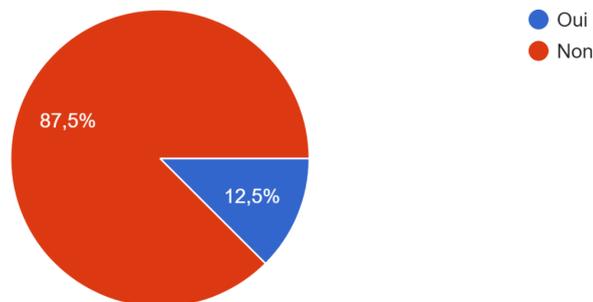
Pensez-vous que les technologies numériques peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins dans le cadre de la schizophrénie ?

8 réponses



Pensez-vous que l'utilisation de technologies numériques présente des risques pour les patients ?

8 réponses



SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes Condisciples.

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.