



HAL
open science

L'approche du rétablissement par la réhabilitation psychosociale dans la schizophrénie et le lien avec la qualité de vie

Réhane Topsakal

► **To cite this version:**

Réhane Topsakal. L'approche du rétablissement par la réhabilitation psychosociale dans la schizophrénie et le lien avec la qualité de vie. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04462746

HAL Id: dumas-04462746

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04462746>

Submitted on 21 Feb 2024

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

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2023

N°

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 19/10/2023

Par

Réhane TOPSAKAL

**L'approche du rétablissement par la réhabilitation psychosociale
dans la schizophrénie et le lien avec la qualité de vie**

Dirigée par Mme la Docteure Isabelle AMADO

JURY

M. le Professeur Fabien VINCKIER

Président

Mme la Docteure Isabelle AMADO

Directrice

Mme la Docteure Catherine BOITEUX

Membre du jury

Remerciements

À Mme la Docteure Isabelle AMADO, PH, Responsable du Centre référent en Remédiation cognitive et Réhabilitation psychosociale, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences.

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse, merci pour votre soutien et vos précieux conseils durant tout ce travail de thèse.

À M. le Professeur Fabien VINCKIER, PU-PH, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences.

Je vous remercie du grand honneur que vous me faites en acceptant la présidence de ce jury de thèse.

À Mme la Docteure Catherine BOITEUX, PH, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences.

Merci encore d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et d'avoir bien voulu prêter à ce travail une attention particulière.

À ma famille,

Merci pour votre soutien sans failles pendant ces quelques mois de travail acharné. Merci d'avoir été présents dans les bons moments comme dans les plus difficiles. Petite mention spécifique à mon frère Viken, merci d'avoir été patient et de m'avoir aidé pour toutes les questions informatiques.

À Valérie et Cyrielle,

Mes copines de toujours, merci de m'avoir soutenue malgré la distance et d'avoir été présentes à toutes les étapes de mon parcours.

Résumé et indexation en français

L'approche du rétablissement par la réhabilitation psychosociale dans la schizophrénie et le lien avec la qualité de vie

Résumé :

La notion de rétablissement comporte quatre dimensions différentes : clinique, fonctionnelle, personnelle et sociale. De nombreux instruments ont été développés afin d'évaluer les progrès vers le rétablissement dans le champ de la santé mentale. Bien qu'à ce jour, il n'existe pas de *gold standard* pour la mesure du rétablissement, les quatre échelles qui recouvrent toutes les dimensions du rétablissement sont l'IMR, l'OOS, la RAS et la MHRS. En s'appuyant sur les capacités préservées et en les mobilisant pour pallier les troubles générés par la schizophrénie, les outils de la réhabilitation psychosociale permettent de favoriser le rétablissement des personnes avec schizophrénie. La qualité de vie s'est imposée comme un concept et un objectif important pour la recherche et la pratique dans le domaine de la santé. Malgré l'absence de définition universelle et le manque de fondement théorique des concepts de qualité de vie, de nombreuses échelles d'évaluation ont vu le jour. En analysant les domaines communs de qualité de vie de ces échelles, il a été montré que certains outils de la réhabilitation psychosociale, notamment le modèle IPS et la psychoéducation, peuvent améliorer la qualité de vie.

Spécialité :

DES de psychiatrie

Mots clés français :

Schizophrénie, rétablissement, réhabilitation psychosociale, qualité de vie

Forme ou Genre :

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

Liste des abbreviations

- ACT : Assertive Community Treatment
- BPRS : Brief Psychiatric Rating Scale
- CROS 3.0 : Consumer Recovery Outcomes System version 3 scale
- EHS : Entraînement aux Habiletés Sociales
- EQ-5D : EuroQol 5 Dimensions
- FACT : Flexible Assertive Community Treatment
- IMR : Illness Management and Recovery scale
- IPS : Individual Placement and Support
- LQQLP : Lancashire Quality of Life Profile
- MANSA : Manchester Short Assessment of quality of life
- MARS : Maryland Assessment of Recovery in people with Serious mental illness
- MHRM : Mental Health Recovery Measure
- MHRS : Mental Health Recovery Star
- MTR : Milestones to Recovery scale
- OOS : Ohio Outcomes System
- PANSS : Positive and Negative Syndrome Scale
- PETiT : Personal Evaluation of Transitions in Treatment
- POP : Peer Outcomes Protocol
- QDV : Qualité de vie
- QLS : Quality of Life Scale
- QoLI : Quality of Life Interview
- RAS : Recovery Assessment Scale
- RC : Remédiation cognitive
- RPI : Recovery Process Inventory
- RPS : Rehabilitation psychosociale
- SF 36 : Short Form 36
- SIS : Social Integration Survey
- SQLQ : Sevilla Quality of Life Questionnaire

- SQLS : Schizophrenia Quality of Life Scale
- SQOL : Quality of Life Questionnaire
- S.QUA.L.A : Subjective Quality of Life Analysis
- STORI : Stages of Recovery Instrument
- TCC : Therapies cognitive-comportementales
- WHOQOL : World Health Organization Quality of Life

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	1
RESUME ET INDEXATION EN FRANÇAIS	2
LISTE DES ABBREVIATIONS	3
INTRODUCTION	7
1 : LE RETABLISSEMENT EN PSYCHIATRIE	9
1.1 LES DETERMINANTS DU RETABLISSEMENT DANS LA SCHIZOPHRENIE	9
1.1.1 Le rétablissement clinique	11
1.1.2 Le rétablissement fonctionnel	12
1.1.3 Le rétablissement social.....	12
1.1.4 Le rétablissement personnel.....	12
1.2 LES ECHELLES DU RETABLISSEMENT	15
2 : LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE	26
2.1 LE CONCEPT	26
2.2 LES OUTILS DE LA RPS ET LES NIVEAUX DE PREUVE	29
2.2.1 La remédiation cognitive	29
2.2.2 La psychoéducation.....	31
2.2.3 L'entraînement des compétences sociales.....	35
2.2.4 Les thérapies comportementales et cognitives.....	36
2.2.5 Le soutien à l'emploi	39
2.2.6 L'hébergement	40
2.2.7 Le case management	42
3 : LA QUALITE DE VIE	46
3.1 DEFINITION ET CONCEPTS	46
3.2 LES ECHELLES D'EVALUATION	49
3.3 LE LIEN ENTRE LA RPS ET LA QDV	58
DISCUSSION	65

CONCLUSION	69
BIBLIOGRAPHIE.....	70
TABLE DES FIGURES	75
TABLE DES TABLEAUX	76

Introduction

La schizophrénie est une maladie psychiatrique grave qui se caractérise par un ensemble de symptômes, notamment des symptômes positifs (par exemple, hallucinations et idées délirantes), des symptômes négatifs (par exemple, émoussement affectif) et une psychopathologie générale (comme la dépression et l'anxiété). Elle est généralement diagnostiquée à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et peut affecter le bien-être d'une personne tout au long de sa vie. La prévalence mondiale de la schizophrénie est passée de 13,1 à 20,9 millions au cours des trois dernières décennies (1). En effet, l'Organisation mondiale de la santé a identifié la schizophrénie comme l'une des 10 principales causes de handicap dans le monde, et représente une charge de morbidité importante à l'échelle mondiale (2).

De nombreux auteurs ont contribué à l'identification des facteurs susceptibles de favoriser le handicap psychique dans la schizophrénie. Plusieurs méta-analyses (3) (4) ont permis d'établir de manière formelle que de nombreuses fonctions neurocognitives sont altérées de manière modérée à sévère dès le début de la maladie. Les performances en mémoire de travail et en mémoire à long terme, les performances exécutives, les performances visuospatiales, la fluence verbale et la vitesse de traitement sont réduites chez environ 80 % des personnes avec schizophrénie (3). Les troubles neurocognitifs (5) et les troubles de la cognition sociale (6) ont un fort impact sur le fonctionnement social et professionnel des personnes. Une altération de la mémoire de travail et du fonctionnement exécutif limite de manière significative la capacité à acquérir, retenir ou réapprendre des compétences importantes pour le fonctionnement quotidien, en particulier pour créer des relations sociales ou entreprendre un emploi (7).

D'autres facteurs contribuent à la restriction de participation aux activités quotidiennes, dont l'altération de la cognition sociale (6), les symptômes négatifs, la méconnaissance de ses troubles et de ses traitements, le manque de motivation, les troubles de la métacognition, l'altération de l'estime de soi et le trouble de l'insight (7).

Les points de vue sur le devenir de la schizophrénie ont également évolué, et un mouvement de plus en plus important met aujourd'hui l'accent sur la vision du rétablissement, avec un espoir et une attente partagés de vivre une vie productive et satisfaisante avec une maladie

mentale (2). Le rétablissement est reconnu comme étant l'expérience du cheminement de la personne entre les effets catastrophiques de la maladie mentale vers une vie pleine de sens et une citoyenneté à part entière (8). Le rétablissement étant une expérience vécue par la personne et non un modèle de programme, aucun service ne peut "faire" le rétablissement. Ainsi, la réhabilitation psychosociale peut promouvoir une vision du rétablissement ou de l'accomplissement d'une vie pleine de sens, plutôt que de simplement soutenir l'adaptation ou la survie dans la communauté (8).

De nombreux outils de réhabilitation psychosociale ont donc été développés afin de favoriser le rétablissement des personnes. Ainsi la remédiation cognitive a été développée pour réduire l'impact des altérations cognitives, l'éducation thérapeutique pour prendre en compte les troubles de l'insight et l'entraînement des compétences sociales puis la remédiation de la cognition sociale pour agir sur les troubles des interactions (7).

Alors que la mise au point de médicaments et d'interventions psychologiques a permis de soulager les symptômes de la maladie, il est reconnu que le traitement de la schizophrénie va au-delà du seul soulagement de la symptomatologie. Un domaine qui a reçu un soutien empirique et clinique considérable, est l'importance de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de schizophrénie (1).

Ainsi, cette thèse va se centrer sur la problématique suivante : la dynamique du rétablissement par une approche psychosociale dans la schizophrénie implique-t-elle une amélioration de la qualité de vie ?

Pour cela, nous aborderons tout d'abord le concept de rétablissement, ses différents déterminants et les échelles de mesure ; avant de se concentrer sur les outils de la réhabilitation psychosociale pour enfin se focaliser sur la qualité de vie, ses concepts, les échelles d'évaluation et caractériser le lien avec les outils de la réhabilitation psychosociale.

1 : Le rétablissement en psychiatrie

Dans cette première partie, nous allons tout d'abord définir le concept de rétablissement et ses différentes dimensions, pour enfin finir sur une analyse détaillée des différentes échelles du rétablissement.

1.1 Les déterminants du rétablissement dans la schizophrénie

La définition la plus couramment retenue est proposée par William Anthony en 1993 : « le rétablissement est un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale. » (9)

Ainsi dans cette vision subjective, le rétablissement n'est pas un état à atteindre, mais un cheminement, un processus, non un point final ou une destination.

Au cours des dernières décennies, il y a eu un changement radical dans la façon dont la schizophrénie est comprise et traitée. Le modèle du rétablissement est apparu et a remis en question l'hypothèse kraepelinienne selon laquelle la schizophrénie est une maladie strictement biologique avec une trajectoire invariablement déclinante et peu d'espoir d'amélioration (*dementia praecox*) (10) . Ce modèle de rétablissement a donné aux individus l'espoir qu'un rétablissement significatif de la schizophrénie est possible et qu'ils peuvent apprendre à améliorer l'évolution de la maladie (10).

Les origines modernes du modèle de rétablissement remontent au mouvement des consommateurs des années 1960 et 1970, qui a émergé dans le sillage de la désinstitutionnalisation et s'est élevé en opposition aux approches traditionnelles du traitement. Au fur et à mesure que les personnes atteintes d'une maladie mentale retrouvaient leurs droits civiques fondamentaux, elles ont également commencé à se réunir pour se soutenir les unes les autres et exprimer leur mécontentement à l'égard de leur traitement. Ces personnes se sont opposées au terme « patient » qui impliquait un rôle passif dans les

soins, les Américains optant pour le terme « consommateur » et les Anglais pour celui « d'utilisateur de services ». (10)

Les consommateurs ont également protesté contre la présomption des cliniciens selon laquelle les troubles tels que la schizophrénie sont invariablement chroniques, en soulignant les études de suivi à long terme montrant des taux significatifs de récupération fonctionnelle, et ont noté que la communication fréquente de ce fait était démoralisante (*spirit breaking* d'après Deegan en 1988) pour les personnes atteintes de schizophrénie (10).

Les consommateurs se sont ensuite opposés à la nature traditionnellement hiérarchisée et souvent coercitive des soins. Ils ont noté que leurs préoccupations étaient souvent ignorées et qu'au lieu de leur donner les soins dont ils avaient besoin, ils étaient souvent traumatisés par le système même qui était censé les servir. Les consommateurs ont fait valoir qu'ils devaient être les seuls à fixer les objectifs du traitement, et ils ont ainsi demandé le respect et la collaboration des professionnels de santé (10).

Ces points de vue ont suscité un sentiment d'optimisme à l'égard du rétablissement et de nombreux organismes de santé nationaux s'efforcent de fournir des services qui intègrent ce concept.

Le rétablissement a été abordé sous différents angles, l'accent étant mis tout d'abord sur l'amélioration des symptômes et du fonctionnement. Cette approche considère généralement le rétablissement comme une période prolongée de réduction ou d'élimination des symptômes, accompagnée d'une amélioration du fonctionnement social et professionnel. Le rétablissement symptomatique est souvent évalué à l'aide d'outils basés sur les symptômes et le fonctionnement, tels que la PANSS et la BPRS. Bien que ces outils soient valables et fiables pour l'évaluation des résultats dans la psychose, ils n'offrent qu'une vision étroite du rétablissement, qui se rapporte à la suppression ou à la réduction des symptômes. Bien qu'il s'agisse de résultats importants, ils ne reflètent pas toujours les résultats identifiés par les patients comme essentiels à leur rétablissement (11).

Patricia Deegan est une patiente américaine qui a reçu un diagnostic de schizophrénie à l'âge de 17 ans, avant de devenir plus tard une psychologue engagée dans le mouvement des usagers. Elle a défini de la sorte le rétablissement en santé mentale : « Le rétablissement est une attitude, une manière de prendre conscience au fil de la journée et d'affronter les défis

qui se présentent à moi [...]. Savoir ce que je ne peux pas faire me permet de mieux voir les nombreuses possibilités qui s'offrent encore à moi. ».

Cette définition reflète la richesse mais aussi la complexité de la notion de rétablissement. Elle fait état d'un apparent paradoxe, puisqu'il est question de s'enrichir de ses difficultés et de ses limites après les avoir acceptées dans le but de les dépasser.

La notion de rétablissement est plurielle. Se saisir de ses différentes dimensions permet de structurer les types de prises en charge qui doivent guider le rétablissement. Alors que la psychiatrie s'est longtemps focalisée sur le rétablissement clinique, elle considère maintenant au premier chef le rétablissement fonctionnel, qui constitue l'une des cibles essentielles, non seulement de la réhabilitation psychosociale, mais de toute prise en charge en santé mentale. En pratique, aider la personne à se rétablir d'un point de vue clinique et fonctionnel doit lui permettre de renforcer son rétablissement personnel, ce qu'elle seule est en mesure de définir (12).

La notion de rétablissement comporte différentes dimensions, que nous allons définir ci-dessous : le rétablissement clinique, le rétablissement fonctionnel, le rétablissement personnel et le rétablissement social. Malgré le fait que, dans la littérature (13), les rétablissements clinique et fonctionnel soient souvent associés, nous avons délibérément choisi de faire cette distinction afin de détailler de manière plus précise l'analyse des différents outils qui évaluent le rétablissement.

1.1.1 Le rétablissement clinique

Selon le modèle médical traditionnel, le rétablissement clinique s'exprime par l'absence de symptômes ou la persistance d'un faible niveau de symptômes (12). Il se traduit donc en pratique par une rémission symptomatique. En effet, le groupe de travail sur la rémission en schizophrénie définit la rémission comme « un état dans lequel les patients ont connu une amélioration des signes et symptômes principaux au point que tous les symptômes restants sont d'une intensité si faible qu'ils n'interfèrent plus de manière significative avec le comportement et qu'ils sont inférieurs au seuil généralement utilisé pour justifier un diagnostic initial de schizophrénie » (13). Les critères opérationnels comprennent un score

moyen ou faible sur des éléments spécifiques d'une échelle de symptômes sur une période de 6 mois, par exemple, la PANSS ou la BPRS (14).

Dans les troubles psychiques persistants, le maintien de cette rémission implique la mise en œuvre de mesures pharmacologiques et non pharmacologiques destinées à prévenir une éventuelle rechute (12).

1.1.2 Le rétablissement fonctionnel

Le rétablissement fonctionnel se traduit par la capacité à pouvoir faire face aux multiples exigences d'un quotidien, dont le contenu a été choisi par la personne elle-même. Le développement de nouvelles capacités permet de réduire l'impact de la maladie sur la vie quotidienne. Il se définit ainsi par l'appropriation de ses capacités, de ses limitations, de ses troubles et de son traitement (12).

1.1.3 Le rétablissement social

Le rétablissement social signifie notamment qu'une amélioration conséquente a été objectivée, aussi bien sur le plan du logement, de l'emploi et des revenus que dans le domaine des relations sociales (12). Le groupe de travail sur la rémission en schizophrénie décrit que le rétablissement, outre le fait d'être relativement exempt de psychopathologie liée à la maladie, implique la capacité de fonctionner dans la communauté, socialement et professionnellement (14).

Cette dimension a pris son essor dans les suites du mouvement de désinstitutionalisation, initié dès les années 1960-1970. Cette dynamique a conduit la psychiatrie à quitter très progressivement un modèle hospitalo-centré pour promouvoir à la place des soins dispensés au sein de la cité, en partenariat avec les structures associatives et médicosociales (12).

1.1.4 Le rétablissement personnel

Le rétablissement personnel peut être conceptualisé comme un parcours personnel continu d'adaptation et de croissance, pour surmonter les conséquences personnelles et sociétales négatives associées à tout trouble mental. Il englobe divers éléments, tels que la spiritualité,

l'empowerment, l'acceptation active de la maladie, la recherche de l'espoir, la restauration d'une identité positive, la création d'un sens à la vie, la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion, la prise en charge de sa propre vie et l'établissement de relations de soutien.

Ainsi, il concerne la capacité perçue des individus à gérer leur maladie mentale, le sentiment d'avoir un but et leur confiance dans leur capacité à mener une vie épanouie, quelle que soit la gravité du trouble. De ce fait, "être en rétablissement" peut résulter d'un processus de transformation impliquant des changements dans des domaines uniques et profondément subjectifs de l'expérience humaine.

Tableau 1 : Dimensions du rétablissement

Dimensions	Caractéristiques
Rétablissement personnel	Sens de l'existence Bien-être mental Dépassement de la stigmatisation et de l'autostigmatisation Renforcement du pouvoir d'agir (<i>empowerment</i>) : prise de décisions et mise en application Projection dans l'avenir Espoir
Rétablissement fonctionnel	Appropriation de ses capacités, de ses limitations, de ses troubles et de son traitement Capacité à faire face de manière satisfaisante aux situations de la vie quotidienne Capacité à faire des choix
Rétablissement clinique	Rémission symptomatique Réduction de la souffrance mentale Acceptation de soins appropriés et personnalisés
Rétablissement social	Accès à la citoyenneté Accès à des relations sociales Accès au logement Accès à l'emploi Accès aux loisirs

Source : Franck, Réhabilitation psychosociale, 2020

En tant que concept complexe et à multiples facettes, le rétablissement personnel a été opérationnalisé de plusieurs manières différentes avec divers outils psychométriques (15).

Andresen et al (16), en examinant les comptes-rendus expérientiels de personnes atteintes de schizophrénie, ont identifié 4 processus clés de rétablissement personnel : trouver l'espoir, le ré-établissement de l'identité, la recherche d'un sens à la vie et la prise de responsabilité dans le rétablissement.

En 2011, Leamy et al ont identifié des catégories similaires de processus de rétablissement personnel, qu'ils définissent sous l'acronyme CHIME (*Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in life and Empowerment*). Ce dernier découle des cinq composantes clés du processus de rétablissement, à savoir la connectivité, l'espoir et l'optimisme quant à l'avenir, l'identité, le sens de la vie et l'*empowerment* (14). Chacune de ces cinq composantes se décline en sous-catégories d'après le modèle ci-dessous (17) :

- Connectivité : soutien par les pairs et groupes de soutien, relations, soutien des autres et faire partie de la communauté.
- Espoir et optimiste quant à l'avenir : croire en la possibilité du rétablissement, motivation à changer, relations porteuses d'espoir, la pensée positive et la valorisation de la réussite, avoir des rêves et des aspirations.
- Identité : les dimensions de l'identité, reconstruire un sentiment d'identité positif, surmonter la stigmatisation.
- Sens de la vie : la signification de l'expérience de la maladie mentale, la spiritualité, la qualité de vie, une vie et des rôles sociaux qui ont un sens, une vie et des objectifs sociaux valables, reconstruire sa vie.
- *Empowerment* : responsabilité personnelle, maîtrise de sa vie, se concentrer sur les points forts.

Dans une méta-analyse de 2018 visant à étudier la relation entre le rétablissement clinique et le rétablissement personnel, seule une association faiblement significative entre ces deux concepts distincts a été démontrée. Par conséquent, il a été souligné que lors de l'évaluation des résultats des patients atteints de schizophrénie, il convient de tenir compte à la fois du rétablissement clinique et personnel de manière distincte (15).

1.2 Les échelles du rétablissement

Comme établi dans la partie précédente, le paradigme du rétablissement semble avoir apporté un nouveau sentiment d'optimisme et d'enthousiasme aux soins et au traitement des personnes souffrant de problèmes de santé mentale graves et durables, en particulier pour les patients eux-mêmes. Cela a conduit les principales organisations nationales de santé mentale et les responsables de la santé, à mettre l'accent sur la nécessité de disposer de services de santé mentale axés sur le rétablissement.

Celui-ci pose également une nouvelle question aux cliniciens, aux universitaires et aux patients, à savoir comment évaluer au mieux ces services en termes d'efficacité et de performance en matière de soutien au rétablissement des personnes.

Lorsque le succès d'un service est lié aux niveaux d'observance des traitements médicamenteux ou à une réduction mesurable des symptômes, les outils conçus pour mesurer ces résultats sont déjà intégrés dans la pratique courante. Cependant, si les services doivent s'orienter vers une approche plus individualisée des soins, dans le but d'atteindre les objectifs personnels du rétablissement, la tâche devient beaucoup plus complexe et il est vital que des mesures soient développées, validées et mises en œuvre afin de garantir une pratique fondée sur des preuves et l'utilisation d'interventions basées sur des échelles.

Si nous acceptons le fait que le rétablissement soit une expérience profondément personnelle et qu'il décrit un processus plutôt qu'un point d'aboutissement, il serait intrinsèquement difficile, voire impossible, de le mesurer de manière objective et standardisée. Mesurer le rétablissement en tant que résultat, alors qu'il est défini comme un processus, a été remis en question par Resnick et al. ; bien que les auteurs suggèrent que la mesure du rétablissement est non seulement faisable, mais aussi valide si les patients et les cliniciens collaborent pour fixer des objectifs et mesurer les résultats obtenus (18).

L'une des étapes de la création d'un système de soins axé sur le rétablissement consiste à utiliser des mesures orientées vers ce concept afin d'évaluer le rétablissement des patients et la mesure dans laquelle un programme, une agence ou un système dans son ensemble est efficace pour promouvoir le rétablissement. Ainsi, un certain nombre d'instruments conçus pour évaluer ces résultats, ou les progrès vers le rétablissement dans le champ de la santé mentale, ont été développés (19).

Lors de la présentation de chacune des échelles détaillées ci-dessous, nous évoquerons également la ou les dimensions du rétablissement qu'elles permettent de mesurer.

1) La CROS 3.0 (*Consumer Recovery Outcomes System version 3*)

Cette échelle a été mise en place afin d'évaluer les résultats de la réhabilitation au-delà de la réduction des symptômes et de la diminution de l'utilisation des services. Elle est accessible en trois versions différentes : pour les patients, les professionnels de santé et les proches.

Toutes les versions sont composées de sous-échelles mesurant les domaines suivants : espoir en l'avenir, fonctionnement quotidien, faire face aux symptômes cliniques et qualité de vie. La version destinée aux patients contient une sous-échelle supplémentaire mesurant la satisfaction à l'égard du traitement, tandis que la version destinée au personnel comporte cinq questions portant principalement sur l'utilisation des services. Toutes les versions contiennent également trois questions relatives à la consommation de médicaments et de substances toxiques.

Les propriétés psychométriques de la CROS 3.0 ont été établies à partir d'un échantillon unique de 576 usagers et employés de centres de santé mentale du Colorado et du Nebraska. La cohérence interne des versions destinées aux patients et au personnel était comprise entre 0,79 et 0,90. Les coefficients de fiabilité test-retest varient de 0,69 à 0,89 pour chacune des sous-échelles. Les coefficients de fiabilité inter-évaluateurs pour les sous-échelles étaient compris entre 0,47 et 0,65.

Les versions destinées aux patients et au personnel contiennent 38 éléments, tandis que la version destinée aux proches contient 33 éléments. Les développeurs revendiquent qu'il faut une moyenne de 5 à 15 minutes pour coter chaque version de l'échelle. Les administrateurs doivent recevoir une formation sur les objectifs, les buts et le format des questionnaires pour pouvoir utiliser l'instrument.

Cette échelle a été développée avec la contribution des patients et des professionnels de santé. Les items ont été élaborés sur la base des retours d'information obtenus par utilisateurs de services et membres du personnel, à qui l'on a demandé quelles informations seraient utiles pour mesurer leur définition personnelle du rétablissement (19).

La CROS 3.0 mesure les dimensions personnelles, cliniques et fonctionnelles du rétablissement.

2) L'IMR scale (*Illness Management and Recovery scale*)

Cette échelle a été développée pour évaluer les résultats du programme IMR (objectifs personnels, connaissance de la maladie, implication des proches, fonctionnement déficient, symptômes, stress, *coping*, prévention des rechutes, hospitalisation, médicaments, consommation de drogues et d'alcool) et se distingue en deux versions, une autoévaluation par le patient et une hétéroévaluation par le clinicien. Le programme IMR a été développé aux Etats-Unis, en réponse à une suggestion émanant d'une conférence de consensus à Baltimore en 1997. Le but du programme est d'aider les patients atteints de schizophrénie à apprendre à gérer leur maladie plus efficacement dans le contexte de la poursuite de leurs objectifs personnels. Il a été suggéré que les diverses interventions psychosociales visant à aider les personnes à gérer leurs symptômes et à prévenir les rechutes devaient être regroupées en un seul programme standardisé à des fins d'étude et de diffusion. Cinq stratégies soutenues empiriquement ont été identifiées et incorporées dans le programme, y compris la psychoéducation sur la maladie mentale et son traitement, les approches cognitivo-comportementales en vue de l'observance thérapeutique, l'élaboration d'un plan de prévention des rechutes, le renforcement du soutien social par l'acquisition d'aptitudes sociales et l'acquisition d'aptitudes d'adaptation pour la gestion des symptômes persistants. Le programme est organisé en 9 thèmes qui sont enseignés à l'aide d'une combinaison de stratégies éducatives, motivationnelles et cognitivo-comportementales au moyen de séances hebdomadaires, individuelles ou en groupe, sur une période de 9 mois. Les tâches à accomplir au domicile sont élaborées en collaboration avec le patient. En outre, avec le consentement du patient, les personnes importantes (par exemple, la famille, les amis) sont encouragées à participer à l'apprentissage de stratégies d'autogestion et à la poursuite des objectifs personnels des patients (20). Bien qu'il ait été conçu à l'origine pour mesurer les résultats du programme IMR, les développeurs ont suggéré de l'utiliser pour évaluer les progrès réalisés au cours du temps dans le cadre d'autres programmes de traitement d'autogestion des maladies mentales.

Les concepteurs de l'échelle IMR ont initialement reporté les propriétés psychométriques de l'IMR à partir d'un échantillon de 50 adultes souffrant de maladie mentale grave et de 20 cliniciens. La cohérence interne et la fiabilité test-retest étaient adéquates tant pour le patient que pour la version du clinicien.

L'échelle est disponible gratuitement et nécessite environ 10 minutes pour la remplir. Les items ont été générés à la fois par les patients et le personnel de santé, puis sélectionnés et reformulés en fonction des retours précédents (19).

L'échelle IMR mesure à la fois les dimensions personnelles, cliniques, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

3) L'OOS (*Ohio Outcomes System*)

Cette échelle a été développée avec l'intention de mesurer les résultats du traitement de tous les adultes recevant des services dans le système public de santé mentale de l'Ohio. L'OOS utilise plusieurs échelles afin de mesurer les résultats pour le statut clinique, la qualité de vie et le fonctionnement.

Les 12 items composant le domaine de la qualité de vie ont montré une bonne cohérence interne ($\alpha = 0,86$). L'échelle évaluant le statut clinique a également fait preuve d'une bonne cohérence interne ($\alpha = 0,81$ à $0,93$).

Cette échelle contient 67 items avec une durée d'administration moyenne de 30 à 40 minutes. Elle a été développée simultanément par des patients, leurs familles, les prestataires, les comités, les chercheurs et les évaluateurs, ainsi que le personnel de santé (19).

L'OOS mesure les dimensions personnelles, cliniques, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

4) Le POP (*Peer Outcomes Protocol*)

Cette échelle a été développée pour mesurer les résultats des programmes de soutien par les pairs et des groupes gérés par les patients. Il comprend sept modules : démographie, utilisation des services, emploi, vie communautaire, qualité de vie, bien-être et satisfaction à

l'égard du programme. Le module sur le bien-être est considéré comme le plus orienté vers le rétablissement et contient deux échelles : l'échelle de l'*empowerment*, et l'échelle du rétablissement.

Une seule publication étudie ses propriétés psychométriques. Les estimations de la cohérence interne des sous-échelles POP étaient modérées à élevées, allant de $\alpha = 0,71$ à $0,95$, tandis que la fiabilité test-retest allait de $r = 0,47$ à $0,85$.

Cette échelle contient 241 items et nécessite en moyenne une heure pour être complétée. Parmi les autres partenaires, les patients ont été impliqués dans l'élaboration du questionnaire (19).

Le POP mesure les dimensions personnelles, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

5) Le RPI (*Recovery Process Inventory*)

Cette échelle a été développée par le Département de la santé mentale de Caroline du Sud au cours de sa transformation en un système de soins axé sur le rétablissement. Elle permet d'évaluer dans quelle mesure les patients bénéficiant du système ont le sentiment de se rétablir et dans quelle mesure le personnel et les services facilitent leur rétablissement. Elle résume les principaux aspects du rétablissement en 10 dimensions principales, notamment : l'espoir, l'*empowerment*/la maîtrise de soi, l'estime de soi, l'autogestion, les relations sociales, les relations familiales, le logement, l'emploi, la stigmatisation et la spiritualité.

Les résultats démontrent une fiabilité test-retest modérée, allant de $r = 0,36$ à $0,63$. Les concepteurs de cette échelle affirment que les 22 items prennent environ 15 minutes à administrer sous forme d'entretien. Bien que l'instrument contienne relativement peu d'items et puisse être administré en peu de temps, la charge que représente pour le personnel l'administration de l'instrument par le biais d'un entretien et le manque de matériel de notation librement disponible aboutissent à un instrument qui, en fin de compte, n'est pas facile à administrer (19).

Le RPI mesure les dimensions personnelles et sociales du rétablissement.

6) Le MARS (*Maryland Assessment of Recovery in people with Serious mental illness*)

Le MARS a été développé pour évaluer le rétablissement des patients souffrant de maladies mentales graves en utilisant la définition du rétablissement de la santé mentale de la *Substance Abuse Mental Health Services Administration (SAMHSA)*, dans laquelle dix caractéristiques du rétablissement et des services axés sur le rétablissement sont identifiées : auto direction, *empowerment* individualisé ou centré sur la personne, holistique, non linéaire, basée sur les forces, soutien par les pairs, respect, responsabilité et espoir.

Le MARS a une bonne cohérence interne ($\alpha = 0,95$) et une bonne fiabilité test-retest ($r = 0,898$). Elle est conçue pour être auto-administrée, chaque question étant aussi claire et simple que possible. Cette échelle a été développée par une équipe d'experts et un panel de patients (19).

Le MARS mesure les dimensions personnelles, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

7) La RAS (*Recovery Assessment Scale*)

La RAS a été développée aux Etats-Unis par Giffort et al. (1995) en analysant les récits personnels de rétablissement de quatre patients afin d'identifier les concepts clés et les dimensions suivantes : confiance en soi et espoir, volonté de demander de l'aide, orientation vers les objectifs et la réussite, dépendance à l'égard des autres, pas de domination par les symptômes.

Les propriétés psychométriques montrent une bonne cohérence interne, une bonne faisabilité test-retest et une bonne validité concomitante.

Les patients consultants de l'équipe de révision ont estimé que l'instrument de mesure était facile à remplir et que les éléments étaient pertinents pour mesurer le rétablissement défini par les patients. Ils ont également estimé que les questions étaient formulées de manière positive et que le langage utilisé était généralement approprié et acceptable. Quelques-uns des items ont suscité des inquiétudes, car les réponses seraient très spécifiques à chaque individu et qu'elles pourraient ou non être prises en compte de manière importante dans le score total de rétablissement total (19).

La RAS mesure les dimensions cliniques, fonctionnelles, personnelles et sociales du rétablissement.

8) La MHRM (*Mental Health Recovery Measure*)

Cette échelle a été développée pour évaluer le processus de rétablissement des personnes ayant une maladie mentale grave à travers six dimensions conceptuelles : surmonter le blocage, l'*empowerment*, l'apprentissage et la redéfinition de soi, le fonctionnement de base, le bien-être général et les nouveaux potentiels. Un concept supplémentaire lié au processus de rétablissement a été rajouté par la suite : la spiritualité et la défense des droits/l'enrichissement.

Les propriétés psychométriques ont été établies à travers sept publications. Cette échelle démontre une bonne faisabilité test-retest à une semaine puis deux semaines après administration initiale. La MHRM est également sensible au changement, comme le démontrent par des améliorations significatives des scores chez les personnes ayant participé à un programme destiné à promouvoir le rétablissement.

L'échelle consiste en 30 items avec une durée d'administration moyenne de 5 minutes. Le développement de la MHRM s'est appuyé sur 18 entretiens avec des patients discutant de leurs expériences de rétablissement (19).

La MHRM mesure les dimensions personnelles, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

9) La MHRS (*Mental Health Recovery Star*)

Cette échelle évalue les dix domaines de rétablissement suivants, représentés schématiquement par une étoile à dix branches : gestion de la santé mentale, santé physique et soins personnels, aptitudes à la vie quotidienne, réseaux sociaux, travail, relations, comportement addictif, responsabilités, identité et estime de soi, et confiance et espoir. Chaque domaine est évalué sur une "échelle de changement" sous-jacente qui comprend les cinq étapes suivantes : être bloqué, accepter de l'aide, croire, apprendre et être autonome. Les patients et les cliniciens doivent évaluer conjointement le degré de rétablissement du patient en fonction du sentiment subjectif que celui-ci a de sa position par rapport à l'échelle.

Deux publications présentent les propriétés psychométriques de la MHRS. Les estimations de la cohérence interne sont de $\alpha = 0,85$. Les estimations de la fiabilité inter-évaluateurs entre les

évaluations des domaines de la MHRS par le clinicien uniquement étaient moyennes à importantes, allant de coefficients de corrélation intra-classe de 0,46 à 0,77.

La cotation de la MHRS est convenue dans le cadre d'une discussion collaborative entre le patient et le clinicien qui dure environ 1 h. Aucun patient n'a été impliqué dans le développement de cette échelle (19).

La MHRS mesure les dimensions cliniques, personnelles, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

10) La MTR (*Milestones to Recovery scale*)

Cette échelle a été développée pour guider les services de santé mentale du Royaume-Uni concernant les patients hospitalisés, de l'admission à la sortie. La MTR identifie quatre cibles clés pour l'intervention : les symptômes, le comportement et le fonctionnement, l'engagement interpersonnel et l'engagement thérapeutique. Les membres du personnel évaluent les progrès du rétablissement des patients hospitalisés sur l'échelle MTR en utilisant des options de réponse, de sorte que les scores les plus élevés indiquent une plus grande sévérité des besoins et des risques.

Le temps d'administration, les traductions disponibles et le niveau de lecture de l'échelle MTR restent inconnus. Les concepteurs de l'instrument affirment que l'échelle a été élaborée par le biais d'un groupe de discussion multidisciplinaire et testée auprès de plusieurs patients. Toutefois, la composition de ce groupe de discussion n'est pas clairement explicitée (19).

La MTR mesure les dimensions cliniques, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

11) La STORI (*Stages of Recovery Instrument*)

Cette échelle a été développée pour refléter les processus et le modèle en cinq étapes du rétablissement psychologique proposé par Andresen en 2006. Dix thèmes ont été identifiés pour chaque étape du rétablissement et un certain nombre d'items ont été générés pour refléter chacun de ces thèmes. Les auteurs se sont ensuite accordés sur dix items pour représenter chacun des cinq stades, ce qui a donné une mesure de 50 items avec cinq sous-

échelles de stade. Les options de réponse sont évaluées sur une échelle de six points allant de 0 = « Pas du tout vrai maintenant » à 5 = « Tout à fait vrai maintenant ».

La cohérence interne pour chacune des sous-échelles STORI était à nouveau adéquate, allant de $\alpha = 0,81$ à $0,87$. La fiabilité test-retest a été évaluée dans un sous-ensemble de 22 participants qui ont rempli la STORI après avoir effectué une tâche de distraction de quatre minutes et se situait entre $r = 0,90$ et $0,96$.

La durée moyenne de l'évaluation des 50 questions est d'environ 11 minutes. Bien que le niveau de lecture de l'instrument n'ait pas encore été formellement testé, l'instrument a été révisé en fonction des commentaires des patients concernant la facilité avec laquelle ils comprenaient les questions d'évaluation et pouvaient y répondre. Les patients ont également été impliqués dans les tests pilotes de l'instrument, ainsi que dans des groupes de discussion destinés à fournir aux concepteurs de l'instrument un retour d'information sur ce dernier (19).

La STORI mesure les dimensions personnelles, fonctionnelles et sociales du rétablissement.

Tableau 2 : Comparaison des échelles du rétablissement en fonction des dimensions

	Rétablissement Personnel	Rétablissement Clinique	Rétablissement Fonctionnel	Rétablissement Social
CROS 3.0	X	X	X	
IMR	X	X	X	X
OOS	X	X	X	X
POP	X		X	X
RPI	X			X
MARS	X		X	X
RAS	X	X	X	X
MHRM	X		X	X
MHRS	X	X	X	X
MTR		X	X	X
STORI	X		X	X

Source : Création personnelle

L'objectif de cette partie était d'examiner les échelles du rétablissement publiées dans la littérature dans le contexte d'un trouble psychotique. Si l'approche du rétablissement doit être adoptée dans les services de santé mentale, il est important d'examiner comment garantir le fait que les services de santé puissent atteindre ces objectifs en développant et en standardisant la mesure du rétablissement.

Tout d'abord, il est intéressant de noter le nombre important d'échelles produites. Cela indique que le concept de rétablissement est de plus en plus largement accepté, à la fois dans la littérature académique et au sein des services de santé. De nombreux pays, à l'instar de la France, basent leur pratique sur le concept du rétablissement. En effet, comme le rappelle MJ Fleury : « Aux États-Unis, plusieurs États ont réorganisé leurs services de santé mentale afin qu'ils favorisent le rétablissement des personnes utilisatrices. Le modèle est aussi au cœur des réformes des systèmes de santé mentale en Nouvelle-Zélande, en Grande Bretagne et en Australie notamment. Au Canada, le rapport Kirby et Keon en 2006 a placé le rétablissement au centre des orientations à mettre en œuvre en santé mentale et a déterminé trois valeurs essentielles à l'établissement de services orientés vers lui : 1) donner à l'individu la liberté de choisir, parmi la gamme de services offerts, ceux qui sont les plus susceptibles d'aider à son rétablissement; 2) prioriser des interventions dans le milieu de vie des personnes; 3) offrir une gamme de services globale et intégrée pouvant s'adapter aux changements que la personne vivra durant son expérience de rétablissement » (7).

Cependant, il est également clair qu'à ce jour, il n'existe pas de *gold standard* pour la mesure du rétablissement, et qu'aucune échelle n'ait été utilisée de manière routinière dans la recherche ou les unités cliniques pendant une période significative (18).

Les quatre échelles qui recouvrent toutes les dimensions du rétablissement définies dans la partie précédente sont l'IMR, l'OOS, la RAS et la MHRS. L'échelle RAS est celle qui présente les meilleures propriétés psychométriques, suivie de l'IMR et de la MARS. Le niveau de facilité d'administration de l'instrument était le plus élevé pour l'IMR, la MHRM et la RAS. Le degré d'implication des patients dans l'élaboration de l'instrument était le plus important pour l'IMR, la MARS et le POP. Bien que l'implication des patients dans l'élaboration de la RAS ne soit pas aussi forte que dans les autres échelles, ses domaines et les items correspondants démontrent des niveaux très élevés de congruence avec les définitions du rétablissement de la santé mentale élaborées par le biais de la mobilisation des patients (19).

Cependant, nous espérons également que cette partie soulèvera la question de l'aspect pratique et de l'utilité de la mesure du rétablissement, et si nous devrions essayer de mesurer quelque chose d'aussi personnel et varié d'une manière aussi standardisée. Par conséquent, il se pourrait que l'établissement d'objectifs individuels en collaboration dans le contexte du rétablissement, ainsi que des révisions collaboratives régulières, constituent peut-être une meilleure approche (18).

Afin de fournir des soins axés sur le rétablissement aux personnes ayant des troubles mentaux graves et complexes, les praticiens doivent impliquer les usagers et établir des relations de confiance au fil du temps, afin de permettre des discussions authentiques et collaboratives sur les points de vue et les objectifs de rétablissement de la personne. Des outils et des interventions spécifiques doivent être mis en place afin de répondre aux problèmes spécifiques de l'individu. Étant donné que certains patients présentent des symptômes ou des problématiques multiples, les interventions complexes requises sont souvent mises en œuvre dans le cadre de programmes de réhabilitation. L'axe de la réhabilitation constitue un cadre important pour guider les praticiens et les aider à organiser et cibler leurs approches (21).

2 : La réhabilitation psychosociale

Dans cette deuxième partie, nous allons dans un premier temps définir le concept de la réhabilitation psychosociale avant de détailler successivement chaque outil utilisé dans la pratique et dont l'efficacité repose sur des preuves.

2.1 Le concept

La réhabilitation psychosociale (RPS) favorise le rétablissement et l'inclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques en améliorant leur connaissance d'elles-mêmes et en renforçant leurs capacités de décision et d'action. L'Organisation mondiale de la santé définit l'*empowerment* comme faisant « référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie (...). La clé de l'*empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » (22). Plusieurs formulations ont été proposées en Français, parmi lesquelles « capacitation », « empouvoirisation », « autonomisation » ou « pouvoir d'agir ». L'*empowerment* se traduit ainsi par la restauration du pouvoir de décider et d'agir (7).

Alors que les traitements psychopharmacologiques visent la réduction et l'expression clinique des troubles psychiques, la RPS vient compléter leur action en renforçant les capacités fonctionnelles des personnes. Le développement de nouvelles capacités leur permet de faire face à des situations qui s'avéraient jusque-là difficiles à appréhender pour elles. Selon Marianne Farkas, la RPS permet d'« optimiser les capacités persistantes d'un sujet et d'atténuer les difficultés résultantes de ses conduites déficitaires ou anormales. Son but est d'améliorer le fonctionnement de la personne afin qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possible ». La RPS s'appuie sur les capacités préservées des personnes, qu'elle renforce afin de leur permettre de franchir les obstacles qui s'opposent à leurs projets. Elle tient compte de la nature et de la complexité de leurs difficultés et de leurs besoins.

Accroître de la sorte le contrôle qu'elles exercent sur leur propre trajectoire, restaure l'estime d'elles-mêmes et leur fournit un regain d'espoir. Cette combinaison fructueuse peut leur permettre d'accéder à une place sociale plus valorisée, de mieux faire valoir leurs prérogatives de citoyen et de définir leur propre avenir.

En favorisant le rétablissement fonctionnel, la RPS a un impact favorable sur le rétablissement personnel, que définit la personne elle-même et qui représente la finalité de toute prise en charge. Ainsi, en prenant en compte de manière prioritaire les déterminants fonctionnels et subjectifs, la RPS exerce une action holistique sur les dimensions du rétablissement.

De plus, l'autodétermination est encouragée à chaque phase de la prise en charge. Une meilleure connaissance d'elle-même et une amélioration de ses capacités avec les outils thérapeutiques de la RPS favorisent la prise de décision éclairée de la personne.

Une formalisation des cinq phases de la RPS est proposée dans le tableau 2 ci-dessous. Lors de la phase d'engagement, la relation que la personne entretient avec ses difficultés et ses besoins est évaluée, et ses éventuelles demandes sont mises en perspective avec ses possibilités d'évaluation et de soin. Cette phase est plus ou moins longue, selon la disponibilité de la personne à la RPS. Le processus peut parfois être interrompu, en l'absence d'un engagement actif dans la démarche d'évaluation. La phase d'évaluation permet à la personne d'identifier ses capacités et ses limitations. Lorsque ces dernières constituent un obstacle à la réussite de son projet, nous pouvons recourir à des soins de RPS pour réduire leur impact en renforçant ses capacités. Ces soins favorisent la réussite des projets concrets que la personne a définis dans le domaine de l'autonomie, de la formation, de l'insertion professionnelle, des relations sociales ou activités de loisirs.

Tableau 3 : Les phases de la réhabilitation psychosociale

Phases	Contenu
Engagement	Créer une relation thérapeutique positive Évaluer la disponibilité à la réhabilitation psychosociale Envisager l'intérêt d'une évaluation standardisée Évoquer des perspectives globales de réhabilitation
Évaluation	Recueil de la satisfaction et des besoins concernant les différents domaines de la vie de la personne Évaluation intégrative multidisciplinaire clinique, cognitive et psychosociale (bien-être mental, estime de soi, qualité de vie, autostigmatisation et satisfaction par rapport aux différents domaines de l'existence) permettant de mettre en évidence les capacités et les limitations
Construction du projet de réhabilitation psychosociale	Définition par la personne de ses objectifs Coconstruction avec les professionnels d'un projet de suivi individualisé (à réviser régulièrement) permettant de tendre vers ces objectifs Identification et planification des interventions thérapeutiques favorables à ce projet (par qui seront-elles réalisées ? quand ? comment ? dans quel but concret ?)
Soins de réhabilitation psychosociale	Renforcement (restauration ou compensation) de la capacité de décision et d'action en s'appuyant sur les outils thérapeutiques de la réhabilitation psychosociale : - psychoéducation - remédiation cognitive - thérapies comportementales et cognitives (entraînement des compétences sociales, affirmation de soi, thérapie cognitive, thérapie d'acceptation et d'engagement, méditation de pleine conscience)
Généralisation-transfert	Utilisation au quotidien des acquis thérapeutiques Liens avec les aidants naturels ou professionnels (secteur médicosocial : SAMSAH, SAVS ; milieu associatif : GEM, clubhouse et associations de droit commun ; dispositifs d'emploi accompagné)

SAMSAH : Service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés ; SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale ; GEM : groupe d'entraide mutuelle.

Source : Franck, Réhabilitation psychosociale, 2020

Concernant l'évaluation intégrative multidisciplinaire, celle-ci permet de mettre en perspective les forces et les limitations, dans le cadre d'une approche centrée sur la personne qui prend en compte ses attentes et son contexte de vie, y incluant ses contraintes sociales et familiales. Elle implique le recours à des échelles psychométriques, qui explorent le fonctionnement psychosocial, l'autonomie quotidienne et le processus de rétablissement, ainsi qu'à des tests cognitifs. Dans le cadre de la RPS, l'évaluation des besoins, des attentes, du fonctionnement psychosocial et des capacités repose sur un recueil effectué par la personne elle-même à travers des échelles auto-évaluatives (12). Des échelles hétéro-évaluatives et des tâches cognitives normées sont également utilisées.

L'évaluation neuropsychologique met en évidence non seulement les déficits cognitifs fréquemment associés aux troubles psychiatriques mais aussi les fonctions préservées. Elle explore les fonctions neurocognitives (attention, mémoire de travail, mémoire à long terme, fonctions exécutives et fonctions visuo-spatiales) et la cognition sociale. La cognition sociale permet de comprendre les autres et d'ajuster son comportement lors des interactions sociales. Etant donné l'impact fonctionnel des troubles cognitifs, ils représentent une cible thérapeutique essentielle.

Un plan de suivi individualisé, s'appuyant sur les résultats de l'évaluation, est ensuite établi. Il met en perspective la situation actuelle, celle qui est souhaitée et les moyens thérapeutiques qui permettront de l'atteindre en surmontant les obstacles consécutifs aux limitations (23).

L'élaboration d'un projet de réinsertion, à travers la démarche de réhabilitation permet au patient d'être acteur de son parcours. En effet, ses compétences sociales, ses performances cognitives, sa motivation et ses capacités d'adaptation sont valorisées pour surmonter ou contourner son handicap psychique ou ses incapacités. Mieux comprendre l'impact de ces facteurs a permis de développer de nouvelles approches thérapeutiques permettant d'améliorer les aptitudes préservées des patients : la psychoéducation, la remédiation cognitive, l'entraînement des compétences sociales et le transfert des acquis dans la vie quotidienne. Du fait du caractère plurifactoriel du retentissement fonctionnel, la prise en charge de chaque patient combine l'utilisation de plusieurs de ces outils de soin (7).

2.2 Les outils de la RPS et les niveaux de preuve

Les interventions psychosociales les plus décrites dans la littérature et dont l'efficacité a été démontrée sont la remédiation cognitive, la psychoéducation, les thérapies comportementales et cognitives et l'entraînement des compétences sociales, qui vont être successivement considérées. Ces interventions psychosociales basées sur des preuves (*evidence-based practices*) ont comme point commun de développer les compétences des personnes, afin de leur permettre de faire face activement à la maladie, à ses symptômes et à ses conséquences (7). Nous aborderons également la notion de case management et les actions d'intégration à la vie sociale que sont l'insertion professionnelle via le programme IPS et l'hébergement.

2.2.1 La remédiation cognitive

Elle se définit comme une intervention thérapeutique impliquant un entraînement, destinée à améliorer les processus cognitifs (attention, mémoire, fonctions exécutives, cognition sociale et métacognition), de telle manière que les bénéfices se maintiennent dans la durée et se

généralisent à la vie quotidienne (7). La remédiation cognitive (RC) a pour objectif de limiter l'impact des altérations cognitives. De telles altérations sont fréquemment associées aux troubles psychiques sévères. Elles sont hétérogènes, chaque patient présentant un profil de dégradation et de préservation de ses compétences qui lui est propre. La neurocognition et la cognition sociale peuvent être affectées. En ce qui concerne la neurocognition, quatre patients sur cinq dans la schizophrénie présentent une altération des performances selon les normes établies pour la population générale. Les patients qui restent au-dessus du seuil de normalité accusent généralement une perte par rapport au fonctionnement prémorbide. Non spécifiques, les altérations cognitives ne sont pas prises en compte pour établir un diagnostic nosographique. Il est néanmoins crucial de les identifier et de les quantifier car elles contribuent fortement au pronostic fonctionnel.

La RC permet de pallier les conséquences des altérations cognitives en s'appuyant sur l'utilisation de tâches rééducatives destinées à compléter l'action des médicaments psychotropes et de la psychothérapie. Les programmes de RC sont mis en œuvre dans le cadre d'un projet de soin individualisé associant le plus souvent d'autres outils de réhabilitation qui permettent de favoriser la réinsertion sociale et/ou professionnelle du patient. L'objectif de la RC n'est pas l'amélioration des performances cognitives en tant que tel, mais la réussite de projets concrets dans le domaine social ou professionnel à laquelle cette amélioration peut contribuer. En effet, selon la revue de Amado (2021), sept années après RC (2009-2017), un pourcentage significatif (57 %) de patients exercent une activité professionnelle en milieu ordinaire ou ont repris des études, en référence au statut avant RC (30 %). De plus, environ 64 % des patients vivaient dans un logement indépendant après RC (24).

L'amélioration du fonctionnement cognitif procuré par la RC implique soit un entraînement des processus altérés, soit un renforcement des processus préservés destiné à compenser les déficits. L'expression « remédiation cognitive » se rapporte généralement à cette deuxième option, c'est-à-dire une approche compensatrice. Au total, il s'agit de composer avec des difficultés afin de diminuer leur impact et de permettre à la personne d'appréhender de manière optimale les situations auxquelles elle doit faire face, malgré ses limitations (12).

Des travaux de grande ampleur et des méta-analyses ont confirmé l'efficacité de la RC pour la prise en charge des troubles neurocognitifs :

- Une première méta-analyse de McGurk et Mueser de 2007 suggère que la RC a un effet significatif de manière modérée sur la cognition et le fonctionnement social, ainsi qu'un effet de faible amplitude sur les symptômes psychiatriques.
- Une méta-analyse plus récente de Wykes en 2011 confirme ces résultats et souligne que l'impact de la RC, notamment en termes de fonctionnement social, est d'autant plus important qu'elle est associée à d'autres techniques de réhabilitation et qu'elle comprend un apprentissage de stratégies qui favorise le transfert.
- Une autre revue de la littérature de Medalia et Saperstein en 2013, a confirmé l'intérêt d'intégrer la RC à d'autres mesures de réhabilitation (telles que la psychoéducation et le soutien à l'emploi) et a montré l'importance de favoriser le transfert de bénéfices grâce à des mises en situation.
- Plusieurs travaux ont également montré que la RC avait un effet positif sur l'aptitude à l'emploi en termes de nombres d'heures travaillées et de la capacité à conserver ce travail (7).
- Une méta-analyse récente de Vita et al. en 2021 confirme l'efficacité de la RC sur la cognition et le fonctionnement. Les auteurs ajoutent que les conditions de cette efficacité reposent sur des thérapeutes actifs et formés, le développement de stratégies cognitives structurées et l'intégration avec d'autres outils de réhabilitation. Les patients avec peu d'années d'éducation, un QI faible pré-morbide et des symptômes de référence plus sévères émergent comme des candidats idéaux (25).

2.2.2 La psychoéducation

La psychoéducation est un traitement non pharmacologique défini comme une intervention structurée transmettant des informations didactiques sur la maladie, ses traitements mais également les aspects émotionnels dans le but d'aider les participants (patients ou familles) à faire face à la maladie (7). Elle a été développée pour répondre aux troubles de l'insight et à leurs conséquences, en particulier la mauvaise compréhension de la maladie par les patients et leurs proches, et les difficultés relationnelles qui s'ensuivent.

La psychoéducation est dispensée sous forme de prises en charge individuelles ou groupales. Elle comprend deux versants complémentaires, l'un étant destiné aux personnes concernées par les troubles et l'autre à leurs proches. Le premier d'entre eux a pour enjeux de permettre

une meilleure appropriation de la maladie (en particulier de ses manifestations, des signes de rechute et de la possibilité de se rétablir) et des troubles associés (dont les troubles cognitifs) par les patients et de leur permettre de s'investir plus activement dans leur traitement (avec pour corollaire une amélioration de l'observance). Le versant consacré aux familles a pour objectif d'améliorer la compréhension et l'acceptation des troubles et de réduire l'expression d'émotions négatives.

La psychoéducation implique l'appropriation de connaissances et de savoir-faire par le patient et par sa famille, afin d'améliorer l'adhésion au traitement et faciliter le rétablissement. Elle permet l'acquisition de notions théoriques et la compréhension des troubles et du traitement, mais elle ne se limite pas à un apprentissage progressif. En effet, une simple assimilation de connaissances ne suffirait pas à produire un changement ; il est indispensable que les patients et leurs familles interrogent également leur propre relation à la maladie et au traitement, et la fasse évoluer. Par ailleurs, le contenu de la psychoéducation n'est pas neutre d'un point de vue affectif puisqu'il concerne au premier chef les personnes auxquelles il est destiné. La psychoéducation implique ainsi trois dimensions : une dimension pédagogique (acquisition de connaissances), une dimension psychologique (acceptation de la maladie et renoncements) et une dimension comportementale et cognitive (restauration des compétences et mobilisation des ressources).

La psychoéducation place le patient en position d'acteur et l'aide à surmonter son sentiment d'impuissance face à des phénomènes dont il n'a, jusque-là, pas la maîtrise et qu'il ne peut comprendre. Les principales thématiques prises en compte sont : le rôle des facteurs biologiques, les symptômes, les manifestations de la rechute, les modalités thérapeutiques et les comorbidités addictives.

Elle est proposée à des groupes de six à dix participants, animés par un pair-aidant (auquel son savoir expérientiel confère une forte légitimité et une possibilité d'identification pour les patients) et un professionnel de santé mentale pouvant être un infirmier, un ergothérapeute ou un psychologue. La durée d'un programme est généralement d'une dizaine de séances d'une heure et demie chacune. L'ambiance des groupes est ouverte, participative et égalitaire, afin de favoriser le partage d'expérience et l'entraide.

S'appuyant sur des supports explicites rédigés en langage courant, la psychoéducation permet l'élaboration de représentations de la maladie partagées par les professionnels de santé et leurs patients. Les professionnels les conduisent, à s'approprier leurs troubles en les renvoyant à leur propre expérience et en leur permettant d'appréhender avec plus de distance leur vécu. Ils apportent une vision certes positive, mais réaliste, de la maladie fondée sur la possibilité d'un rétablissement.

Le choix du support de psychoéducation tient compte des caractéristiques et des besoins du groupe. Son contenu doit être en adéquation avec l'âge des participants, leur niveau d'insight et le stade de rétablissement auxquels ils sont parvenus. Il est plus éthique et efficace de s'intéresser au récit et aux interprétations personnelles des patients en les respectant et en les conduisant à en douter, et à intégrer progressivement des notions objectives dans la vision de leurs difficultés (12).

De nombreuses études ont été publiées sur les effets de la psychoéducation (7) :

- Une première méta-analyse de Lincoln et al publiée en 2007 a montré qu'indépendamment de la modalité avec ou sans famille, la psychoéducation montre un effet modéré sur la rechute et la réhospitalisation (significatif jusqu'à 12 mois) ; et un effet modéré sur la connaissance de la maladie à la fin de la prise en charge. Avec un programme à destination des familles, la psychoéducation est plus efficace sur la diminution des symptômes à la fin du traitement et sur les rechutes de 7 à 12 mois après prise en charge.
- Une autre méta-analyse de Xia et al publiée en 2011 a montré que la psychoéducation améliore l'observance médicamenteuse, en comparaison au traitement habituel, et qu'elle réduit les taux de rechute et de réhospitalisation sur le court terme (période de 6 mois).

La famille est à l'heure actuelle perçue comme un allié important dans la prise en charge de leurs proches. La psychoéducation familiale travaille avec la famille afin de lui apprendre à mieux utiliser ses ressources, à alléger sa souffrance et à davantage collaborer avec la personne malade. Elle informe la famille et leurs proches sur la nature du trouble, les symptômes et le diagnostic afin qu'ils puissent distinguer les comportements associés au trouble. Cette intervention met en exergue le fait que la psychose peut être exacerbée par le

stress ou la consommation de substances. L'effet des différents traitements, pharmacologiques et psychosociaux est également abordé. Les programmes destinés aux familles couvrent aussi l'identification des symptômes « signaux », annonçant une rechute et les stratégies d'intervention utiles aux proches. Afin de réduire l'impact des émotions négatives exprimées, des stratégies d'adaptation, un entraînement à la communication et à la résolution de problèmes sont également proposés.

Plusieurs modalités sont envisageables :

- Psychoéducation unifamiliale : une seule famille incluant les proches significatifs, en présence ou en absence de la personne souffrant d'un trouble mental.
- Psychoéducation multifamiliale : plusieurs familles incluant les proches significatifs en présence ou non de la personne souffrant d'un trouble mental. Ce format présente un avantage évident avec un partage des compétences et un soutien de la part des pairs.

Plusieurs travaux de grande ampleur ont confirmé l'efficacité de l'approche psychoéducative familiale :

- L'étude longitudinale contrôlée de Pitschel-Walz et al. en 2006 montre que le taux d'hospitalisation était significativement réduit dans le groupe psychoéducation et l'observance du traitement meilleure. A 7 ans, le taux de réhospitalisation est de 54 % pour le groupe psychoéducation contre 88 % pour le groupe témoin.
- Une méta-analyse de Pitschel-Walz et al. en 2001 montre que le taux de rechute peut être réduit de 20 %.
- Une méta-analyse de Pharoah et al. en 2010 confirme ces résultats et montre que les interventions familiales diminuent la fréquence des rechutes jusqu'à deux ans et le nombre d'hospitalisations. Elles augmentent également l'observance médicamenteuse, la connaissance de la maladie chez la famille, diminuent le fardeau familial et améliorent les capacités sociales.

La psychoéducation des familles est une intervention particulièrement efficace : l'amplitude de son effet sur la prévention de la rechute est proche de celle des traitements. Elle bénéficie d'un haut niveau de preuve ainsi que d'une rentabilité économique avérée (7).

2.2.3 L'entraînement des compétences sociales

Les habiletés sociales peuvent se définir comme « les comportements verbaux et non verbaux résultant de processus cognitifs et affectifs qui permettent de s'ajuster à la vie dans la communauté. C'est l'ensemble des capacités spécifiques qui nous permettent de répondre à une situation sociale de façon compétente ». Actuellement les habiletés sociales sont conceptualisées sous la forme de traitement de l'information en 3 domaines :

- Les habiletés réceptives qui font référence à la capacité d'identifier et de comprendre les paramètres importants d'une situation sociale.
- Les habiletés décisionnelles qui se rapportent à la capacité de choisir une réponse appropriée à la situation sociale rencontrée, d'être capable de s'adapter.
- Les habiletés comportementales qui sont les différents éléments verbaux et non verbaux de la réponse choisie (posture, expressions faciales, ton ou volume de la voix et contenu de la réponse).

Les patients souffrant de schizophrénie présentent fréquemment des déficits dans le domaine des habiletés sociales, entravant leur insertion et leur fonctionnement dans la communauté. Ces déficits conduisent les patients à être mal à l'aise dans une conversation, à être dans l'incapacité d'établir et de maintenir des relations à autrui. Un travail sur les habiletés sociales est destiné à renforcer les capacités d'adaptation au stress et donc à compenser en partie la vulnérabilité spécifique des patients souffrant de schizophrénie.

L'entraînement aux habiletés sociales (EHS) a pour objectif de redonner aux patients la possibilité d'échanges sociaux fructueux et adaptés. L'EHS se propose d'apprendre aux patients à faire face aux situations interpersonnelles de la vie courante et à sortir de l'isolement en s'appropriant les moyens nécessaires à la création de liens sociaux. L'EHS cherche à diminuer leur manque de savoir-faire social, leur absence de confiance en eux et leur défaut de conscience de certaines conséquences sociales de leur comportement. C'est une technique comportementale surtout groupale (entre 6 à 12 patients) qui a souvent lieu dans une salle munie d'un système vidéo afin de compenser les déficits attentionnels.

De nombreux essais contrôlés sur l'EHS ont montré que les patients souffrant de schizophrénie pouvaient apprendre une grande variété d'habiletés et que les acquisitions sont en général encore présentes après deux ans.

Plusieurs méta-analyses vont dans le sens de l'efficacité de l'EHS :

- Pfammater et al. en 2006 ont trouvé des effets positifs de l'EHS sur les acquisitions de compétences sociales et sur le fonctionnement social.
- Mueser et al. en 2004 ont montré un effet positif sur les habiletés sociales et quotidiennes, le fonctionnement dans la communauté et les symptômes négatifs. Ils retrouvent, de plus, un effet léger positif sur les rechutes.
- Turner et al. en 2018 démontrent l'efficacité de l'EHS sur les symptômes négatifs, efficacité similaire aux résultats reportés pour la thérapie cognitivo-comportementale concernant les symptômes positifs. Ils soulignent cependant, que contrairement à la thérapie cognitivo-comportementale, l'EHS est peu recommandée en routine dans les guidelines de RPS (26).

Malgré ces études encourageantes, un certain nombre de résultats indique qu'il n'est pas toujours aisé pour les habiletés entraînées en séance d'être généralisées à la vie quotidienne. Pour cela, des techniques de transfert doivent être utilisées plus fréquemment intégrant l'importance des tâches à domicile et fournissant la possibilité de travailler dans un contexte proche des situations naturelles.

Les données de la littérature invitent à recommander cette intervention, qui présente l'intérêt d'avoir un effet positif sur la symptomatologie négative. De plus, l'articulation de l'EHS avec d'autres traitements psychosociaux tels que la RC a prouvé son efficacité et plusieurs programmes de remédiation cognitive comprennent un entraînement des habiletés sociales (7).

2.2.4 Les thérapies comportementales et cognitives

Les thérapies cognitives et comportementales (TCC) se sont développées dans le champ de la psychose comme une prise en charge adjuvante à la chimiothérapie. En effet, une proportion importante de patients (entre 30 et 40%) n'obtient qu'une rémission partielle, et présentent

une persistance de symptômes psychotiques. Les TCC se proposent à travers des techniques structurées, d'aider les patients souffrant de schizophrénie à faire face (*coping*) aux symptômes psychotiques qui ne sont pas contrôlés par la médication. Elles ont comme objectif de diminuer l'intensité et la sévérité des symptômes.

Dans la psychose, les TCC reposent sur différents modèles cognitifs. Ceux-ci expliquent comment les symptômes psychotiques peuvent être favorisés par des mécanismes psychologiques. En effet, la construction d'idées délirantes pourrait être favorisée, d'après la littérature, par la présence de divers biais cognitifs comme les tendances suivantes : sauter à des conclusions hâtives, sur-attribuer les événements négatifs comme extérieurs à soi, et voir une menace dans des contextes neutres. Ces biais pourraient ainsi être modifiés par une approche psychothérapeutique. Des croyances, source de « souffrance », sont fréquemment associées à ces symptômes psychotiques. La thérapie cognitive va essayer de les modifier en faisant prendre conscience aux patients des conséquences comportementales et affectives qu'elles peuvent avoir. Elle va tenter d'amener le patient à produire des hypothèses alternatives.

Le travail thérapeutique s'organise autour de plusieurs étapes. Tout d'abord, l'installation d'une alliance thérapeutique la plus forte possible entre le patient et le thérapeute : elle sera une condition essentielle de succès. Ensuite, une période d'évaluation fonctionnelle des symptômes permettant ainsi la détermination des buts de la thérapie. Enfin un travail sur les hallucinations, les idées délirantes et les croyances qui y sont associées.

Différentes techniques cognitives sont utilisées dans ce type de prise en charge : l'éducation au sujet de la maladie, la normalisation des symptômes psychotiques, l'enseignement de techniques pour gérer les symptômes, la remise en question des preuves qui sous-tendent les croyances et l'engagement dans des tests de réalité. Dans ces techniques cognitives, les stratégies d'éducation et de normalisation consistent à expliquer au patient que les phénomènes psychotiques se situent sur un continuum du normal au pathologique, et que, dans certaines conditions naturelles comme la privation de sommeil ou l'altitude, des expériences anormales, analogues aux symptômes psychotiques peuvent survenir. Le thérapeute explique alors, que dans la schizophrénie, des conditions de stress normales peuvent provoquer l'apparition de symptômes en raison d'une vulnérabilité plus importante chez un individu. La compréhension de ces éléments permet aux patients de parler plus

librement de leurs symptômes. Ce type de travail ne peut se réaliser que si un esprit de collaboration et une alliance thérapeutique forte se sont installés.

Les TCC individuelles sont généralement réalisées sur des durées moyennes de 4 à 6 mois autour d'une vingtaine de séances. Elles sont proposées, la plupart du temps, à des patients ayant des symptômes résiduels. Il existe également des modules de TCC en groupe qui ont été créés afin de faciliter la normalisation et l'échange de stratégies d'adaptation entre participants.

Concernant l'efficacité des TCC, une majorité de ces travaux arrive à des conclusions similaires : les TCC sont efficaces sur la réduction des symptômes positifs et sur l'amélioration du fonctionnement social. Plusieurs ont précisé que les effets sont durables dans le temps (> 1an). Plusieurs travaux publiés en 2014, semblent étayer également l'efficacité des TCC sur la diminution de la symptomatologie positive avec des tailles d'effet globalement moyennes. Les travaux plus anciens trouvaient des tailles d'effet supérieures, et avaient tendance à surévaluer ces effets du fait d'un manque de rigueur scientifique. L'efficacité des TCC sur la symptomatologie négative semble avoir été sur-évaluée également pour finalement n'être que négligeable (7).

Concernant les études récentes :

- Laws et al. en 2018 publient une méta-analyse où 27 essais contrôlés randomisés évaluant l'efficacité des TCC sur le fonctionnement versus un groupe contrôle de tout type sont analysés. Ils montrent un faible effet thérapeutique des TCC sur le fonctionnement, effet qui n'est pas évident au suivi (27).
- Une méta-analyse de Wood et al. en 2020 souligne un effet faible des TCC concernant l'amélioration des symptômes positifs, négatifs et du fonctionnement chez des patients psychotiques hospitalisés (28).

2.2.5 Le soutien à l'emploi

Il est très largement admis que l'exercice d'une activité professionnelle est un des facteurs contribuant le plus efficacement au rétablissement des personnes ayant un handicap psychique. En effet, en premier lieu, le travail confère une identité sociale de professionnelle qui aide la personne à se départir de l'identité stigmatisante de « malade mental » et contribue au processus de redéfinition de soi. Le travail salarié offre ensuite l'opportunité d'une reconnaissance sociale, contribuant au sentiment d'inclusion sociale et d'appartenance à un collectif, et plus spécifiquement l'opportunité d'être reconnu pour ses compétences, ses capacités, et sa contribution aux tâches collectives, sphère de reconnaissance qui s'avère à la base de l'estime de soi. Enfin, l'exercice professionnel contribue au sentiment d'efficacité ce qui contribue à restaurer la confiance en soi et le sentiment de retrouver un certain contrôle sur sa vie, voire sur son devenir. Dans la mesure où il est perçu comme un moyen d'autonomisation, voire d'émancipation, le travail contribue au processus de rétablissement, de même qu'en contribuant au sentiment d'identité indépendante et d'estime de soi.

Nombre d'études convergent pour souligner que la grande majorité des personnes vivant avec des troubles mentaux graves souhaiteraient exercer un travail en dépit de leur doute de pouvoir accéder à l'emploi ; et il a été montré que les personnes qui exercent un emploi en milieu ordinaire ont une meilleure qualité de vie et un bon niveau de satisfaction de leur situation, que les personnes qui ont des activités autres, non rémunérées.

Un type de pratique dite « d'emploi accompagné » ou de « soutien à l'emploi » s'est imposé comme le plus efficace : toutes les études comparatives lui reconnaissent un taux d'insertion en milieu ordinaire de travail au moins deux fois supérieur à celui obtenu par les pratiques traditionnelles d'aide à la réinsertion pour ces personnes (29), (30). Ces programmes « d'emploi accompagné » s'opposent par divers aspects aux pratiques traditionnelles de réinsertion. Alors que ces dernières reposent sur la progressivité et le réentraînement préalables à l'insertion en milieu ordinaire de travail, selon le principe « *Train and place* », l'approche alternative repose sur le renversement de ce principe, qui devient « *Place and train* » : insérer d'abord, puis former et soutenir dans le cadre de l'activité de travail. Il s'agit donc d'insérer au plus vite les personnes en milieu ordinaire de travail, sans étapes préparatoires qui tendent à différer indéfiniment la réinsertion professionnelle réelle, mais d'assurer ensuite, sur le long terme, un réel soutien dans l'activité de travail (7).

Le modèle IPS (*individual placement and support*) constitue le programme d'emploi accompagné conçu pour les personnes ayant des troubles mentaux le plus standardisé, le plus étudié, et considéré comme le plus efficace. Il a été conçu en 1993 par Becker et Drake, et est défini par 8 principes qui doivent guider sa mise en œuvre :

- Intégration : emploi en milieu ordinaire
- Efficacité : recherche rapide d'un emploi
- *Empowerment* : prise de décision partagée et priorité aux préférences de la personne
- Zéro exclusion : participation de toute personne qui le souhaite
- Disponibilité : soutien sans limite de durée
- Coordination : articulation entre les services de soins et l'accompagnement vers le travail
- Information : assistance personnalisée concernant les avantages sociaux, les enjeux et l'impact d'un retour à l'emploi
- Réseau : développement d'un réseau d'employeurs fondé sur les préférences de la personne

Concernant l'efficacité de ce modèle, Crowther & al. en 2001 se fondent sur 18 essais randomisés contrôlés pour confirmer que l'emploi accompagné permet d'obtenir de meilleurs taux d'insertion après 18 mois de suivi (34% contre 12% avec les pratiques de préparation au retour à l'emploi). Une méta-analyse de Bond et al. (2008) portant sur le programme IPS démontre un taux d'insertion moyen en milieu ordinaire d'environ 60% sur une période de suivi de 18 mois en moyenne, alors qu'il n'est que de 23% avec les autres méthodes d'accompagnement (7). Une étude de Evensen et al. en 2017, analysant le taux d'insertion en milieu ordinaire à deux ans de suivi d'un programme de soutien à l'emploi associant remédiation ou TCC en Norvège, montre un taux de réinsertion de 21 % ainsi que des améliorations sur le plan du fonctionnement global, de l'estime de soi et de la dépression pendant le programme (31).

2.2.6 L'hébergement

Les différentes études sur les personnes sans domicile ont établi qu'environ 2/3 présentent des troubles psychiatriques et/ou des abus de substances. Au-delà de l'absence de domicile,

d'autres problèmes se posent ; notamment de la charge qui incombe aux familles et aussi de l'intégration dans la communauté qui apparaît comme liée aux caractéristiques du logement.

L'intégration dans la communauté a été décomposée en 1996 par Aubry et Myner en 3 dimensions :

- intégration physique : participation à des activités ou des services à l'extérieur de chez lui
- intégration sociale : interaction avec son voisinage
- intégration psychologique : avoir un sentiment d'être membre de la communauté

Les personnes ayant un handicap psychique rapportent une intégration physique et psychologique similaires à celles de leurs voisins mais une intégration sociale moindre.

En matière d'hébergement, la plupart des études sont convergentes pour soutenir le développement d'une diversité et d'un continuum de ressources d'hébergement pouvant couvrir la réponse aux besoins et aux préférences des personnes pour autant qu'elles soient adaptées à leur possibilité d'y accéder.

Les caractéristiques d'un hébergement de qualité, quel que soit son type sont : son implantation dans la communauté, l'assurance du respect de l'intimité de la personne, la réponse à un nombre restreint de résidents, la prise en compte des choix et du pouvoir de décision des résidents et l'assurance d'une stabilité résidentielle.

Dans les années 90, le concept d'hébergement accompagné (*supported housing*) apparaît en santé mentale. Il s'agit d'un concept de logement indépendant qui avait été développé pour des personnes ayant des handicaps physiques ou développementaux. Dans ce cas, les soins et l'hébergement peuvent être fonctionnellement séparés. Ce modèle vise à offrir en première intention à la personne le type d'hébergement qu'il souhaite tout en soutenant l'acquisition des compétences nécessaires à son autonomie (*Housing first*). Comme le souligne Fleury, « ce modèle part du principe que les compétences sont plus facilement intégrables si les usagers sont mis directement en situation d'apprentissage ». De façon paradoxale, il a été montré que dans le cadre de ce modèle, une fois le logement acquis, les soignants peuvent plus se centrer sur d'autres enjeux (et notamment les traitements).

Les arguments de preuve en faveur d'un effet des mesures de « *Housing first* » sont clairs, avec un effet démontré un à deux ans après l'entrée dans le programme. Ont été démontrés un effet sur la stabilité résidentielle, sur le fonctionnement, sur la qualité de vie, sur la réduction

de l'utilisation des soins d'urgence et hospitaliers ainsi que sur la baisse des procédures judiciaires. La satisfaction des usagers est également documentée. D'autres effets sont controversés comme l'augmentation de la consommation d'alcool et de substances. Des progrès restent à faire pour l'intégration dans la communauté. En effet, une étude de Yanos et al. en 2012, comparant un groupe de personnes impliquées dans un hébergement accompagné et un groupe de personnes vivant de façon indépendante, témoigne de niveaux similaires en termes d'intégration psychologique mais de niveaux inférieurs pour les intégrations physiques, sociales et citoyennes dans le premier groupe (7).

2.2.7 Le case management

Le case management permet la coordination des soins et des accompagnements par un professionnel de santé mentale spécifiquement formé. Il favorise la continuité des soins et facilite l'accès à différentes prestations favorables au bien-être et à la stabilité clinique du patient, dans le cadre d'un travail de réseau.

Après une évaluation des besoins de la personne, il s'appuie sur le développement d'un plan de soin, la mise en place d'accès aux différentes composantes du soin et l'évaluation continue des besoins de la personne. La défense des intérêts du patient et l'*empowerment* sont des valeurs centrales dans le case management.

Le case management s'inscrit dans des modèles formalisés tels que le suivi intensif dans le milieu, ACT (*assertive community treatment*) ou le suivi intensif dans le milieu flexible, FACT (*flexible assertive community treatment*) qui vont être abordés ci-dessous (12).

Le modèle de traitement communautaire assertif (ACT) a été développé en 1998 par Stein et Santos pour répondre au problème en lien avec la désinstitutionalisation. En effet, le traitement de la schizophrénie passe de l'hôpital à la communauté et de nombreux centres de santé mentale émergent. Cependant, de nombreux patients n'avaient pas accès à ces services et étaient sujets à des rechutes, des crises fréquentes et des réhospitalisations.

L'ACT repose sur le principe que si les patients n'accédaient pas d'eux-mêmes à un traitement communautaire, ces services leur seraient apportés dans leur milieu de vie naturel. Le modèle ACT diffère de la gestion de cas habituelle et des autres types de services en psychiatrie par une plus grande intensité de personnel (ratio de 1 clinicien pour 10 patients, contre 1 pour 30

ou plus dans la gestion de cas standard), la prestation de la plupart des services dans la communauté, le partage de la charge de travail entre les cliniciens pour réduire l'épuisement professionnel et la couverture à temps plein par l'équipe ACT, y compris en cas d'urgence. Les équipes ACT sont interdisciplinaires et s'occupent généralement de 50 à 150 patients.

Un large éventail de services est fourni, y compris la gestion des médicaments, le soutien pratique (par exemple, trouver un logement, payer les factures) et la réhabilitation. L'ACT est une méthode alternative afin de fournir des services à des patients qui n'en bénéficieraient pas autrement, plutôt qu'un modèle de réhabilitation en tant que tel.

Les études ont montré que l'ACT est efficace pour stabiliser le logement dans la communauté, réduire les hospitalisations et le nombre de sans-abri, et qu'il produit des réductions modestes des symptômes. Les analyses économiques suggèrent que l'ACT est rentable en raison de ses effets principaux sur la réduction des hospitalisations coûteuses (10).

Plus récemment, de nouvelles organisations ont été promues, dont l'objectif est de répondre aux limites rencontrées avec l'organisation de type ACT. La principale limite de cette dernière organisation est de ne répondre qu'aux moments du parcours les plus sévères (patients instables à haut risque d'hospitalisation non programmées ou d'institutionnalisation) et de ne pas recouvrir les moments dits de stabilité, délégués à une autre équipe.

Le *Flexible assertive Community Treatment* ou FACT a été pour la première fois décrit en 2007 (32). Il s'adresse à tous les temps du parcours de santé et assure le suivi intensif et le suivi courant. Il consiste en des soins délivrés au sein d'une équipe unique multidisciplinaire qui propose des soins flexibles en fonction de l'intensité de soin nécessaire, c'est-à-dire une gestion individuelle de cas pour les patients actuellement stables et pour les patients instables. Tous les patients ont un case manager qui assure la continuité du suivi, des visites à domicile pour des soins « extensifs » pour les patients « actuellement stables » et un suivi intensif pour les patients qui ont des besoins actuels accrus. Dans ce dernier cas, les soins incluent des réunions quotidiennes de l'équipe.

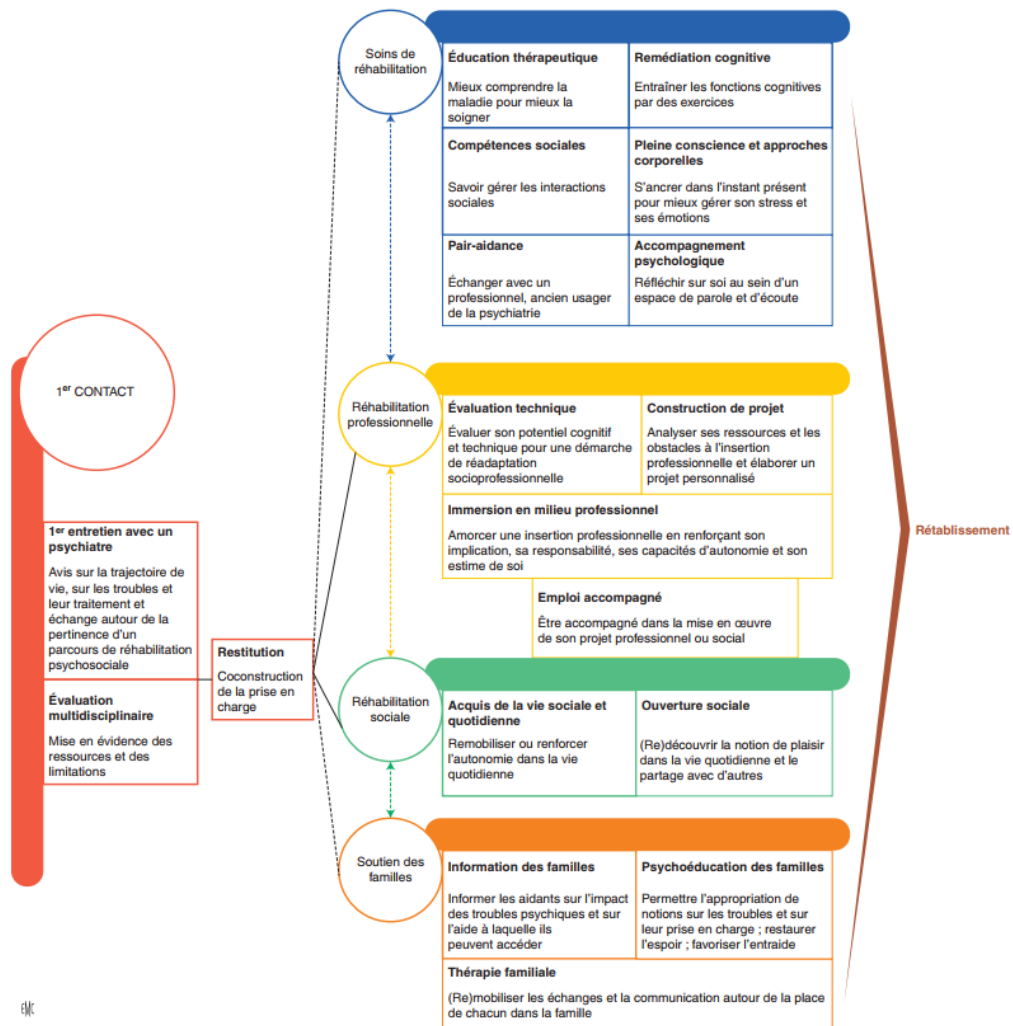
Une publication de Nutger et al. en 2015 (33) fait état d'une évaluation « avant / après » de l'implantation d'un programme FACT par une équipe néerlandaise. Les données montrent une amélioration significative de l'observance, des besoins de soins non remplis et de la qualité de vie, un pourcentage de rémission augmenté de 9% ainsi qu'un nombre d'admissions, de jours

d'hospitalisation et de contacts avec les soignants en baisse globalement. Les auteurs concluent que FACT apporte bien des soins flexibles qui répondent aux besoins des patients.

Une étude récente de Nielsen et al. en 2020 évalue les effets de FACT en comparaison à ACT ou aux traitements standards par les équipes mentales de proximité. Les auteurs montrent que les patients traités selon le modèle FACT avaient été admis moins souvent que les patients des groupes contrôle, mais qu'il n'y avait pas de différence significative concernant le nombre total de jours d'hospitalisation. Les études futures devraient également évaluer l'engagement des patients dans ce programme et les coûts et bénéfices relatifs de FACT (34).

Dans la figure 1 ci-dessous est présenté le parcours de la réhabilitation psychosociale avec les différentes étapes, de l'évaluation à la mise en place des outils variés détaillés précédemment, permettant de rendre accessible le rétablissement chez les patients souffrant de schizophrénie.

Figure 1 : Parcours de réhabilitation psychosociale



Source : Franck et Todoroff, Réhabilitation psychosociale, 2020

Il est reconnu que la réduction des symptômes n'indique pas une prise en charge réussie de toutes les facettes considérées comme importantes par les patients dans leur vie, et que la qualité de vie peut apporter des informations complémentaires aux évaluations cliniques traditionnelles. De plus, les mesures de la qualité de vie sont considérées comme importantes dans l'évaluation de la progression de la maladie, des options thérapeutiques et de la gestion des soins prodigués aux patients atteints de schizophrénie (35).

3 : La qualité de vie

Dans cette partie nous étudierons tout d'abord la définition de la qualité de vie et les différents concepts abordés dans la littérature, puis nous analyserons les échelles d'évaluation avant d'examiner les liens avec les outils de la réhabilitation psychosociale.

3.1 Définition et concepts

La qualité de vie (QDV) s'est imposée comme un concept et un objectif important pour la recherche et la pratique dans les domaines de la santé et de la médecine. Traditionnellement, les résultats biomédicaux et non les résultats en matière de QDV ont été les principaux critères d'évaluation de la recherche médicale et sanitaire. Cependant, au cours des dernières décennies, davantage de recherches se sont concentrées sur la QDV des patients et l'utilisation d'outils d'évaluation de la QDV a proportionnellement augmenté. Il est important de comprendre les déterminants de la QDV pour affiner le traitement des symptômes, les prises en charge et la qualité de la réhabilitation des patients. La QDV est également utilisée pour identifier l'éventail des situations problématiques qui peuvent affecter les patients. Ce type d'information peut être communiqué aux futurs patients afin de les aider à anticiper et à comprendre les conséquences de leur maladie et de son traitement (36).

Malgré l'importance de la QDV dans le domaine de la santé, le débat conceptuel et méthodologique sur sa signification et sur ce qu'elle convient de mesurer se poursuit. Il n'existe pas de définition universelle de la QDV, cependant, l'Organisation mondiale de la Santé en donne une définition en 1994, qui reste la plus utilisée à ce jour : « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (36).

Une étape constructive pour affiner le concept et en définir les limites a été la qualification de la QDV dans le domaine médical comme « qualité de vie liée à la santé » (37).

Celle-ci est souvent décrite comme un « terme désignant les aspects de la qualité de vie liés à la santé, généralement considéré comme reflétant l'impact de la maladie et du traitement sur

le handicap et le fonctionnement quotidien. Il a également été considéré comme reflétant l'impact de la santé perçue sur la capacité d'un individu à mener une vie satisfaisante. Cependant, plus spécifiquement, la qualité de vie liée à la santé est une mesure de la valeur attribuée à la durée de la vie telle qu'elle est modifiée par les déficiences, les états fonctionnels, les perceptions et les possibilités, sous l'influence de la maladie, des blessures, du traitement et de la politique » (36).

Un certain nombre d'études ont adhéré au modèle original de la QDV en tant que concept subjectif, en demandant aux patients de s'exprimer sur leur propre QDV. D'autres études ont continué à s'appuyer principalement sur des mesures objectives telles que la qualité du logement, la suffisance économique, l'emploi, la quantité et la qualité des relations. Le défi est donc de savoir comment concilier ces deux dimensions : maintenir la nature subjective de la QDV avec la quête de l'objectivité. Il est possible que l'on ne parvienne jamais à un accord sur une définition unique de la QDV. Plusieurs définitions peuvent être préférables, ce qui permettrait d'enrichir le concept et d'en élargir les dimensions (37).

Historiquement, la notion de QDV dans la schizophrénie est née en réponse aux préoccupations croissantes concernant le statut des « malades mentaux chroniques » au sein de la communauté dans les années 1960. Il n'est donc pas surprenant que la conceptualisation initiale de la QDV ait mis l'accent sur des questions telles que la sécurité personnelle, la pauvreté et le soutien psychosocial, qui sont, par essence, les besoins identifiés des patients psychiatriques au sein de la communauté. Il est clair qu'une pathologie chronique telle que la schizophrénie est multidimensionnelle et affecte plusieurs domaines de fonctionnement, notamment la pensée, l'affect, la volition et la cognition. De même, le traitement de la schizophrénie est multimodal. Bien que les interventions pharmacologiques constituent la pierre angulaire de la prise en charge, des mesures supplémentaires telles que le soutien psychosocial et financier et la réhabilitation sont également nécessaires. Par conséquent, tant la maladie que le traitement peuvent affecter l'état fonctionnel de la personne et son niveau de satisfaction à l'égard de la QDV (37).

Toute notion appropriée de la QDV doit donc tenir compte de la multiplicité des facteurs qui ont un impact significatif sur la QDV et sa mesure. Les modèles conceptuels sont importants

non seulement pour définir les limites du concept mais ils contribuent également à l'élaboration d'outils de mesure appropriés (37).

En examinant la littérature récente, nous avons constaté que le développement de nouveaux modèles conceptuels continue à faire défaut et qu'il y a encore moins de recherches sur les fondements théoriques des concepts de QDV. De plus, les concepts antérieurs qui semblaient prometteurs n'ont que rarement été approfondis (37).

Le modèle conceptuel proposé par Calman définit la QDV comme l'écart entre les attentes et les accomplissements du patient. Selon ce modèle, la QDV est généralement exprimée en termes de contentement, de satisfaction, d'épanouissement et de capacité à faire face. Ce concept encourage le développement personnel en essayant d'atteindre les objectifs que la personne s'est fixés. Malgré son caractère prometteur, ce modèle a rarement été poursuivi (38).

De même, le modèle conceptuel proposé par Ware, fondé sur une proposition antérieure de Wood et William, assimile le concept de « réintégration dans la vie normale » à la QDV. Ce modèle élargit le concept de la QDV d'un point de vue personnel et individuel à une préoccupation sociale et sociétale plus large. Malheureusement, cette conceptualisation n'a pas été suffisamment poursuivie (39).

Les trois modèles conceptuels qui semblent avoir retenu l'attention et qui continuent d'être utilisés sont le modèle antérieurement proposé par Awad et al. (40), le modèle de Ristner (41) et le modèle de Zissi et al (42).

En 1997, Awad et al. ont élaboré et présenté un modèle conceptuel et intégratif cliniquement intuitif, spécifique à la QDV des personnes atteintes de schizophrénie recevant un traitement médical. Selon ce modèle, la QDV est définie comme le résultat de l'interaction dynamique entre trois grands déterminants principaux : les symptômes psychotiques et leur gravité, les effets secondaires des médicaments et la performance psychosociale. Un certain nombre de modulateurs secondaires de la QDV ont également été identifiés. Il s'agit notamment des éléments suivants : les caractéristiques de la personnalité, l'adaptation pré-morbide, les valeurs et les attitudes à l'égard de la santé/maladie et des médicaments. Un certain nombre d'études ont confirmé la validité d'un tel concept et ont également fourni une base pour son utilisation dans les essais cliniques de nouveaux antipsychotiques (40).

Un modèle postérieur, le *Distress/Protection Vulnerability Model of Quality of Life Impairment*, a été mis au point par Ritsner en 2000. Selon ce modèle, la QDV subjective est le résultat de l'interaction d'un ensemble de facteurs de détresse et de protection. Il suggère que la QDV diminue lorsque la détresse l'emporte sur les facteurs de protection. Des dimensions telles que la santé physique, les sentiments subjectifs, les activités de loisirs, les relations sociales, les activités générales et la pharmacothérapie peuvent être considérées comme protectrices, mais leur altération peut être une source de détresse (41).

Un troisième modèle, le modèle médiationnel, a été proposé en 1998 par Zissi et al., sur la base d'un lien entre la QDV subjective et les caractéristiques liées à l'image de soi chez des personnes souffrant de graves problèmes de santé mentale. Selon ce modèle, l'amélioration du mode de vie, une plus grande autonomie et une image de soi positive sont en corrélation avec l'amélioration de la QDV. Bien que ce modèle nécessite une validation plus approfondie, il soulève la question de l'absence de relation directe entre les indicateurs objectifs et la QDV subjective (42).

Ainsi, la QDV est un concept complexe qui est interprété et défini de plusieurs façons. Par conséquent, de nombreux instruments différents sont aujourd'hui utilisés pour l'évaluer. Ces instruments ont été élaborés sur la base de considérations principalement empiriques et n'ont pas ou peu été élaborés à partir d'une définition ou d'un modèle conceptuel. Par conséquent, il y a un manque de clarté conceptuelle sur la signification et ce que mesure la QDV, ce qui peut constituer une difficulté pour la validité de la recherche sur la QDV (36).

3.2 Les échelles d'évaluation

En prenant en considération l'absence de modèles conceptuels appropriés définissant le concept de la QDV et fournissant une base théorique ou conceptuelle pour sa mesure ; et l'absence de mesures normalisées de la QDV adaptées à la schizophrénie et à ses différents stades cliniques (37) ; nous avons pris le parti de classer les différentes échelles selon les critères objectifs ou subjectifs de la QDV qu'elles intègrent.

Ainsi, les composantes subjectives sont généralement associées au « bien-être » ou à la « satisfaction de la vie » concernant différents domaines de la vie ; c'est à dire la satisfaction qu'a un patient de sa propre vie. D'autre part, les composantes objectives se concentrent sur les conditions de vie et le fonctionnement social, en incluant la notion de participation dans les activités et les relations ; et sont évaluées par des questions directes sur ces aspects de la vie. Parfois, l'évaluation objective est également associée à des évaluations supplémentaires réalisées par des professionnels, des membres de la famille ou des amis (43).

- *Social Integration Survey (SIS)* : Partant du principe que les déficiences liées à la schizophrénie affectent l'état fonctionnel et la QDV, la SIS a été introduite en 2008 pour mesurer les résultats du fonctionnement social dans la schizophrénie, du point de vue du patient et du clinicien. Cette échelle comporte 62 items et couvre cinq domaines du fonctionnement social : perception sociale, interactions au travail, compétences sociales, cognition sociale et les activités instrumentales de la vie quotidienne/les soins personnels. Quatre des cinq sous-échelles identifiées étaient cohérentes et stables dans le temps, mais la fiabilité inter-juges était faible. Une faible corrélation avec l'échelle QLS a été identifiée, mais une corrélation plus forte a été observée avec l'échelle d'évaluation personnelle des transitions dans le traitement (PETIT). Elle évalue la dimension objective de la QDV (37).
- *Subjective Quality of Life Analysis (S.QUA.L.A)* : C'est un questionnaire auto-administré qui a été introduit en 2005 pour mesurer la QDV subjective. L'échelle est multidimensionnelle et comprend 22 domaines de la vie, allant des domaines traditionnels (alimentation, famille, relations, etc.) à des aspects plus abstraits de la vie (politique, justice, liberté, vérité, beauté, art et amour). Les patients sont invités à évaluer leur degré de satisfaction pour chaque domaine. La validation a démontré la reproductibilité, une cohérence interne élevée, la fiabilité et la sensibilité au changement. L'échelle QoLI et l'approche utilisée par la S.QUA.L.A. étaient toutes deux basées sur la satisfaction et ont montré une construction similaire. L'échelle a confirmé l'influence des symptômes de dépression et d'anxiété sur l'évaluation subjective de la QDV (37). Elle évalue la dimension subjective de la QDV.

- *Quality of Life Questionnaire (S-QoL)* : Le S-QoL a été développé par Auquier et al. en 2003 pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des personnes souffrant de schizophrénie. Ce questionnaire est basé sur l'approche de Calman définie plus haut. Il est composé de 41 items regroupés en huit sous-échelles : bien-être psychologique, estime de soi, relations familiales, relations avec les amis, résilience, bien-être physique, autonomie et vie sentimentale. Il s'agit d'un questionnaire auto-administré qui nécessite environ 15 minutes (44). Sa validation a démontré une grande fiabilité de la cohérence interne, de la reproductibilité et de la réactivité (37). Elle évalue les dimensions objectives et subjectives de la QDV.

- *Personal Evaluation of Transitions in Treatment (PETiT)* : Le PETiT a été mis au point par Voruganti et Awad pour évaluer les changements subjectifs au cours d'un traitement antipsychotique. La QDV est conceptualisée comme la perception subjective du patient de l'interaction entre la sévérité des symptômes psychotiques, les effets secondaires des médicaments et le niveau de performance psychosociale. Il est composé de 30 items regroupés en 12 domaines : bien-être psychologique, humeur, niveau d'énergie et activités, fonctions biologiques, estime de soi, capacités d'adaptation, aspects subjectifs de la cognition, de la communication, de la productivité, de la stigmatisation, des relations et du fonctionnement social, des réponses subjectives et des attitudes à l'égard des médicaments (44). L'échelle présente une cohérence interne élevée. Elle a été rapportée comme étant capable de prédire les niveaux d'adhésion au traitement, la fiabilité test-retest ainsi que la sensibilité au changement en tant que résultat d'un traitement. Le PETiT pourrait être considéré comme un outil potentiellement utile pour mesurer les résultats dans la pratique clinique, les essais de médicaments, les programmes d'assurance qualité et la recherche interventionnelle (37). Elle évalue la dimension subjective de la QDV.

- *Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP)* : Le LQoLP a été développé par Oliver et al. à partir de l'échelle QoLI de Lehman et utilise une combinaison de questionnaires subjectifs et objectifs. L'échelle est multidimensionnelle et repose sur une approche de la satisfaction par rapport à la vie. La composante de satisfaction subjective mesure le bien-être perçu en fonction de neuf domaines majeurs : travail/éducation, loisirs/participation,

religion, finances, condition de vie, droit/sécurité, relations familiales, relations sociales et santé. La composante objective comprend une cotation de la fiabilité par l'évaluateur qui indique si la personne interrogée a été en mesure de comprendre les questions et donner des réponses cohérentes. Le LQOLP a démontré une bonne construction, un bon contenu et une bonne validité des critères de fiabilité et de cohérence interne. Les limites de l'échelle sont sa longueur et le temps qu'il faut pour la compléter (37). Elle évalue les dimensions objectives et subjectives de la QDV.

- *Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)* : La MANSA est une échelle d'hétéro évaluation de 25 items qui comprend des questions demandant aux patients d'évaluer leur niveau de satisfaction, allant de la satisfaction générale à la satisfaction dans des domaines spécifiques. Les résultats ont été jugés très concordants avec les résultats de l'échelle LQoLP, beaucoup plus longue, sur lequel elle est basée. Il a été démontré que les taux de satisfaction pour un seul domaine de la vie se sont révélés instables au fil du temps. Cependant, les scores totaux ont une meilleure stabilité pour refléter les changements au cours du temps. Cette échelle n'a pas été utilisée de manière extensive. Elle évalue la dimension subjective de la QDV (37).
- *Schizophrenia Quality of Life Scale (SQLS)* : Cette échelle d'auto évaluation a été introduite en 2000 par Wilkinson et al. Les 30 items du SQLS sont divisés en trois sous-échelles : psychosociale (15 items), motivation et énergie (7 items), symptômes et effets secondaires (8 items). Le questionnaire peut être rempli en 10 minutes environ. Elle présente une bonne fiabilité interne et une bonne validité de construction. Plus récemment, une évaluation psychométrique de la SQLS chez des patients anglophones et sinophones à Singapour a confirmé la validité et la fiabilité des sous-échelles psychosociales et symptômes/effets secondaires, mais a soulevé des questions quant à l'adéquation de la sous-échelle énergie/motivation (37). Elle évalue la dimension subjective de la QDV.
- *World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL)* : Cet instrument a été développé pour évaluer un large éventail de troubles psychologiques et physiques. Les 100 items sont organisés en 24 volets, subdivisés en six domaines - physique,

psychologique, indépendance, social, environnement et spiritualité - et une échelle générale de QDV et de santé. Les items sont formulés en termes de questions « objectives perçues » et de questions « subjectives auto-évaluées ». Le WHOQOL est un instrument d'auto-évaluation qui nécessite environ 45 minutes. En 1998, le groupe WHOQOL a mis au point une version abrégée du WHOQOL-100, le WHOQOL-BREF, qui ne prend que 10 à 15 minutes à coter. Récemment, Orsel et al. ont publié des données sur la fiabilité et la sensibilité clinique du WHOQOL- 100 chez des patients ayant une schizophrénie. Ils ont constaté une bonne cohérence interne. Les domaines physique, psychologique, d'indépendance et les relations sociales discriminent entre les patients avec schizophrénie et les témoins sains, montrant une QDV inférieure dans le groupe schizophrénie (44). Cette échelle évalue les dimensions subjectives et objectives de la QDV.

- *Short Form 36 (SF 36)* : Cette échelle est un instrument générique de QDV bien établi et largement utilisé, mis au point par Ware et Sherbourne en 1992. Il se compose de 36 éléments regroupés dans les huit catégories suivantes : fonctionnement physique, rôle physique, douleur corporelle, santé générale, vitalité, fonctionnement social, rôle émotionnel et santé mentale. Ces huit catégories peuvent être regroupées en deux dimensions plus larges : la santé physique et la santé mentale. Il s'agit d'un instrument d'auto évaluation qui peut être complété en 15 minutes. Comme il n'a pas été spécifiquement développé pour les personnes atteintes de schizophrénie, Pukrop et al. ont étudié sa fiabilité et sa validité dans le cadre des maladies mentales. Les huit catégories ont démontré une bonne fiabilité. En ce qui concerne la validité, les huit catégories du SF-36 ont permis de différencier les témoins des personnes avec schizophrénie (44). Elle évalue les dimensions subjectives et objectives de la QDV.
- *EuroQol 5 Dimensions (EQ-5D)* : L'EQ-5D est un questionnaire générique d'auto-évaluation basé sur les préférences, qui se compose de trois sections. La première est un système descriptif qui évalue la qualité de vie liée à la santé dans les cinq dimensions suivantes : mobilité, soins personnels, activités habituelles, douleur/inconfort et anxiété/dépression. Chaque dimension comporte trois niveaux de gravité, allant de 1 (aucun problème) à 3 (beaucoup de problèmes). Les sujets doivent choisir le niveau qui

décrit le mieux leur état de santé pour chaque dimension le jour de l'administration. L'état de santé de chaque sujet est décrit par une combinaison de cinq chiffres (un pour chaque dimension évaluée) et le système descriptif de l'EQ-5D génère 243 états de santé différents. La deuxième section de l'EQ-5D consiste en une échelle visuelle analogique sous la forme d'un thermomètre vertical de 20 cm, dont les extrémités sont le meilleur et le pire état de santé imaginable (notés respectivement 100 et 0). La troisième section est l'EQ-Index qui représente une série de valeurs sociétales préférentielles pour l'ensemble des 243 états de santé. Prieto et al. ont étudié sa validité conceptuelle chez des personnes avec schizophrénie. L'EQ-5D a permis d'identifier les différences de QDV entre les personnes ayant différents degrés de gravité de la maladie. Ils ont conclu que l'EQ-5D semble avoir une validité de construction acceptable chez les personnes avec schizophrénie (44). Cette échelle évalue les dimensions subjectives et objectives de la QDV.

- *Quality of Life Scale (QLS)* : La QLS (Heinrichs et al., 1984) est une hétéro évaluation de 21 items qui évalue l'adéquation du fonctionnement psychosocial d'un individu au cours du mois écoulé sur une échelle en 7 points, allant de 0 (mauvais) à 6 (bon). Les items de la QLS sont divisés en quatre sous-échelles définies a priori : les relations interpersonnelles (8 items concernant la quantité et la qualité des relations sociales), le rôle instrumental (4 items concernant le fonctionnement professionnel, scolaire ou parental), les fondements intrapsychiques (7 items mesurant les capacités fondamentales censées sous-tendre un fonctionnement interpersonnel et instrumental efficace, telles que la motivation, la curiosité, la confiance en soi et le sens de l'objectif), et les objets et activités communs (2 items concernant la possession d'objets, et l'engagement dans des activités courantes, censées refléter une participation active à la communauté) (45). Elle évalue les dimensions subjectives et objectives de la QDV.
- *Quality of Life Interview (QoLI)* : La QoLI a été développée par Lehman pour évaluer les conditions de vie des patients atteints de troubles mentaux graves. Elle est basée sur des informations relatives aux caractéristiques personnelles, aux conditions de vie objectives et à la satisfaction subjective à l'égard de la situation actuelle. Elle comprend une mesure globale de la satisfaction à l'égard de la vie et des mesures de la QDV objective et

subjective dans les huit domaines suivants : conditions de vie, activités quotidiennes, relations familiales, relations sociales, finances, travail, sécurité et santé. Pour chaque domaine, des mesures objectives de la qualité de vie sont d'abord obtenues, suivies d'informations concernant le degré subjectif de satisfaction à l'égard de sa situation personnelle actuelle. Les 143 items de l'échelle nécessitent 45 minutes pour être complétés (44). Elle évalue donc les dimensions subjectives et objectives de la QDV.

- *Sevilla Quality of Life Questionnaire (SQLQ)* : La SQLQ a été développée en Espagne pour évaluer le point de vue des patients sur leur QDV dans le contexte de leur environnement culturel, de leurs attentes et de leurs intérêts personnels. Il s'agit d'un auto questionnaire qui prend 20 à 30 minutes pour être complété. Il fournit un profil de QDV réparti en 12 dimensions et deux sous-échelles. L'instrument est composé de 59 items, dont 13 évaluent les aspects favorables et 46 les aspects défavorables de la QDV. Les 13 items favorables sont regroupés dans trois dimensions, à savoir la satisfaction vitale, l'estime de soi et l'harmonie. Les 46 items défavorables sont regroupés en neuf dimensions, à savoir le manque d'appréhension cognitive, la perte d'énergie, le manque de contrôle interne, la difficulté à exprimer ses émotions, la difficulté à s'exprimer cognitivement, la sensation d'étrangeté, la peur de perdre le contrôle, l'hostilité contenue et l'automatisme (44). Elle évalue la dimension subjective de la QDV.

Tableau 4 : Proposition de comparaison des échelles d'évaluation en fonction des dimensions de la QDV

	QDV Subjective	QDV Objective
SQUALA	x	
SQOL	x	x
PETiT	x	
LQOLP	x	x
MANSA	x	
SQLS	x	
SIS		x
WHOQOL	x	x
SF 36	x	x
EQ 5D	x	x
QOLI	x	x
SQLQ	x	
QLS	x	x

Source : Création personnelle

En résumé, trois types d'instruments de mesure de la QDV ont été proposés aux cliniciens pour les personnes atteintes de schizophrénie : des mesures génériques qui peuvent être utilisées quel que soit l'état de santé du patient (qu'il soit en bonne santé ou qu'il souffre de diverses maladies), comme le SF 36 ; des mesures spécifiques aux personnes souffrant de troubles mentaux chroniques et conçues pour diverses maladies mentales, comme les échelles suivantes : QoLI, LQOLP ; et des indicateurs spécifiquement destinés à mesurer la QDV dans la schizophrénie, telles que les échelles suivantes : SQLS, SQoL (46).

Bien qu'un certain nombre de nouvelles échelles dotées d'une meilleure psychométrie aient été introduites, de nombreux instruments actuels manquent d'une base théorique ou conceptuelle. De plus, soit les instruments ne disposent pas d'une psychométrie adéquate, soit ils n'ont pas été testés à grande échelle, ou sont trop longs ou trop courts. Un certain nombre d'instruments sont soit basés uniquement sur les déclarations des patients ou sont uniquement évalués par le clinicien chargé de l'entretien. L'absence de limites claires entre les dimensions subjectives et objectives continue de compliquer les mesures, notamment en termes de corrélation. Les échelles sont souvent multidimensionnelles, mais ne font pas l'objet d'un accord clair sur la pertinence des dimensions incluses (37).

Ainsi, la QDV est d'une grande importance pour les patients atteints de schizophrénie et leurs familles et elle comprend plusieurs dimensions significatives, telles que l'état psychologique, les capacités fonctionnelles, l'interaction sociale, la situation économique et la santé physique. L'utilisation de mesures de la QDV peut contribuer à une meilleure adhésion aux interventions thérapeutiques, à une plus grande satisfaction à l'égard des soins, à l'amélioration des résultats de santé et à la réduction des coûts de santé. Cependant, malgré la nécessité de prendre en compte les questions de QDV dans la schizophrénie, son évaluation reste sous-utilisée dans la pratique clinique pour plusieurs raisons (46).

Les différents modèles de QDV abordés précédemment illustrent l'absence de consensus sur le concept de qualité de vie, mais cette hétérogénéité n'est pas nécessairement considérée comme un problème ; en effet, ces modèles peuvent également offrir aux cliniciens un large choix en fonction de leurs besoins. Cependant, ces modèles ne sont pas toujours décrits de manière explicite et peuvent être ambigus dans certains questionnaires de QDV. La clarification et l'analyse critique de chaque questionnaire de QDV basé sur ces modèles conceptuels apparaît essentielle. Ce travail de clarification pourrait également inclure d'autres termes reflétant le point de vue du patient ou les résultats rapportés par le patient, tels que le « bien-être subjectif » et la « satisfaction du patient » (46).

Une autre préoccupation exprimée par les cliniciens est l'interprétation des mesures de la QDV, en particulier dans les études longitudinales, parce que la QDV est rapportée par le patient et peut être influencée par des phénomènes psychologiques tels que l'adaptation à la maladie. L'adaptation à la maladie est une explication potentielle dans les cas où, par exemple, la qualité de vie d'une personne qui a connu un événement de santé grave ou une maladie chronique est similaire à celle d'une personne en bonne santé. Un médiateur important de ce processus d'adaptation est le *response shift*, qui implique un changement des normes internes, des valeurs et de la conceptualisation de la QDV. En effet, les patients peuvent changer de cadre de référence, ce qui rend non comparables entre eux les scores obtenus à différentes occasions. Dans le cas du *response shift*, le concept de QDV évolue au fil du temps et ne peut être comparé longitudinalement en raison des changements de normes, de valeurs et/ou de concepts. Ainsi, l'étude du *response shift* dans la schizophrénie, est nécessaire pour établir une construction solide de la qualité de vie (46).

3.3 Le lien entre la RPS et la QDV

Nous allons maintenant nous appuyer sur la description des différents outils de la RPS ; ainsi que sur l'analyse des domaines communs des échelles d'évaluation de la QDV, afin de s'interroger sur un lien possible entre la RPS et la QDV et voir ainsi si les outils de la RPS permettent une amélioration de la QDV.

Les domaines les plus mentionnés dans les échelles de QDV analysées ci-dessus peuvent être divisés en deux catégories. Premièrement, une sphère psychologique, recouvrant la dépression, l'anxiété, l'estime de soi, l'humeur, le bien-être psychologique, la motivation et l'énergie. Deuxièmement, une sphère de fonctionnement social, recouvrant les relations familiales et amicales, les activités habituelles quotidiennes, le travail et les activités de loisirs.

Diverses études transversales et longitudinales ont confirmé un lien étroit entre les symptômes dépressifs et l'altération de la QDV chez les personnes atteintes de schizophrénie. Plus le niveau de dépression est élevé, plus l'impact négatif sur la QDV des patients est important. Au-delà de la dépression, les symptômes d'anxiété, en particulier l'anxiété sociale, et l'anhédonie étaient significativement associés à la QDV (47).

D'autres études suggèrent que la dépression affecte principalement l'estime de soi, l'autonomie et la résilience. Une évaluation négative irréaliste de sa propre valeur (y compris un sentiment de dévalorisation et d'autodépréciation) peut altérer la dimension de l'estime de soi de la QDV. Le manque de motivation et de capacité d'un sujet à organiser correctement sa vie et les difficultés d'adaptation ou de changement face à l'adversité, peuvent expliquer les relations avec l'autonomie et la résilience. Bien qu'il semble exister des traitements efficaces, la prévalence de la dépression non traitée dans la schizophrénie est élevée. Cette problématique est importante car on estime que la dépression est présente chez 25 à 50 % des patients atteints de schizophrénie et qu'elle est associée à une évolution et à des résultats moins favorables que les patients atteints de schizophrénie sans dépression. Ainsi, la prise en compte du point de vue des patients sur la dépression peut renforcer l'engagement des patients dans les soins et améliorer les résultats en matière de santé, y compris la QDV (48).

De plus, une étude observationnelle prospective a révélé une augmentation de l'anxiété sociale sur une période de 5 ans significativement associée à une baisse de la QDV chez les

personnes avec schizophrénie après leur sortie d'un programme de désinstitutionalisation. Les symptômes affectifs l'emportent clairement sur les symptômes psychotiques positifs en tant que prédicteur robuste de la QDV chez les patients atteints de schizophrénie. Dans une étude à long terme sur 10 ans, l'amélioration de la QDV était la mieux prédite par une réduction des symptômes autodéclarés de dépression, de sensibilité ou d'anxiété, ainsi que par une augmentation des scores d'auto-efficacité, de soutien social et de gestion axée sur les émotions. Ces résultats sont d'une grande pertinence clinique, car les symptômes affectifs peuvent faire l'objet d'interventions thérapeutiques spécifiques, qui doivent être prises en compte et incluses dans les approches de traitement intégratives pour les personnes atteintes de schizophrénie (47).

Parmi les outils de la RPS développés plus haut, le soutien à l'emploi sous la forme du modèle IPS, a démontré une certaine efficacité sur l'estime de soi et la dépression des personnes atteintes de schizophrénie.

Afin d'analyser le lien entre le soutien à l'emploi et la QDV, nous avons relevé deux références parmi la littérature :

- En 2013, Areberg et Bejerholm (49) ont réalisé un essai contrôlé randomisé afin de comparer l'IPS à la réhabilitation professionnelle traditionnelle en ce qui concerne les résultats non professionnels, comme la QDV. Dans cette étude, la QDV était évaluée avec la MANSA. Les résultats suggèrent que l'approche IPS a eu un effet positif sur la QDV des participants. Dans le groupe IPS, un changement significatif de la QDV a été constaté à six mois et à 18 mois de suivi. Après 18 mois de suivi, il y avait une différence significative entre les groupes en ce qui concerne la QDV globale, la motivation au travail et l'autonomisation, en faveur du groupe IPS. De plus, les participants à l'IPS ont amélioré leur QDV globale et leur satisfaction dans les domaines suivants : situation professionnelle, santé mentale, situation financière, fréquence et qualité des amis.
- En 2018, Rössler et al. (50) ont réalisé un essai contrôlé randomisé multicentrique afin de tester l'impact de différents "budgets de placement", c'est-à-dire un budget temps prédéfini avec un nombre maximum d'heures d'aide à la recherche d'emploi (25, 40 ou 55

heures), sur la QDV des participants à cet essai. L'intervention a suivi le modèle IPS et a duré jusqu'à 36 mois. La QDV a été évaluée 7 fois sur l'ensemble de la période d'observation de 36 mois à l'aide du WHOQOL BREF. Les changements dans la QDV au cours de la période d'observation totale de 36 mois ne diffère pas selon la durée du budget de placement, mais dans l'ensemble, on constate que le domaine de l'environnement de la QDV s'est amélioré au fil du temps. De plus, les patients qui ont obtenu un emploi compétitif, par rapport à ceux qui n'en ont pas obtenu, ont montré des améliorations de la QDV physique et de la QDV psychologique, indépendantes des scores de QDV initiaux. Ces améliorations de QDV ont persisté dans le temps.

L'altération du fonctionnement social a l'un des impacts les plus marqués sur la QDV. Ainsi, le fonctionnement joue un rôle clé dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Au-delà de la rémission clinique, la réintégration sociale et professionnelle et la vie indépendante dans la communauté font partie des objectifs ultimes de la prise en charge de la schizophrénie (48). Il est intéressant de noter qu'une récente étude de neuro-imagerie pourrait fournir des informations importantes sur le mécanisme qui sous-tend l'association entre le fonctionnement social et la QDV (51). Dans cette étude, le niveau de QDV était associé à la perfusion du sillon temporal supérieur, une zone cérébrale considérée comme impliquée dans la métacognition. La métacognition est la capacité d'un sujet à attribuer des états mentaux, en termes de croyances et d'objectifs, à soi-même et aux autres, et elle est cruciale pour un fonctionnement efficace. À la suite des travaux de Lysaker et Dimaggio (52), la restauration des compétences métacognitives perdues semble être un concept clé de la réhabilitation dans la schizophrénie, au-delà des seules compétences spécifiques.

De plus, la sévérité des symptômes négatifs est un facteur prédictif d'un mauvais fonctionnement du patient. Les symptômes négatifs affectent la capacité du patient à vivre de façon indépendante, à accomplir les activités de la vie quotidienne, à être socialement actif et à entretenir des relations personnelles, à travailler et à étudier (47). Rabinowitz et al (53), (54) ont constaté que sur 1447 patients ambulatoires atteints de schizophrénie, la coexistence de symptômes négatifs importants était associée de manière indépendante à un déclin significatif du fonctionnement et de la QDV évaluée par des experts.

Il apparaît important de noter l'absence de de lien direct entre les symptômes cognitifs et la QDV. Cependant, il a été constaté que la neurocognition influençait modérément et indirectement la QDV par le biais du fonctionnement. Ce lien indirect suggère que c'est l'effet de la neurocognition et des symptômes sur le fonctionnement, entraînant une altération de la QDV et pas nécessairement la neurocognition en elle-même (48).

Les outils de la RPS ayant démontré une efficacité sur les symptômes négatifs et/ou sur le fonctionnement sont les suivants : la RC, la psychoéducation, l'EHS et les TCC.

Concernant la RC, nous avons relevé deux articles dans la littérature :

- L'objectif de l'étude de Garrido et al. (2013) (55) est d'examiner les résultats neurocognitifs de la thérapie de remédiation cognitive assistée par ordinateur, dans un échantillon de personnes avec schizophrénie, et de mesurer la QDV et l'estime de soi en tant que résultats secondaires. Soixante-sept personnes atteintes de schizophrénie ont été assignées au hasard à la RC assistée par ordinateur ou à une condition de contrôle actif. La condition de contrôle actif consistait à regarder des vidéos pendant 60 minutes sur un ordinateur ayant les mêmes caractéristiques que la condition de thérapie et dirigé par le même personnel que celui qui a mené la RC assistée par ordinateur. L'échelle QLS de Heinrich a été utilisée dans cette étude pour évaluer la QDV des patients. Le groupe de thérapie RC assistée par ordinateur a montré une nette amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi.
- Dans l'étude de Bryce et al. (2018) (56) cinquante-six personnes atteintes de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs ont été réparties de manière aléatoire entre la RC et les jeux informatiques (contrôle), et se sont vu proposer vingt séances individuelles d'une heure en groupe pendant dix semaines. Des mesures de la cognition, de la psychopathologie, de l'auto-efficacité, de la QDV et des aptitudes à la vie en autonomie ont été mesurées au début de l'étude, à la fin du groupe et trois mois après la fin de l'intervention. A la fin de l'intervention, il n'y a pas eu de modification de la QDV des participants. Il est important de noter que la QDV était un objectif secondaire dans cette étude.

Concernant la psychoéducation, Sauvanaud et al. (2016) (57) décident d'évaluer l'impact d'un programme de psychoéducation sur la QDV objective et subjective de sujets souffrants de schizophrénie, au moyen d'une étude clinique rétrospective de type quasi expérimentale avant/après, ouverte et non contrôlée. Pour cela, quatorze patients souffrant de schizophrénie ont participé à un programme d'éducation thérapeutique en groupe, qui comportait 15 séances sur huit mois. Les QDV objective et subjective ont été évaluées par l'échelle SQoL. La moyenne de participation était de 11,6 séances sur 15. La comparaison de l'échelle SQoL avant et après programme montre une amélioration modeste mais significative de la QDV objective.

Concernant les TCC, nous avons relevé deux articles dans la littérature :

- Laws et al. en 2018 (27) ont effectué une méta-analyse des études contrôlées randomisées portant sur l'efficacité de la TCC pour le fonctionnement, la détresse et la qualité de vie chez les personnes diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés. Les données de 36 essais contrôlés randomisés répondaient aux critères d'inclusion ; 27 évaluant le fonctionnement (1 579 participants), 8 la détresse (465 participants) et 10 la QDV (592 participants). Bien qu'un léger avantage de la TCC ait été évident pour réduire la détresse, cet avantage est devenu non significatif après ajustement pour tenir compte d'un éventuel biais de publication. Enfin, la TCC n'a pas démontré de bénéfice pour l'amélioration de la QDV.
- Guaiana et al. en 2022 (58) ont sélectionné des essais contrôlés randomisés attribuant à des adultes atteints de schizophrénie soit une TCC de groupe pour la schizophrénie, comparée à des soins standard, soit toute autre intervention psychosociale (de groupe ou individuelle). Aucune étude n'a comparé la TCC de groupe à la TCC individuelle. Leur objectif était d'étudier l'efficacité et l'acceptabilité de la TCC de groupe par rapport aux soins standard ou à d'autres interventions psychosociales. La QDV a été évaluée par les échelles QLS et WHOQOL-BREF. Aucune différence claire entre la TCC de groupe et les soins standards ou autres interventions psychosociales n'a été démontré concernant la QDV, à l'exception du domaine psychologique de la QDV mesurée par la WHOQOL-BREF.

Il nous a également semblé pertinent d'inclure l'étude de Bechdolf et al. (2010) (59) dont l'objectif était de comparer les effets d'une brève TCC de groupe et d'un programme de psychoéducation de groupe sur la QDV subjective de personnes avec schizophrénie. Au total, 88 personnes concernées hospitalisées ont été randomisées pour recevoir une session de thérapie de 8 semaines comprenant soit 16 séances de TCC brève, soit un programme psychoéducatif de groupe. La QDV a été évaluée au départ, en post-traitement et au suivi après 6 mois. La QDV s'est améliorée de manière significative dans les deux traitements pour la plupart des dimensions. L'ampleur de l'effet au sein du groupe pour la QDV générale au moment du suivi était de 0,25 pour la TCC et de 0,29 pour la psychoéducation. Aucune différence significative entre la TCC et la psychoéducation n'a été constatée après le traitement et à 6 mois de suivi.

Enfin, une étude de Dubreucq et al. (2019) (60) a analysé la disponibilité et l'efficacité, après un an de suivi, de la psychoéducation, de la RC, de la TCC et de l'EHS, dans la cohorte nationale *FondaMental Advanced Centers of Expertise Schizophrenia (FACE-SZ)*. Les évaluations de référence et à un an comprenaient des données sociodémographiques, les traitements en cours, les caractéristiques de la maladie et des échelles standardisées pour la sévérité clinique, l'adhésion au traitement, la QDV, une large batterie cognitive et l'évaluation du fonctionnement quotidien. De manière inattendue, les interventions psychosociales n'ont pas été associées à une amélioration de la QDV subjective. Il a été avancé l'hypothèse selon laquelle l'amélioration de la compréhension de la maladie dans l'échantillon pourrait avoir entraîné une diminution de la QDV subjective en augmentant la prise de conscience des symptômes psychiatriques et des déficits cognitifs. Cela pourrait également être lié à l'auto-stigmatisation de la schizophrénie, qui pourrait modérer l'association entre les améliorations de l'insight et une faible QDV subjective.

Récemment, une méta-analyse de Valiente et al. (2019) (61) a résumé les effets des interventions psychologiques sur le bien-être et la QDV des personnes atteintes de schizophrénie et a analysé certains facteurs modérateurs critiques. 36 articles ont été inclus dans les analyses ; deux études avec une mesure de bien-être, 30 études avec une mesure de QDV et deux études avec les deux mesures. La plupart des études avaient une taille d'effet positive, bien que les tailles d'effet varient de -0,99 (indiquant un effet négatif) à 2,37

(indiquant un effet positif). Malgré un effet significatif sur le bien-être et la QDV, les résultats d'efficacité des différentes études empiriques sont moyennement hétérogènes. Des effets plus importants ont été constatés dans les interventions visant à améliorer le bien-être et lorsque ces résultats étaient identifiés comme objectifs principaux dans l'étude. Ces interventions étaient plus efficaces pour améliorer la perception de la vie en bonne santé, alors que celles qui visaient à améliorer les symptômes ou le fonctionnement n'étaient pas aussi efficaces dans ce domaine. Cela pourrait suggérer que l'amélioration des symptômes ou du fonctionnement ne conduit pas nécessairement à une amélioration du bien-être ou de la QDV et impliquerait la nécessité de se concentrer spécifiquement sur ces objectifs. Le bien-être semble encore à ce jour être relégué au second plan. Il est très probable que de nombreux essais exclus dans la présente étude, en raison de l'absence de mesures appropriées, étaient des interventions visant à améliorer les symptômes ou le fonctionnement, et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer l'effet de ces interventions sur le bien-être.

Quelques limitations ont pu être soulignées dans cette étude :

- Plus de deux tiers des études incluses dans la méta-analyse ont été jugées de qualité méthodologique moyenne ou faible. De nombreux essais n'ont pas été retenus parce qu'ils ne comportaient pas de mesure du bien-être ou de la QDV. En effet, de nombreuses études restent axées sur les problèmes et les déficits.
- De plus, la méta-analyse est limitée par les difficultés conceptuelles liées au bien-être et à la QDV. D'un point de vue conceptuel, la qualité de vie et le bien-être sont à la fois difficiles à définir et à délimiter.

Les auteurs recommandent la mise en place d'interventions psychologiques visant directement le bien-être. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour développer et optimiser les interventions psychologiques visant à améliorer le bien-être des personnes atteintes de schizophrénie. Une approche prometteuse est la psychologie positive qui cible directement la façon de vivre une vie plus significative ou plus gratifiante. Elle s'est avérée être une alternative puissante en tant que stratégie complémentaire dans la promotion et le traitement de la santé mentale (61).

Discussion

La QDV est un construit multidimensionnel et complexe. Le concept de QDV lui-même fait référence à un ressenti dont la nature intrinsèque est singulière et individuelle. Par là même, en fournir une définition consensuelle et ubiquitaire semble être un pari hasardeux. Malgré ces entraves, l'enjeu est de taille. La QDV est aujourd'hui au cœur des intérêts de la majeure partie des organisations nationales et internationales, qui se préoccupent des déterminants du bien-être des personnes avec handicap psychique. Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé, qui s'est tout d'abord intéressée aux critères objectifs de la santé, a progressivement effectué un glissement vers le fonctionnement, et propose depuis quelques années de focaliser l'attention sur le concept subjectif de QDV (62). La QDV permet, d'une part de refléter l'impact de la pathologie et des prises en charge sur la vie quotidienne des patients, tentant de refléter au mieux le point de vue des intéressés eux-mêmes. L'objectif est, d'autre part que cet indice produise des informations standardisées, reproductibles et fiables permettant de quantifier ces répercussions. En effet, il apparaît que l'efficacité thérapeutique sur la symptomatologie ne va pas forcément de pair avec le « mieux-être subjectif ». Par ailleurs, les perceptions et les préférences des patients en matière de santé ont une influence majeure sur le décours de la maladie, notamment en termes de satisfaction, observance des soins et de rechutes. Ces éléments justifient pleinement l'ouverture d'un champ de recherche nouveau concernant spécifiquement la QDV et le développement d'outils de mesure qui permettent d'évaluer fidèlement la perception par l'individu de celle-ci (62).

L'évaluation de la QDV par des échelles génériques pourrait être un outil précieux dans la comparaison de différentes populations de patients, tandis que l'évaluation de la QDV par des échelles spécifiques à une maladie mentale donnée pourrait être plus utile pour détecter les effets d'un traitement spécifique (63). Dans l'évaluation de la QDV, l'idée pourrait être qu'il n'y ait pas une échelle « gold standard » qui réponde à tous les objectifs, mais que pour chaque modèle de référence, l'échelle la mieux adaptée soit sélectionnée au risque d'une hétérogénéité des outils. Ce débat sur quel instrument pour quel objectif dans la schizophrénie est toujours d'actualité (47). Cependant, des doutes ont été exprimés quant à l'utilisation de mesures génériques de la santé telles que l'EQ-5D et le SF-36 chez les patients atteints de

schizophrénie. La combinaison d'instruments de mesure de la QDV génériques et spécifiques à un trouble mental peut être une alternative utile (64).

Les études futures devraient également envisager l'utilisation d'instruments de QDV individualisés, car il est supposé que tous les individus attachent la même importance relative ou priorité aux différents aspects de la vie. Cependant, ce n'est pas nécessairement le cas et il n'y aurait donc pas une seule méthode standard d'évaluation de la QDV (65). Des outils de QDV individualisés rejoindraient la notion très personnelle pour chaque personne concernée de parvenir au rétablissement.

Des études internationales sur la QDV ont été menées, mais c'est aux États-Unis que l'on trouve le plus grand nombre d'articles publiés. Seules trois études ont été publiées dans les pays africains. Ces tendances pourraient faire penser que les recherches sur la QDV sont principalement menées dans les pays développés. Une revue de Shek et al. en 2009 (66) menée en Chine, a indiquée que de telles études étaient rares jusqu'alors et que les recherches étaient principalement menées dans les pays occidentaux. Cela peut s'expliquer en premier lieu par l'accès aux soins, par des hygiènes de vie mais aussi des différences de prise en charge, sans parler des différences culturelles et philosophiques. On peut aussi imaginer que le concept de QDV soit compris différemment selon les cultures, et que ce que recouvre ce concept soit totalement différent selon les cultures. Il serait donc intéressant de mener des études dans des régions très différentes du monde afin de croiser concepts et données au sein d'une même culture, et transculturelles (36).

Dans ce travail de thèse, nous avons pu souligner les deux domaines de la QDV les plus mentionnés dans les échelles d'évaluation, à savoir les symptômes affectifs avec la dépression, et le fonctionnement social. Les outils de la RPS suivants ont démontré une efficacité concernant l'amélioration de la QDV : le soutien à l'emploi avec le modèle IPS (49) (50), la RC assistée par ordinateur (55), la psychoéducation sur la dimension objective de la QDV (57) et la TCC avec une amélioration du domaine psychologique de la QDV mesurée par la WHOQOL-BREF (58).

Cependant, d'autres déterminants de la QDV ont été recensés dans la littérature. Ainsi, de nombreux facteurs subjectifs ont également été classés comme prédictors de la QDV. Par exemple, une bonne santé mentale, évaluée par le médecin ou rapportée par le patient,

contribuerait à un résultat favorable de la QDV. La satisfaction à l'égard des prestataires de soins de santé mentale serait également un facteur prédictif important. Il en est de même vis-à-vis de l'attitude à l'égard des médicaments. Ces facteurs sont susceptibles d'être associés à une meilleure observance médicamenteuse. Les comorbidités physiques étant très fréquentes dans cette population, elles pourraient refléter la présence de troubles métaboliques qui ont un impact important sur la QDV de certaines personnes (67). Ceci renvoie au développement et à l'essor des thérapies psychosociales, et en premier lieu au déploiement dans les unités de soins et en ambulatoire, de l'éducation thérapeutique. Également, les efforts pour inciter les personnes concernées à adopter une meilleure hygiène de vie peuvent influencer ces indices de QDV : inciter à une meilleure hygiène alimentaire, à faire de l'exercice, à avoir accès à la culture...

Par ailleurs, il a été démontré que certains traits de personnalité peuvent avoir un lien avec la QDV des personnes atteintes de schizophrénie, même si le concept de traits de personnalité et de pathologie sur l'axe 1 soit très débattu. Ainsi, le neuroticisme et l'extraversion exercent des effets indépendants et interactifs sur la QDV de ces personnes. L'évaluation du neuroticisme chez les patients atteints de schizophrénie peut fournir des informations précieuses, de façon relativement peu coûteuse et facile à collecter. Les patients ayant des scores de neuroticisme moyens ont une meilleure QDV et les patients ayant des scores de neuroticisme élevés pourraient bénéficier d'un traitement ciblant l'affect négatif et la réactivité élevée, qui sont des caractéristiques essentielles du neuroticisme (68).

En outre, une étude de Sibitz et al. (69) souligne qu'un maillage social plus pauvre a contribué à un manque d'*empowerment* et à une majoration de la stigmatisation, ce qui entraîne des affects dépressifs et peut renforcer l'altération de la QDV. Ainsi, adopter une approche de rétablissement dans les services de santé mentale en se concentrant sur l'amélioration du maillage social, la réduction de la stigmatisation ainsi que le développement de ses points forts et de l'*empowerment* peut réduire la dimension de dépressivité, d'autostigmatisation et d'autodévalorisation chez les personnes atteintes de schizophrénie et pourraient améliorer leur QDV.

Enfin, le soutien social, en particulier de la part des amis et de la famille, s'est avéré être un facteur prédictif significatif d'une meilleure QDV dans tous les domaines. Les relations sociales se sont révélées être un facteur déterminant du bien-être des personnes atteintes de

schizophrénie. En outre, les familles peuvent jouer un rôle important dans la réduction des charges émotionnelles, sociales et économiques qui pèsent sur les personnes atteintes de maladie mentale, et sont donc perçues comme contribuant à une meilleure QDV. L'amélioration du soutien social, devrait donc être une priorité dans le développement des services destinés aux personnes atteintes de schizophrénie (70). Cela renvoie bien sûr à l'aide aux aidants, une dimension cruciale dans le rétablissement et dans le déploiement des thérapies psychosociales, en France et à l'international.

Conclusion

Depuis ses origines dans les années 1960 et 1970, le modèle du rétablissement s'est désormais imposé comme la finalité de toute prise en charge des personnes atteintes de schizophrénie. La notion de rétablissement comporte quatre dimensions différentes : clinique, fonctionnelle, personnelle et sociale. De nombreux instruments ont été développés afin d'évaluer les progrès vers le rétablissement dans le champ de la santé mentale. Différents outils de réhabilitation psychosociale ont été développés afin de favoriser le rétablissement de ces personnes ; notamment la RC, la psychoéducation, l'EHS, les TCC, le soutien à l'emploi par le modèle IPS et l'hébergement. Ainsi, ces outils permettent de réduire l'impact des troubles cognitifs, prendre en compte les troubles de *l'insight*, agir sur les troubles des interactions et favoriser l'intégration et le maintien dans la communauté. L'amélioration de la qualité de vie dans la schizophrénie est un objectif de traitement important dans le cadre de l'évolution vers des soins centrés sur la personne et orientés vers le rétablissement. Malgré l'absence de définition universelle et le manque de fondement théorique des concepts de qualité de vie, de nombreuses échelles d'évaluation ont vu le jour. Cependant, la question du lien entre rétablissement et qualité de vie de la personne concernée demeure un point fondamental. A travers l'analyse des domaines communs des échelles d'évaluation de la qualité de vie, nous avons permis de démontrer que des outils spécifiques de la réhabilitation psychosociale permettent d'améliorer certains domaines de la qualité de vie, notamment par l'éducation thérapeutique ou le soutien à l'insertion dans la communauté et la construction du projet de vie par le soutien à l'emploi. Il est cependant nécessaire de prendre en compte l'ensemble des déterminants de la qualité de vie recensés dans la littérature afin de proposer des prises en charge répondant au mieux aux besoins des personnes atteintes de schizophrénie.

Bibliographie

1. Liu J, Abdin E, Verma S, Sim K, Chong SA, Subramaniam M. Clarifying pathways to poor psychological health: The mediating role of psychosocial factors in the relationship between general psychopathology and quality of life impairment in patients diagnosed with schizophrenia. *J Clin Psychol*. juin 2019;75(6):1022-33.
2. Fleischhacker WW, Arango C, Arteel P, Barnes TRE, Carpenter W, Duckworth K, et al. Schizophrenia-Time to Commit to Policy Change. *Schizophr Bull*. 1 avr 2014;40(Suppl 3):S165-94.
3. Heinrichs RW, Zakzanis KK. Neurocognitive Deficit in Schizophrenia: A Quantitative Review of the Evidence. *Neuropsychology*. 1998;12(3):426-45.
4. Mesholam-Gately RI, Giuliano AJ, Faraone SV, Goff KP, Seidman LJ. Neurocognition in First-Episode Schizophrenia: A Meta-Analytic Review. *Neuropsychology*. 2009;23(3):315-36.
5. Best MW, Gupta M, Bowie CR, Harvey PD. A longitudinal examination of the moderating effects of symptoms on the relationship between functional competence and real world functional performance in Schizophrenia. *Schizophr Res Cogn*. juin 2014;1(2):90-5.
6. Lepage M, Bodnar M, Bowie CR. Neurocognition: Clinical and Functional Outcomes in Schizophrenia. *Can J Psychiatry*. janv 2014;59(1):5-12.
7. Hardy-Baylé MC. Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique [Internet]. Versailles : Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale; 2015. Disponible sur: http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/RAPPORT_donnees_preuves_handicap_psychique.pdf
8. Farkas M, Anthony WA. Psychiatric rehabilitation interventions: A review. *Int Rev Psychiatry*. janv 2010;22(2):114-29.
9. Bellack AS. Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophr Bull*. 28 sept 2005;32(3):432-42.
10. Mueser KT, Deavers F, Penn DL, Cassisi JE. Psychosocial Treatments for Schizophrenia. *Annu Rev Clin Psychol*. 28 mars 2013;9(1):465-97.
11. Wood L, Price J, Morrision A, Haddock G. Exploring service users perceptions of recovery from psychosis: A Q-methodological approach: *Exploring service users perceptions of recovery from psychosis*. *Psychol Psychother Theory Res Pract*. sept 2013;86(3):245-61.
12. Franck N. Réhabilitation psychosociale. Elsevier Masson [Internet]. 2020; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1389046/rehabilitation-psychosociale>
13. Yu Y, Shen M, Niu L, Liu Y e, Xiao S, Tebes JK. The relationship between clinical recovery and personal recovery among people living with schizophrenia: A serial mediation model and the role of disability and quality of life. *Schizophr Res*. janv 2022;239:168-75.

14. Van Eck RM, Burger TJ, Vellinga A, Schirmbeck F, De Haan L. The Relationship Between Clinical and Personal Recovery in Patients With Schizophrenia Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis. *Schizophr Bull.* 6 avr 2018;44(3):631-42.
15. Concerto C, Rodolico A, Mineo L, Ciancio A, Marano L, Romano CB, et al. Exploring Personal Recovery in Schizophrenia: The Role of Mentalization. *J Clin Med.* 16 juin 2023;12(12):4090.
16. Andresen R, Oades L, Caputi P. The Experience of Recovery from Schizophrenia: Towards an Empirically Validated Stage Model. *Aust N Z J Psychiatry.* oct 2003;37(5):586-94.
17. Leamy M, Bird V, Boutillier CL, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry.* déc 2011;199(6):445-52.
18. Law H, Morrison A, Byrne R, Hodson E. Recovery from psychosis: a user informed review of self-report instruments for measuring recovery. *J Ment Health.* avr 2012;21(2):192-207.
19. Sklar M, Groessl EJ, O'Connell M, Davidson L, Aarons GA. Instruments for measuring mental health recovery: A systematic review. *Clin Psychol Rev.* déc 2013;33(8):1082-95.
20. Mueser KT. The Illness Management and Recovery Program: Rationale, Development, and Preliminary Findings. *Schizophr Bull.* 18 août 2006;32(Supplement 1):S32-43.
21. Van Der Meer L, Wunderink C. Contemporary approaches in mental health rehabilitation. *Epidemiol Psychiatr Sci.* févr 2019;28(1):9-14.
22. Vasseur-Bacle S, Roelandt JL, Noel C. Empowerment en santé mentale : recommandations et perspectives. *Eur Psychiatry.* nov 2015;30(S2):S89-90.
23. Franck N. Principes et outils de la réhabilitation psychosociale. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* déc 2021;179(10):953-8.
24. Amado I. Comment la réhabilitation psychosociale guidée par la perspective du rétablissement peut redessiner l'offre de soins en psychiatrie ? *Bull Académie Natl Médecine.* mai 2021;205(5):528-36.
25. Vita A, Barlati S, Ceraso A, Nibbio G, Ariu C, Deste G, et al. Effectiveness, Core Elements, and Moderators of Response of Cognitive Remediation for Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Clinical Trials. *JAMA Psychiatry.* 1 août 2021;78(8):848.
26. Turner DT, McGlanaghy E, Cuijpers P, Van Der Gaag M, Karyotaki E, MacBeth A. A Meta-Analysis of Social Skills Training and Related Interventions for Psychosis. *Schizophr Bull.* 6 avr 2018;44(3):475-91.
27. Laws KR, Darlington N, Kondel TK, McKenna PJ, Jauhar S. Cognitive Behavioural Therapy for schizophrenia - outcomes for functioning, distress and quality of life: a meta-analysis. *BMC Psychol.* déc 2018;6(1):32.
28. Wood L, Williams C, Billings J, Johnson S. A systematic review and meta-analysis of cognitive behavioural informed psychological interventions for psychiatric inpatients with psychosis. *Schizophr Res.* août 2020;222:133-44.
29. Bond GR, Becker DR, Drake RE, Rapp CA, Meisler N, Lehman AF, et al. Implementing Supported Employment as an Evidence-Based Practice. *Psychiatr Serv.* mars 2001;52(3):313-22.

30. Bond GR, Drake RE, Becker DR. An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatr Rehabil J.* 2008;31(4):280-90.
31. Evensen S, Ueland T, Lystad JU, Bull H, Klungsøyr O, Martinsen EW, et al. Employment outcome and predictors of competitive employment at 2-year follow-up of a vocational rehabilitation programme for individuals with schizophrenia in a high-income welfare society. *Nord J Psychiatry.* 3 avr 2017;71(3):180-7.
32. Van Veldhuizen JR. FACT: A Dutch Version of ACT. *Community Ment Health J.* août 2007;43(4):421-33.
33. Nugter MA, Engelsbel F, Bähler M, Keet R, Van Veldhuizen R. Outcomes of FLEXIBLE Assertive Community Treatment (FACT) Implementation: A Prospective Real Life Study. *Community Ment Health J.* nov 2016;52(8):898-907.
34. Nielsen CM, Hjorthøj C, Killaspy H, Nordentoft M. The effect of flexible assertive community treatment in Denmark: a quasi-experimental controlled study. *Lancet Psychiatry.* janv 2021;8(1):27-35.
35. Michel P, Baumstarck K, Lancon C, Ghattas B, Loundou A, Auquier P, et al. Modernizing quality of life assessment: development of a multidimensional computerized adaptive questionnaire for patients with schizophrenia. *Qual Life Res.* avr 2018;27(4):1041-54.
36. the LIVSFORSK network, Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.* oct 2019;28(10):2641-50.
37. Awad G, Voruganti L. Measuring Quality of Life in Patients with Schizophrenia. An update. *Pharmacoeconomics.* 2012;30(3):183-95.
38. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics.* 1 sept 1984;10(3):124-7.
39. Wood-Dauphinee S, Williams JI. Reintegration to normal living as a proxy to quality of life. *J Chronic Dis.* janv 1987;40(6):491-9.
40. Awad AG, Voruganti LNP, Heslegrave RJ. A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. *Qual Life Res.* 1997;6:21-6.
41. Ritsner M, Gibel A, Ratner Y. Determinants of Changes in Perceived Quality of Life in the Course of Schizophrenia. *Qual Life Res.* avr 2006;15(3):515-26.
42. Zissi A, Barry MM, Cochrane R. A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychol Med.* sept 1998;28(5):1221-30.
43. Prigent A, Simon S, Durand-Zaleski I, Leboyer M, Chevreur K. Quality of life instruments used in mental health research: Properties and utilization. *Psychiatry Res.* janv 2014;215(1):1-8.
44. Bobes J, García-Portilla P, Sáiz PA, Bascarán T, Bousoño M. Quality of life measures in schizophrenia. *Eur Psychiatry.* oct 2005;20(S3):S313-7.

45. Mueser KT, Kim M, Addington J, McGurk SR, Pratt SI, Addington DE. Confirmatory factor analysis of the quality of life scale and new proposed factor structure for the quality of life scale-revised. *Schizophr Res.* mars 2017;181:117-23.
46. Boyer L, Baumstarck K, Boucekine M, Blanc J, Lançon C, Auquier P. Measuring quality of life in patients with schizophrenia: an overview. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* juin 2013;13(3):343-9.
47. Karow A, Wittmann L, Schöttle D, Schäfer I, Lambert M. The assessment of quality of life in clinical practice in patients with schizophrenia. *Dialogues Clin Neurosci.* 30 juin 2014;16(2):185-95.
48. Alessandrini M, Lançon C, Fond G, Faget-Agius C, Richieri R, Faugere M, et al. A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophr Res.* mars 2016;171(1-3):27-34.
49. Areberg C, Bejerholm U. The effect of IPS on participants' engagement, quality of life, empowerment, and motivation: a randomized controlled trial. *Scand J Occup Ther.* nov 2013;20(6):420-8.
50. Rössler W, Kawohl W, Nordt C, Haker H, Rüschi N, Hengartner MP. "Placement Budgets" for Supported Employment—Impact on Quality of Life in a Multicenter Randomized Controlled Trial. *Front Psychiatry.* 26 sept 2018;9:462.
51. Boyer L, Richieri R, Faget C, Padovani R, Vaillant F, Mundler O, et al. Functional involvement of superior temporal sulcus in quality of life of patients with schizophrenia. *Psychiatry Res Neuroimaging.* mai 2012;202(2):155-60.
52. Lysaker PH, Dimaggio G. Metacognitive Capacities for Reflection in Schizophrenia: Implications for Developing Treatments. *Schizophr Bull.* 1 mai 2014;40(3):487-91.
53. Rabinowitz J, Berardo CG, Bugarski-Kirola D, Marder S. Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, healthcare-related quality of life and family burden: A CATIE analysis. *Schizophr Res.* nov 2013;150(2-3):339-42.
54. Rabinowitz J, Levine SZ, Garibaldi G, Bugarski-Kirola D, Berardo CG, Kapur S. Negative symptoms have greater impact on functioning than positive symptoms in schizophrenia: Analysis of CATIE data. *Schizophr Res.* mai 2012;137(1-3):147-50.
55. Garrido G, Barrios M, Penadés R, Enríquez M, Garolera M, Aragay N, et al. Computer-assisted cognitive remediation therapy: Cognition, self-esteem and quality of life in schizophrenia. *Schizophr Res.* nov 2013;150(2-3):563-9.
56. Bryce SD, Rossell SL, Lee SJ, Lawrence RJ, Tan EJ, Carruthers SP, et al. Neurocognitive and Self-efficacy Benefits of Cognitive Remediation in Schizophrenia: A Randomized Controlled Trial. *J Int Neuropsychol Soc.* juill 2018;24(6):549-62.
57. Sauvinaud F, Kebir O, Vlasie M, Doste V, Amado I, Krebs MO. Bénéfice d'un programme d'éducation thérapeutique agréé sur la qualité de vie et le bien-être psychologique de sujets souffrant de schizophrénie. *L'Encéphale.* mai 2017;43(3):235-40.
58. Guaiana G, Abbatecola M, Aali G, Tarantino F, Ebuonyi ID, Lucarini V, et al. Cognitive behavioural therapy (group) for schizophrenia. *Cochrane Schizophrenia Group, éditeur. Cochrane Database Syst*

Rev [Internet]. 12 juill 2022 [cité 13 sept 2023];2022(7). Disponible sur:
<http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009608.pub2>

59. Bechdolf A, Knost B, Nelson B, Schneider N, Veith V, Yung AR, et al. Randomized Comparison of Group Cognitive Behaviour Therapy and Group Psychoeducation in Acute Patients with Schizophrenia: Effects on Subjective Quality of Life. *Aust N Z J Psychiatry*. févr 2010;44(2):144-50.
60. FACE-SZ (FondaMental Academic Centers of Expertise for Schizophrenia) group, Dubreucq J, Ycart B, Gabayet F, Perier CC, Hamon A, et al. Towards an improved access to psychiatric rehabilitation: availability and effectiveness at 1-year follow-up of psychoeducation, cognitive remediation therapy, cognitive behaviour therapy and social skills training in the FondaMental Advanced Centers of Expertise-Schizophrenia (FACE-SZ) national cohort. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. août 2019;269(5):599-610.
61. Valiente C, Espinosa R, Trucharte A, Nieto J, Martínez-Prado L. The challenge of well-being and quality of life: A meta-analysis of psychological interventions in schizophrenia. *Schizophr Res*. juin 2019;208:16-24.
62. Lecardeur L. La qualité de vie en schizophrénie. *L'Encéphale*. sept 2015;41(4):373-8.
63. Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT. The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating the Schizophrenic Deficit Syndrome. *Schizophr Bull*. 1 janv 1984;10(3):388-98.
64. Papaioannou D, Brazier J, Parry G. How Valid and Responsive Are Generic Health Status Measures, such as EQ-5D and SF-36, in Schizophrenia? A Systematic Review. *Value Health*. sept 2011;14(6):907-20.
65. Lim MWZ, Lee J. Determinants of Health-Related Quality of Life in Schizophrenia: Beyond the Medical Model. *Front Psychiatry*. 18 déc 2018;9:712.
66. Shek DTL. Introduction: Quality of Life of Chinese People in a Changing World. *Soc Indic Res*. févr 2010;95(3):357-61.
67. Beaudoin M, Hudon A, Giguère CE, Potvin S, Dumais A. Prediction of quality of life in schizophrenia using machine learning models on data from Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) schizophrenia trial. *Schizophrenia*. 21 mars 2022;8(1):29.
68. Ridgewell C, Blackford JU, McHugo M, Heckers S. Personality traits predicting quality of life and overall functioning in schizophrenia. *Schizophr Res*. avr 2017;182:19-23.
69. Sibitz I, Amering M, Unger A, Seyringer ME, Bachmann A, Schrank B, et al. The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *Eur Psychiatry*. janv 2011;26(1):28-33.
70. Munikanan T, Midin M, Daud TIM, Rahim RA, Bakar AKA, Jaafar NRN, et al. Association of social support and quality of life among people with schizophrenia receiving community psychiatric service: A cross-sectional study. *Compr Psychiatry*. mai 2017;75:94-102.

Table des figures

Figure 1 : Parcours de réhabilitation psychosociale	45
---	----

Table des tableaux

Tableau 1 : Dimensions du rétablissement	13
Tableau 2 : Comparaison des échelles du rétablissement en fonction des dimensions	23
Tableau 3 : Les phases de la réhabilitation psychosociale	28
Tableau 4 : Proposition de comparaison des échelles d'évaluation en fonction des dimensions de la QDV	56

L'approche du rétablissement par la réhabilitation psychosociale dans la schizophrénie et le lien avec la qualité de vie

Résumé :

La notion de rétablissement comporte quatre dimensions différentes : clinique, fonctionnelle, personnelle et sociale. De nombreux instruments ont été développés afin d'évaluer les progrès vers le rétablissement dans le champ de la santé mentale. Bien qu'à ce jour, il n'existe pas de *gold standard* pour la mesure du rétablissement, les quatre échelles qui recouvrent toutes les dimensions du rétablissement sont l'IMR, l'OOS, la RAS et la MHRS. En s'appuyant sur les capacités préservées et en les mobilisant pour pallier les troubles générés par la schizophrénie, les outils de la réhabilitation psychosociale permettent de favoriser le rétablissement des personnes avec schizophrénie. La qualité de vie s'est imposée comme un concept et un objectif important pour la recherche et la pratique dans le domaine de la santé. Malgré l'absence de définition universelle et le manque de fondement théorique des concepts de qualité de vie, de nombreuses échelles d'évaluation ont vu le jour. En analysant les domaines communs de qualité de vie de ces échelles, il a été montré que certains outils de la réhabilitation psychosociale, notamment le modèle IPS et la psychoéducation, peuvent améliorer la qualité de vie.

Spécialité :

DES de psychiatrie

Mots clés français :

Schizophrénie, rétablissement, réhabilitation psychosociale, qualité de vie

Forme ou Genre :

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

**Université Paris Cité
UFR de médecine
15 Rue de l'École de Médecine
75006 Paris**