

la SCHIZOPHRÉNIE

JANE PATERSON, MSW, CSW

DALE BUTTERRILL, MSW

CLAUDIA TINDALL, MSW, CSW

DAVID CLODMAN, MSW, CSW

APRIL COLLINS, MSW, CSW



camh

Centre for Addiction and Mental Health
Centre de toxicomanie et de santé mentale

1a SCHIZOPHRÉNIE

**GUIDE À L'INTENTION DES
PERSONNES ATTEINTES
DE SCHIZOPHRÉNIE ET
DE LEUR FAMILLE**

**JANE PATERSON, MSW, CSW
DALE BUTTERILL, MSW
CLAUDIA TINDALL, MSW, CSW
DAVID CLODMAN, MSW, CSW
APRIL COLLINS, MSW, CSW**

Édition révisée de la brochure
originale rédigée en 1988 par :

Ann Kerr, MSW, CSW

Ruth Thompson, MSW, CSW

Joel Jeffries, MB, FRCP(C)



Centre for Addiction and Mental Health
Centre de toxicomanie et de santé mentale

**UN CENTRE COLLABORATEUR
DE L'ORGANISATION PANAMÉRICAINNE DE LA SANTÉ
ET DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ**

La schizophrénie : Guide à l'intention des personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille

ISBN 0-88868-337-5

Code de produit : PM014

Imprimé au Canada
Copyright © 1999 Centre de toxicomanie et de santé mentale

Cet ouvrage ne peut être reproduit ou transmis, en partie ou en totalité, et sous quelque forme que ce soit, par voie électronique ou mécanique, y compris par photocopie ou enregistrement, ou par voie de stockage d'information ou de système de récupération, sans la permission écrite de l'éditeur – sauf pour une brève citation (d'un maximum de 200 mots) dans une revue spécialisée ou un ouvrage professionnel.

Pour obtenir des renseignements sur d'autres publications de CAMH, veuillez vous adresser aux :

Service des publications
Tél. : 1 800 661-1111 ou 416 595-6059 à Toronto
Courriel : publications@camh.net

Site Web : www.camh.net

Remarque : Les termes de genre masculin utilisés pour désigner des personnes englobent à la fois les femmes et les hommes. L'usage exclusif du masculin ne vise qu'à alléger le texte.

TABLES DES MATIÈRES

Introduction	1
1 Qu'est-ce que la schizophrénie ?	2
2 Le traitement	8
3 La maladie et son traitement : questions fréquentes	12
4 L'avenir	15
5 Un de vos proches est atteint de schizophrénie	19
6 Le retour à la maison : les préoccupations de la famille	26
Glossaire	31
Annexes	34

REMERCIEMENTS

Nous remercions les personnes qui ont été traitées à l'Institut psychiatrique Clarke, aujourd'hui une division du Centre de toxicomanie et de santé mentale, ainsi que les membres de leur famille de leurs questions, suggestions et commentaires. Nous remercions également les nombreux membres du personnel de l'Institut psychiatrique Clarke qui ont participé à la publication de ce guide.

INTRODUCTION

Ce guide s'adresse aux personnes atteintes de schizophrénie, à leur famille et à tous ceux et celles qui désirent avoir une connaissance de base de cette maladie. Son rôle n'est pas de remplacer le traitement d'un médecin, mais plutôt de susciter des questions et des discussions sur la schizophrénie.

1 QU'EST-CE QUE LA SCHIZOPHRÉNIE ?

« Je me croyais pourchassée par des extraterrestres. Je n'osais plus quitter ma chambre et j'avais recouvert mes fenêtres de papier d'aluminium pour les empêcher d'entrer. Je refusais de manger parce que je croyais les aliments empoisonnés. »

La jeune femme qui tient ces propos souffre de schizophrénie. Ses illusions, elle y croyait vraiment. Personne n'aurait pu la convaincre du contraire. Les personnes atteintes de schizophrénie vivront peut-être des expériences semblables ou différentes, mais elles éprouveront toutes des troubles au niveau de leur pensée, de leur émotivité et de leurs relations avec les autres.

La schizophrénie affecte au moins une personne sur cent. Elle sévit autant chez les hommes que chez les femmes. Toutefois, le premier épisode chez les hommes se manifeste habituellement à la fin de l'adolescence ou au début de la vingtaine, tandis qu'il apparaît plus tard chez les femmes.

DÉBUT ET ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Dans la plupart des cas, la schizophrénie fait son apparition de façon tellement insidieuse et graduelle que les personnes qui en sont atteintes, ainsi que leur famille, prennent parfois beaucoup de temps à s'en rendre compte. Elle peut aussi frapper soudainement.

PHASES DE LA SCHIZOPHRÉNIE

La schizophrénie présente trois phases : la phase prodromique (signes avant-coureurs), la phase active et la phase résiduelle. Les trois phases se déroulent habituellement dans cet ordre et apparaissent périodiquement au cours de la maladie.

PHASE PRODROMIQUE

Si les symptômes se manifestent graduellement, les personnes atteintes comment souvent à se désintéresser de leurs activités habituelles et à se détacher de leurs amis et des membres de leur famille. Elles deviennent facilement confuses, ont de la difficulté à se concentrer et se sentent indifférentes et amorphes, préférant passer la majeure partie de leur journée seules. Elles développent parfois un intérêt très marqué pour la religion ou la philosophie. Ces comportements peuvent perturber leur entourage et l'inciter à croire qu'elles sont paresseuses plutôt que malades. Il arrive à l'occasion que ces symptômes atteignent un plateau sans aller plus loin, mais dans la plupart des cas, cette phase est suivie d'une phase active de la maladie. Cette phase peut s'étaler sur des semaines ou même des mois.

Bien que ces symptômes caractérisent le stade prodromique de la schizophrénie, ils sont parfois attribuables à d'autres causes. Si ces symptômes sont évidents, il est important d'en parler à un médecin.

PHASE ACTIVE

Au cours de la phase active de la schizophrénie, la personne a parfois des délires, des hallucinations, des distorsions marquées de la pensée, et des troubles de comportement et d'affectivité. Cette phase apparaît le plus souvent après la période prodromique. Il arrive à l'occasion que ces symptômes apparaissent soudainement.

PHASE RÉSIDUELLE

Après une phase active, l'individu se sentira probablement amorphe, replié sur lui-même, et éprouvera probablement de la difficulté à se concentrer. Les symptômes de cette phase ressemblent à ceux de la phase prodromique. Si la personne n'a pas eu de symptômes avant le premier épisode, il est possible qu'elle n'en ait peu ou pas du tout par la suite. Certaines personnes schizophrènes n'ont qu'une ou deux crises dans leur vie, tandis que d'autres en ont beaucoup plus. Les symptômes résiduels risquent malheureusement d'augmenter alors que chaque phase active diminue la capacité de fonctionner normalement. C'est pourquoi il importe d'éviter les rechutes en suivant le traitement prescrit. À l'heure actuelle, il est difficile de prédire, au début de la maladie, les chances de rétablissement de la personne.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA SCHIZOPHRÉNIE ?

« Lorsque je ressens les premiers signes de la maladie, je perds toute perspective de ce que je considère important, comme la courtoisie envers mes collègues et mon colocataire. »

« Lorsque je suis malade, la lumière est plus vive, les couloirs sont plus longs et plus étroits, les murs ressemblent à du papier et les couleurs sont beaucoup plus éclatantes. Je vois dans les motifs du tapis des visages auxquels je commence à attribuer une signification spéciale. Avec de la chance et des médicaments plus puissants, les symptômes peuvent s'arrêter là. »

« Je sens parfois que mes bras et mes jambes sont détachés de mon corps et que mon corps se désintègre. Prendre un bain me terrifie parce que j'ai peur de me désintégrer et de passer dans le tuyau d'évacuation. J'ai parfois peur d'enlever mes vêtements par crainte de tomber en morceaux. »

— Trois témoignages de personnes qui ont connu
divers symptômes de la schizophrénie.

Les symptômes de la schizophrénie sont classés en deux catégories : les symptômes positifs et les symptômes négatifs. Les symptômes psychotiques, ou positifs, le plus souvent associés à la schizophrénie sont le délire, les hallucinations et une désorganisation très intense de la pensée, de l'humeur et du comportement. Les symptômes positifs apparaissent au cours des phases actives de la maladie. Les symptômes négatifs, de leur côté, peuvent être plus persistants : déficits de l'attention, de la mémoire, de la pensée et du langage, de l'expression émotive, du jugement, de la prise de décision et de la motivation. Ce sont les symptômes négatifs qui peuvent entraîner le repli sur soi et l'aliénation qui semble être à la source de l'incapacité de travailler et de fonctionner normalement.

Les personnes atteintes de schizophrénie manifesteront probablement un ou plusieurs des symptômes que nous allons mentionner. Certains de ces symptômes ne sont toutefois pas uniques à la schizophrénie. Il faut toujours consulter un médecin pour le diagnostic.

SYMPTÔMES POSITIFS

À certaines étapes de la maladie, la schizophrénie provoque des délires, des hallucinations, des troubles de la pensée ou une désorganisation du comportement.

DÉLIRES

Les délires sont des croyances fixées et fausses qui ne cadrent pas avec la culture de la personne ni avec la réalité. Par exemple, la personne qui délire peut croire que son corps et ses pensées sont contrôlés par des forces extérieures, que des événements ordinaires ont une signification spéciale pour elle, qu'elle est particulièrement importante, qu'elle a des pouvoirs inhabituels ou que son corps a changé d'une façon mystérieuse. Un délire courant chez les personnes souffrant de schizophrénie consiste à croire que les gens leur veulent du mal.

HALLUCINATIONS

Les hallucinations sont des troubles de la perception. Si la personne entend, voit, goûte, sent ou ressent quelque chose qui n'existe pas dans la réalité, c'est qu'elle hallucine. Les hallucinations les plus courantes sont auditives : la personne entend des voix qui parlent d'elle ou qui lui parlent.

TROUBLES DE LA PENSÉE

Les troubles de la pensée surviennent lorsque la personne ne peut plus établir, entre ses idées, de liens qui permettent de communiquer clairement avec les autres. Tantôt ses idées sont incohérentes, tantôt elles disparaissent temporairement. Lorsqu'elle parle, la personne saute du coq à l'âne ou peut avoir de la difficulté à communiquer clairement et logiquement.

DÉSORGANISATION DU COMPORTEMENT

La personne peut éprouver énormément de difficulté à terminer une tâche apparemment routinière, comme prendre un bain, s'habiller convenablement et préparer des repas simples. Au cours de la phase aiguë de la maladie, les personnes sont habituellement incapables de planifier leurs journées et d'accomplir des tâches qu'elles exécutaient auparavant sans problème.

LES SYMPTÔMES SUIVANTS SE MANIFESTENT SOUVENT DANS LA SCHIZOPHRÉNIE.

TROUBLES DE L'AFFECTIVITÉ OU DE L'HUMEUR

Les personnes atteintes de schizophrénie ont parfois de la difficulté à exprimer leurs sentiments. D'une part, elles peuvent éprouver de brusques émotions déplacées ou intenses qui semblent venir de nulle part. Et d'autre part, elles peuvent ne ressentir aucune émotion du tout.

AMBIVALENCE

Être ambivalent signifie avoir des idées, des désirs et des sentiments contradictoires à l'égard d'une personne, d'un objet ou d'une situation. Les personnes atteintes de schizophrénie ont parfois de la difficulté à prendre une décision, même au sujet de questions relativement banales comme ce qu'elles vont porter le matin. Il n'est pas rare qu'après avoir pris une décision, elles aient énormément de mal à s'y tenir.

SENSIBILITÉ

Un changement de sensibilité envers les autres constitue souvent l'un des premiers symptômes de la schizophrénie. La personne devient plus sensible et plus consciente vis-à-vis son entourage, ou encore, elle se replie sur elle-même, semblant n'accorder aucune attention aux autres. Elle peut devenir méfiante et craindre que les autres ne l'évitent, qu'ils parlent d'elle ou qu'ils aient de mauvais sentiments à son égard.

SYMPTÔMES NÉGATIFS

SYMPTÔMES PHYSIQUES

La schizophrénie peut causer un ralentissement de l'activité physique, au point, parfois, d'amener la personne à devenir immobile, le regard perdu dans l'espace. Dans quelques rares cas, la personne devient excitée et hyperactive et ressent des sensations physiques étranges.

BAISSE DE MOTIVATION

Les personnes atteintes de schizophrénie ont souvent de la difficulté à terminer un travail ou à faire des projets à long terme et à les exécuter. Très souvent, elles ont aussi moins d'énergie et de motivation avant et après une phase active de la maladie.

RETRAIT DE LA VIE SOCIALE

Les personnes atteintes de schizophrénie se sentent souvent plus en sécurité et plus calmes lorsqu'elles sont seules, et deviennent parfois si absorbées par leurs pensées et leurs sensations qu'elles se désintéressent des sentiments et de la vie des autres.

CHANGEMENT DES HABITUDES ET DE LA CAPACITÉ DE FONCTIONNER

Pour plusieurs, la schizophrénie fait perdre tout intérêt pour la tenue vestimentaire, la propreté et l'apparence. Ces personnes auront probablement de plus en plus de difficulté à exécuter des tâches quotidiennes comme faire des courses ou aller travailler.

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA MALADIE ?

La schizophrénie est maintenant reconnue comme étant une maladie cérébrale. Bien qu'aucune cause unique n'ait été isolée, la recherche sur les composantes chimiques et génétiques de la maladie a livré d'importantes connaissances qui ont permis d'améliorer considérablement le diagnostic et le traitement. À l'heure actuelle, on croit que la schizophrénie résulte d'une dégradation de la programmation génétique qui causerait une rupture de l'activité chimique dans le cerveau en croissance du fœtus.

2 LE TRAITEMENT

Au début, les personnes atteintes de schizophrénie sont ou bien traitées en consultation externe, ou bien hospitalisées, selon la gravité de leurs symptômes. À l'heure actuelle, le traitement de la maladie combine l'administration de médicaments avec des interventions psychosociales (p. ex. counseling). Le counseling familial est souvent recommandé pour aider les schizophrènes et leur famille à comprendre et à gérer les problèmes causés par la maladie. Il est important d'en apprendre le plus possible sur les traitements offerts, de comprendre les avantages et les inconvénients de chaque traitement et d'en discuter avec le médecin pour que tout le monde participe à la prestation des soins.

TRAITEMENTS BIOLOGIQUES

MÉDICAMENTS

La mise au point, dans les années 1950, des neuroleptiques, ou médicaments antipsychotiques, s'avère l'une des plus importantes percées médicales dans le traitement de la schizophrénie. Grâce à ces médicaments, les personnes atteintes de schizophrénie n'ont plus besoin d'être hospitalisées pendant des années. La plupart peuvent vivre dans la communauté et ne faire des séjours à l'hôpital que si elles rechutent.

Il existe différents types de médicaments antipsychotiques : le type et le dosage varient d'une personne à l'autre. La plupart de ces médicaments sont administrés sous forme de comprimés, mais certains sont prescrits sous forme de liquide et d'autres sont injectés. Les médicaments antipsychotiques ne créent pas d'accoutumance. Il est important de prendre les médicaments assez longtemps pour contrôler les symptômes et prévenir les rechutes. Le médecin traitant sera en mesure de préciser la durée de la prise de médicaments.

Certaines personnes oublient régulièrement de prendre leurs médicaments. Des injections à effet prolongé («implant») sont parfois données à ces personnes, à raison d'une fois par mois, par exemple.

D'autres ne répondent pas aux médicaments antipsychotiques traditionnellement prescrits, mais obtiennent de bons résultats avec certains des médicaments plus récents. L'un de ces médicaments, la clozapine, peut affaiblir le système immunitaire. Il est donc important que les personnes qui prennent de la clozapine subissent régulièrement des analyses de sang pour contrôler le nombre de leurs globules blancs.

Les antipsychotiques sont les médicaments les plus souvent utilisés dans le traitement de la schizophrénie, mais d'autres types de médicaments sont aussi prescrits pour traiter les symptômes de la maladie tels que la dépression, l'anxiété et les troubles du sommeil.

EFFETS SECONDAIRES

Les médicaments antipsychotiques ont parfois des effets secondaires désagréables. Ils surviennent surtout pendant la phase active de la maladie, lorsque les malades doivent prendre des doses plus élevées de médicaments. Les problèmes les plus fréquents sont la raideur musculaire, les tremblements, les spasmes musculaires, l'agitation, la sécheresse de la bouche et la vision trouble. Il arrive qu'en raison de ces effets secondaires, les malades se découragent et hésitent à prendre leurs médicaments. Avec le temps, toutefois, le corps s'adapte aux médicaments et, normalement, les effets secondaires s'atténuent. D'autres médicaments sont parfois prescrits pour soulager ou réduire les effets secondaires désagréables.

Chez certaines personnes, l'usage prolongé de neuroleptiques entraîne un autre trouble appelé dyskinésie tardive. Il s'agit habituellement de mouvements involontaires du visage, des yeux, de la langue, de la bouche ou de la mâchoire. Si cela se produit, il faut changer de médicaments ou cesser d'en prendre.

ÉLECTROCHOC

Les électrochocs ne sont habituellement pas recommandés pour le traitement de la schizophrénie. Dans certains cas, toutefois, ils sont prescrits pour les personnes gravement malades qui ne répondent pas aux médicaments ou qui sont profondément déprimées.

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES

La schizophrénie frappe le plus souvent les jeunes gens, dans les années au cours desquelles ils développeraient normalement les compétences nécessaires pour vivre de façon autonome. Comme la maladie empêche cette évolution lorsqu'elle s'installe, les interventions psychosociales visent souvent à permettre aux malades d'acquérir ces compétences indispensables. Elles les aide à se fixer des objectifs dans les aspects les plus importants de leur vie et à travailler à leur réalisation. Toute une variété d'approches sont utilisées, entre autres la gestion de cas, le counseling, les programmes dans des centres ou des pavillons et des programmes de logement avec soutien intégré ou soutien flexible de l'extérieur.

GESTION DE CAS

Les responsables de cas sont des cliniciens qui ont reçu une formation en réadaptation psychosociale. Ils s'occupent d'une gamme très vaste de besoins pour aider leurs clients à jouir de la meilleure qualité de vie possible dans la communauté. Il peut s'agir, par exemple, de besoins de logement, de besoins professionnels, sociaux, éducatifs ou financiers, ou d'intervention en cas de crises, selon la situation des clients. Les responsables de cas mettent leurs clients en rapport avec des agences et des services, communiquent avec les familles et d'autres fournisseurs de soins et contrôlent la satisfaction et les progrès de leurs clients. En plus de coordonner tous ces services, les responsables de cas peuvent remplir les fonctions de conseillers ou de thérapeutes, et établir une liaison avec des services médicaux pour

des problèmes liés aux médicaments ou pour répondre à d'autres besoins médicaux. Le service de la gestion de cas est souple. Chaque programme est conçu en fonction des clients et de leurs besoins.

COUNSELING

Des services de counseling sont offerts par des professionnels de la santé qui ont reçu une formation en travail social, en sciences infirmières, en psychologie, en médecine ou en ergothérapie. La psychothérapie d'appoint, individuelle et de groupe, est la forme de counseling la plus souvent donnée aux personnes atteintes de schizophrénie. À l'aide de cette approche, les personnes acquièrent plus d'information sur les sources de leur détresse et reçoivent de l'aide pour modifier les croyances et les comportements qui alimentent leur problème. Le counseling vise avant tout à encourager les personnes à développer leurs points forts et leur capacité de vivre avec leur maladie.

3 LA MALADIE ET SON TRAITEMENT : QUESTIONS FRÉQUENTES

DEVRAI-JE ÊTRE HOSPITALISÉ ?

Si vous traversez une phase active de schizophrénie et que vous vous sentez effrayé, confus, violent ou suicidaire, vous devriez probablement être hospitalisé pour votre bien et votre protection. Si les symptômes de la maladie ne sont pas trop prononcés, vous pouvez recevoir un traitement en consultation externe, surtout si vous êtes suivi par des professionnels qui connaissent bien votre cas.

PEUT-ON ME GARDER À L'HÔPITAL CONTRE MON GRÉ ?

En Ontario, on ne peut pas vous admettre ni vous hospitaliser contre votre gré, sauf si vous posez un danger pour autrui ou pour vous-même, ou si vous êtes incapable de prendre soin de vous. Si vous êtes hospitalisé contre votre gré ou déclaré mentalement incapable de consentir au traitement, un conseiller des droits de la personne vous rendra visite pour vous expliquer vos droits légaux. Ce service est gratuit. Si vous êtes un patient de l'un des dix hôpitaux psychiatriques provinciaux de l'Ontario, vous avez la possibilité d'obtenir de l'aide et des conseils d'un défenseur des patients psychiatriques de l'hôpital.

Les patients peuvent discuter des lois applicables à toute région avec leur thérapeute. Les personnes qui vivent à l'extérieur de l'Ontario peuvent communiquer avec l'association de santé mentale de leur région pour obtenir plus d'information.

LE TRAITEMENT EN CONSULTATION EXTERNE EST-IL NÉCESSAIRE ?

Vous obtiendrez généralement votre congé de l'hôpital une fois la phase active de votre maladie passée, lorsque vous vous sentirez suffisamment bien pour

fonctionner dans la communauté. Vous devrez consulter un médecin aussi longtemps que vous aurez besoin de médicaments. Il peut s'agir d'un psychiatre ou d'un omnipraticien. Vous pouvez aussi consulter d'autres professionnels tels que des travailleurs sociaux, du personnel infirmier, des psychologues ou des ergothérapeutes. Ces personnes vous aideront à planifier et à suivre votre programme de traitement. Même si les symptômes de votre maladie disparaissent, il est important que vous ayez des professionnels à qui vous adresser si vous vous inquiétez de votre état.

EST-CE QUE J'AURAI DES RECHUTES ?

Même si certaines personnes n'ont qu'un seul épisode de schizophrénie, il s'agit d'une maladie qui peut comporter des rechutes. Il est très important de reconnaître les tensions qui déclenchent les rechutes afin de les éviter ou de les réduire au minimum. Il est également important d'obtenir un traitement dès que les symptômes réapparaissent. Si vous cessez de prendre vos médicaments trop tôt, vous augmentez considérablement le risque de rechute.

LES SENTIMENTS D'INCONFORT SONT-ILS TOUS ATTRIBUABLES À LA SCHIZOPHRÉNIE ?

Non, les sentiments d'inconfort ne sont pas tous des symptômes de la maladie. Après les phases actives de schizophrénie, vous pouvez ressentir parfois de la tristesse, de la colère, de la honte, de la culpabilité, de l'impuissance ou de l'inquiétude face à l'avenir. Ces sentiments sont tout à fait naturels. Il est utile d'en discuter avec un thérapeute, un membre de la famille ou un ami. Les personnes atteintes de schizophrénie craignent parfois une rechute à tel point qu'elles se replient sur elles-mêmes et ont peur d'essayer quelque chose de nouveau. C'est compréhensible, mais il est important de trouver le soutien, le courage et la confiance nécessaires pour avoir la meilleure qualité de vie possible.

QUE FAIRE SI JE PENSE À ME SUICIDER OU À BLESSER QUELQU'UN ?

Si vous avez des idées suicidaires ou si vous pensez à physiquement faire du tort à d'autres, vous devez en informer immédiatement votre médecin. Si vous n'avez pas de médecin, ou s'il n'est pas disponible, il faut vous rendre au service d'urgence de l'hôpital général ou de l'hôpital psychiatrique le plus proche ou demander à quelqu'un de vous y conduire.

L'ALCOOL, LE CAFÉ ET LES DROGUES ONT-ILS UN EFFET SUR MA MALADIE ?

Un grand nombre de personnes atteintes de schizophrénie consomment aussi de l'alcool, des médicaments en vente libre ou les deux. Que ce soit pour atténuer vos symptômes, pour « tuer le temps » ou pour les effets à court terme, ces substances peuvent nuire à l'efficacité de vos médicaments et avoir toute une série de conséquences graves. Les drogues illicites peuvent aggraver les symptômes de la schizophrénie, même si la personne prend ses médicaments antipsychotiques. Il faut éviter à tout prix de consommer de l'alcool et de la drogue. Consommé en conjonction avec des médicaments antipsychotiques, l'alcool a un effet sédatif et provoque la somnolence. Il est extrêmement dangereux de conduire un véhicule automobile ou de travailler avec de la machinerie lourde si les médicaments antipsychotiques sont consommés en même temps que de l'alcool.

La caféine et des stimulants semblables se retrouvent dans le thé, le café, les boissons au cola et, dans une certaine mesure, dans le chocolat. Si vous prenez des médicaments antipsychotiques, vous trouverez parfois que la caféine intensifie les effets secondaires de vos médicaments (mentionnés auparavant), surtout l'agitation. La caféine consommée en grande quantité peut nuire à l'efficacité des médicaments.

4 L'AVENIR

CHOIX DE TRAITEMENT

Comme pour toute autre maladie, il est très important que vous compreniez comment votre maladie vous affecte. Vous avez beaucoup de décisions à prendre concernant votre traitement, et il importe que vous preniez les décisions les plus éclairées possible. Vous pouvez choisir les programmes qui favorisent le mieux votre rétablissement en collaboration avec les professionnels de la santé et d'autres personnes aussi.

Il existe également de nombreux organismes de clients/survivants partout au pays qui peuvent vous aider énormément en vous donnant du soutien et de l'information.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

La schizophrénie, c'est un fait indéniable, a des effets dévastateurs sur les malades et leur famille. De nos jours, nous avons toutefois des raisons de rester optimistes. Grâce à d'importants progrès technologiques, nous sommes maintenant en mesure de mieux comprendre les aspects biologiques de la schizophrénie et de son traitement. Malgré les conséquences très graves que la maladie peut avoir chez beaucoup de gens, elle n'évolue pas toujours jusqu'au stade final de détérioration. À l'heure actuelle, aucun traitement ne peut prévenir ni guérir la schizophrénie, mais certains traitements ont eu des effets remarquables sur l'évolution de la maladie. La mise au point d'une gamme plus vaste de médicaments a permis à bien des personnes atteintes de schizophrénie de mieux contrôler leurs symptômes, et, dans bien des cas, la réadaptation est maintenant possible.

LE TRAVAIL ET LES ÉTUDES

Certaines personnes se rétablissent complètement, reprennent leur travail ou terminent leurs études. D'autres ont trop de difficulté après une phase active pour retourner au travail ou aux études. Si vous désirez reprendre le travail mais n'êtes pas sûr de pouvoir réussir à le faire, vous devriez vous informer au sujet des programmes de réadaptation professionnelle. Ces programmes offrent la possibilité de rebâtir vos compétences professionnelles et votre confiance et de trouver les métiers qui vous conviennent. Il y a aussi d'autres choix que le travail rémunéré à temps plein. Beaucoup de personnes atteintes de schizophrénie sont capables d'améliorer leur qualité de vie même si elles n'ont pas d'emploi.

AVOIR DES ENFANTS

La schizophrénie affecte environ un pour cent de la population. Lorsqu'un parent est schizophrène, le risque de schizophrénie pour les enfants est d'environ un sur dix. Si les deux parents le sont, le risque passe à quatre sur dix. Élever des enfants peut être une source de stress pour n'importe qui. C'est souvent le cas pour les personnes atteintes de schizophrénie. Il faut examiner sérieusement ces difficultés avant d'envisager une grossesse. Si vous songez avoir un enfant, vous devriez en discuter à fond avec votre partenaire et votre médecin.

PARTICIPATION DE LA FAMILLE AU TRAITEMENT

La famille peut jouer un rôle important en aidant les personnes atteintes de schizophrénie à se rétablir et à demeurer en santé. Il est habituellement souhaitable que les membres de la famille rencontrent les médecins et les autres professionnels de la santé pour en apprendre davantage sur la maladie et pour en discuter. On demande parfois aux familles d'expliquer comment était le malade avant la phase prodromique afin de pouvoir poser un diagnostic exact et de recommander le traitement approprié.

La famille est souvent troublée par les changements de comportement de la personne atteinte de schizophrénie durant la phase active de sa maladie. La plupart des familles sont prêtes à aider, surtout si le malade et son équipe de traitement comprennent ses inquiétudes. Si les malades ont besoin d'aide pour prendre soin d'eux-mêmes et pour organiser leur vie, les membres de leur famille devront peut-être intervenir pour les guider et les protéger. La recherche de l'équilibre approprié entre la dépendance et l'indépendance peut se révéler troublante pour la personne atteinte de schizophrénie comme pour les membres de sa famille. Cet équilibre peut changer selon les stades de la maladie. Les malades doivent être patients envers eux-mêmes et envers les membres de leur famille, et faire des efforts pour bien s'entendre avec eux. Un spécialiste de la thérapie familiale peut parfois être d'un bon secours.

POUR DEMEURER EN SANTÉ

Les personnes atteintes de schizophrénie et leur famille devraient toujours discuter des façons de contrôler les symptômes de la maladie et de mener une vie aussi épanouie que possible. Elles doivent aussi prendre les mesures suivantes :

- S'informer sur la schizophrénie et son traitement : demander aux médecins ou aux thérapeutes d'expliquer tout ce qu'elles ne comprennent pas.
- Organiser tous les suivis médicaux et prendre les médicaments prescrits assez longtemps pour prévenir les rechutes.
- Obtenir de l'aide pour faire face aux situations de tous les jours en parlant aux thérapeutes ou en suivant un programme de réadaptation.
- Communiquer avec les médecins ou les thérapeutes aussitôt que les symptômes réapparaissent ou s'aggravent.
- Apprendre à supporter le stress en l'augmentant graduellement jusqu'à ce qu'elles aient presque atteint leur limite. Déterminer la limite de stress à ne pas dépasser. Il peut être difficile de trouver le bon équilibre, mais cela s'apprend.

- Avoir au moins une personne sur qui compter et à qui se confier. Il peut être utile de rester en contact avec les membres de la famille ou de se joindre à des groupes d'entraide, des organisations religieuses ou des groupes de clients.
- Adopter un régime de vie bien équilibré qui inclut des périodes régulières d'exercice et de repos, des repas sains, ainsi que du temps pour les amis, la famille et des activités agréables. Si vous êtes atteint de schizophrénie et êtes marié, vous devriez assumer autant de responsabilités familiales que vous le pouvez. Si vous en êtes capable, vous devriez travailler ou participer à des activités comme des programmes de réadaptation sociale.

5 UN DE VOS PROCHES EST ATTEINT DE SCHIZOPHRÉNIE

« Je ne pouvais pas croire que notre fille raisonnable et sérieuse était devenue une personne que j'avais peine à reconnaître. Elle refusait de changer de vêtements et affirmait entendre des voix lui dire qu'elle était mauvaise et qu'elle méritait la mort. »

Beaucoup de gens disent que la plus grande difficulté qu'ils ont eu à surmonter dans leur vie a été d'apprendre à s'adapter au fait qu'un membre de leur famille était schizophrène. Les premiers mois, surtout au cours de la phase active, les personnes atteintes de schizophrénie, leur famille et leurs amis sont troublés par leur inquiétude, leur déception et leur chagrin. Le danger que la famille se désagrège en raison du stress causé par une maladie grave n'est que trop réel.

Il est important que les membres de la famille et les amis se parlent ouvertement de leurs inquiétudes et trouvent des façons de se soutenir mutuellement pendant cette période difficile. Le counseling professionnel peut aider à soulager la tension et la détresse. Malgré les nombreuses difficultés que la schizophrénie peut entraîner, la plupart des membres de la famille réussissent habituellement à se serrer les coudes, à se renseigner sur la maladie, à faire face à leurs inquiétudes pour l'avenir et à leur sentiment de perte, et à aider le malade à se rétablir.

Certaines personnes se rétablissent après leur première phase active et demeurent en santé. D'autres ont moins de chance. Quoi qu'il arrive, les malades et leur famille doivent trouver le moyen de vivre leur vie le plus pleinement possible.

INQUIÉTUDES DE LA FAMILLE AU SUJET DE LA SCHIZOPHRÉNIE

La maladie vous troublera en tant que parent ou ami, surtout dans sa phase active. Le premier épisode peut être particulièrement déroutant si vous ne savez pas ce qui

ne va pas ou ne savez pas comment aider. La plupart des hôpitaux ont du personnel qualifié pour expliquer la maladie et conseiller les gens.

La schizophrénie n'est pas causée par les pressions familiales ou les erreurs des parents. Lorsque les personnes atteintes de schizophrénie sont malades, elles peuvent devenir si absorbées par leur monde intérieur étrange et parfois terrifiant que leur travail ou leurs études ne les intéressent plus. Elles peuvent se détacher de leur famille ou même devenir hostiles. Ou, au contraire, elles peuvent vouloir garder les membres de leur famille à vue et s'accrocher à eux.

Vous pouvez ressentir une grande pitié, beaucoup de compassion, d'amour, de peur, de colère, de ressentiment, de culpabilité et même de haine envers la personne schizophrène. Ces émotions sont normales et compréhensibles. Il est parfois utile que vous en parliez avec des gens en qui vous avez confiance. Vous devez vous reconforter et vous soutenir pendant cette période.

COMMENT TROUVER UN TRAITEMENT

Si une personne manifeste certains des symptômes décrits au début de ce guide, le mieux est de lui procurer une aide psychiatrique le plus tôt possible. Il se peut que la personne ne comprenne pas la nécessité d'un traitement, mais à titre de parent, de partenaire ou d'ami à qui elle fait confiance, vous devriez l'inciter à aller chez un médecin, un psychiatre de la communauté ou au service d'urgence de l'hôpital général ou de l'hôpital psychiatrique le plus près. Le traitement recommandé sera dispensé en consultation externe ou dans le cadre d'un séjour à l'hôpital, selon la gravité des symptômes.

La plupart des personnes atteintes de schizophrénie veulent recevoir un traitement et se laissent persuader à l'accepter. D'autres, dont le jugement est gravement perturbé, ne se rendent pas compte qu'elles sont malades : il est difficile pour elles d'accepter l'aide dont elles ont besoin. Cette situation est également difficile pour les membres de leur famille, qui reconnaissent qu'elles ont besoin de traitement.

Si les personnes atteintes de schizophrénie refusent d’obtenir l’aide psychiatrique dont elles ont besoin, les médecins de famille, les hôpitaux psychiatriques locaux ou les services de santé publique peuvent vous donner de l’information et des conseils sur la façon de gérer une telle situation. Si la personne risque de se faire mal ou de faire mal à autrui, vous pouvez téléphoner à la police ou vous adresser à un juge de paix. Dans la plupart des communautés, les policiers sont autorisés à amener des gens malades à l’hôpital pour les faire examiner s’ils observent un comportement dangereux ou s’ils ont un certificat médical ou un mandat d’un juge de paix.

QUE FAIRE LORSQU’UN MEMBRE DE LA FAMILLE EST HOSPITALISÉ?

« Au début, on ne m’a rien dit et je ne savais pas ce qu’ils faisaient à mon fils à l’hôpital. J’étais terriblement inquiète et je me suis sentie beaucoup mieux après les premières entrevues. Plus les entrevues ont lieu tôt, mieux c’est. »

— Une mère

« Son médecin n’a pas voulu nous parler et ce n’est que plus tard que nous avons appris pourquoi. Le personnel de l’hôpital devrait expliquer la raison d’être de la confidentialité. »

— Une épouse et un fils

Lors du premier séjour à l’hôpital, il arrive souvent que les membres de la famille apprennent pour la première fois qu’un des leurs est atteint de schizophrénie. Il est important de savoir que la schizophrénie peut être traitée. Ils sont parfois extrêmement perturbés par le diagnostic et ressentent le besoin d’en parler. La plupart des hôpitaux ont parmi leur personnel des travailleurs sociaux ou d’autres professionnels à qui les familles peuvent s’adresser.

Les visites sont habituellement encouragées, mais il arrive souvent que le personnel de l'hôpital recommande de les tenir courtes au début. Afin d'éviter les frustrations, vous et les autres membres de la famille pouvez, par exemple, rendre visite au malade à tour de rôle. Dans les hôpitaux, chaque service a son propre horaire de visites. Pour aider, vous pouvez apprendre les routines du service et rassurer le malade en lui expliquant qu'il est important qu'il reste à l'hôpital pour que son état soit évalué correctement et pour que le traitement commence.

On demande fréquemment aux membres de la famille de fournir des renseignements parce que le malade est souvent trop effrayé ou trop perturbé pour décrire avec exactitude l'évolution de sa maladie. Certains malades refusent d'autoriser le personnel de l'hôpital d'entrer en contact avec leur famille. Dans ces cas, le personnel de l'hôpital, et notamment les médecins de famille, n'ont pas le choix : ils doivent respecter les désirs du malade. Les familles peuvent cependant communiquer avec le personnel de l'hôpital et exprimer leurs préoccupations.

PARTICIPATION DE LA FAMILLE

Depuis quelques années, le personnel des hôpitaux reconnaît de plus en plus que les familles sont des partenaires importants dans le traitement. Il est vital que les personnes atteintes de schizophrénie, leur famille et les professionnels de la santé mentale travaillent ensemble au rétablissement du malade. Il est également important que les proches de la famille sentent qu'on les écoute et qu'on les comprend parce que la maladie les oblige à apporter des rajustements majeurs et parfois difficiles à leur vie.

Vous avez probablement des questions et des préoccupations au sujet des différents aspects de la maladie et de son traitement. Il est très important que la personne atteinte de schizophrénie et vous-même sachiez ce qui se passe. Vous ne devez pas hésiter à demander de l'information au personnel de l'hôpital. Il est également bon que le malade entende les autres discuter ouvertement de sa maladie. Il participera probablement aux séances de counseling familial aussitôt que sa phase active de schizophrénie sera terminée.

LES MÉDICAMENTS ET LEURS EFFETS SECONDAIRES

Lorsque les personnes atteintes de schizophrénie commencent à prendre des médicaments, les effets secondaires comme la somnolence ou l'agitation inquiètent souvent les membres de leur famille. Le plus difficile pour bien des membres de la famille, c'est de s'habituer au regard rigide et vide que les malades développent parfois lorsqu'ils prennent des médicaments. Il est possible de modifier la médication. La dose initiale peut être réduite ou un autre médicament peut être prescrit pour éliminer la raideur. Malgré les effets secondaires, il est important que le malade prenne ses médicaments pour que les symptômes disparaissent.

LE PATIENT QUI QUITTE L'HÔPITAL TROP TÔT

Il arrive que les personnes atteintes de schizophrénie veuillent quitter l'hôpital avant la fin du traitement, ce qui peut être très grave parce que la maladie peut empirer et nécessiter la réhospitalisation. Vous devriez insister pour que le malade reste à l'hôpital jusqu'à ce que le personnel de l'hôpital juge que le moment du congé est propice. Si le malade n'a pas de tendance suicidaire, qu'il ne menace pas les autres de violence et qu'il est capable de continuer de prendre soin de lui-même, personne ne peut le forcer à rester à l'hôpital, même si sa décision est contraire à l'avis des médecins.

LES RELATIONS AVEC UNE PERSONNE EN PHASE AIGUË

Il se peut que vous ne sachiez pas quoi dire à un malade en phase aiguë. À ce stade de la schizophrénie, le malade peut se sentir bombardé de toutes parts d'idées, de questions et d'ordres. Il peut se sentir trop envahi pour régler ne serait-ce que des problèmes mineurs. En général, vous devriez essayer de lui manifester autant de soutien et de compréhension que possible et de lui parler calmement, clairement et directement. Au besoin, vous pouvez aider à réduire le stress en dégageant le malade de ses responsabilités.

Les personnes atteintes de schizophrénie utilisent parfois des mots qui n'ont aucun sens pour les autres. Si elles ne peuvent pas se faire comprendre, vous devriez essayer de communiquer vos intérêts et vos inquiétudes par d'autres moyens. Vous pouvez, par exemple, écouter de la musique, peindre, regarder la télévision ou demeurer assis, tranquilles, avec le malade. Vous vous rendrez compte rapidement de ce qui donne les meilleurs résultats en remarquant comment le malade réagit à ce que vous faites ensemble. Ne parlez jamais comme si le malade n'était pas là. Les personnes atteintes de schizophrénie sont habituellement conscientes de ce qui se passe autour d'elles, même si elles ne semblent pas écouter.

LOGEMENT

Lorsque l'état du malade s'améliore, le personnel de l'hôpital, et surtout les travailleurs sociaux, commencent à parler aux membres de la famille des conditions de logement du malade. Certains retournent à la maison, d'autres vont dans des foyers de groupe, et d'autres encore se logent dans une chambre ou un appartement. Chaque famille doit prendre ses propres décisions sur cette question. Il n'est pas rare d'essayer une formule, puis de passer à une autre. Il est souvent utile de discuter du genre de logement disponible et de ce qui pourrait être le plus convenable au malade aux divers stades de sa maladie.

MILIEU IDÉAL

Les personnes atteintes de schizophrénie semblent fonctionner le mieux dans un foyer bien organisé où il y a une routine régulière qui inclut les repas et des périodes de sommeil, de travail et de loisirs. De plus, elles fonctionnent bien lorsqu'elles vivent avec des gens (membres de la famille, amis ou employés d'un foyer de groupe) qui sont calmes, réalistes et chaleureux, sans être trop intimes. Il arrive parfois qu'elles ne puissent supporter qu'une relation affective limitée avec des membres de leur famille, même avec les membres avec qui elles avaient été très proches auparavant.

Certaines familles sont naturellement modérées dans leur façon de s'exprimer tandis que d'autres sont démonstratives et trop anxieuses. Les membres de la famille doivent apprendre comment rendre visite à une personne atteinte de schizophrénie ou comment vivre avec elle. Toutes les familles ont besoin d'information et de conseils lorsqu'elles font face à la maladie pour la première fois, même si votre famille est naturellement calme et positive.

6

LE RETOUR À LA MAISON : LES PRÉOCCUPATIONS DE LA FAMILLE

LES BESOINS ET LES DÉSIRES EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES

Au retour de l'hôpital, les personnes atteintes de schizophrénie et leur famille ont beaucoup de difficultés à surmonter. Voici ce qui a le plus aidé certaines familles lorsque les malades sont retournés dans la communauté :

- Lire des journaux et des livres sur la schizophrénie
- Parler avec le malade pour en apprendre davantage sur la maladie
- Obtenir le soutien d'autres membres de la famille
- Obtenir du soutien pour la gestion de cas
- Participer aux réunions d'un groupe d'une société de schizophrénie
- Trouver un emploi à la personne schizophrène
- Le personnel de l'hôpital et le médecin de famille
- Garder un bon sens de l'humour
- Le soutien des services de police

LES SOURCES DE STRESS APRÈS LE CONGÉ DE L'HÔPITAL

Certains symptômes peuvent persister chez les personnes qui sortent de l'hôpital après une phase active de schizophrénie. Elles peuvent se replier sur elles-mêmes, préférant passer beaucoup de temps seules. Elles peuvent être préoccupées par leurs propres pensées et fantasmes et, de ce fait, avoir beaucoup de difficulté à se concentrer. Elles peuvent négliger de soigner leur apparence. Elles peuvent aussi dormir le jour et rester debout la nuit. Souvent, elles n'ont plus d'intérêt et d'énergie pour les activités qu'elles aimaient auparavant. Elles peuvent détester qu'on leur rappelle les routines quotidiennes.

Ces comportements et ces attitudes peuvent vous causer énormément de stress. Pour cette raison, il est important que vous trouviez le moyen d'amener le malade à assumer ses responsabilités. Il est utile de fixer des attentes raisonnables et d'adopter une approche structurée pour accomplir les tâches nécessaires.

CONTACTS SOCIAUX

Il n'est pas rare que les personnes atteintes de schizophrénie se sentent mal à l'aise en présence d'autres gens, surtout si elles se rétablissent des effets d'une phase active de la maladie. Elles peuvent avoir beaucoup de difficulté à établir des contacts interpersonnels pour toutes sortes de raisons, entre autres, parce qu'elles ont peur des gens, qu'elles manquent de confiance ou qu'elles se sentent inférieures aux autres ou différentes des autres. Il est essentiel que vous compreniez ces problèmes, mais vous devriez aussi mettre l'accent sur l'importance des contacts sociaux pour sa santé. Il est bon d'encourager le malade à faire de son mieux et de l'aider à structurer ses interactions. Le simple fait de poursuivre les activités familiales ordinaires aide le malade à supporter de mieux en mieux les interactions avec les autres.

TROUVER LE RYTHME IDÉAL

Il faudra un peu de temps pour que vous et votre parent atteint de schizophrénie trouviez un rythme de vie qui facilite le rétablissement. Vous risquez souvent d'être « désynchronisés », l'un ou l'autre avançant trop lentement ou trop rapidement dans son adaptation. Pour se « synchroniser », il sera peut-être utile que tout le monde s'entende sur une routine quotidienne qui inclut les éléments de la responsabilisation, des activités et des contacts sociaux.

Pour aider, vous pouvez vous montrer réceptif et soutenir le malade dans les efforts qu'il fait pour rebâtir sa vie. Le fait de reconnaître que chacun a sa façon de faire les choses évitera les désaccords sur la « bonne » façon de faire les choses. Les remarques concernant les comportements inacceptables seront mieux accueillies si

elles sont faites simplement. Il est bon de mettre l'accent sur le positif. Il est possible que vous ayez à accomplir plus de tâches au début, mais cette situation changera à mesure que le malade se rétablira.

RELATIONS DE FAMILLE

L'adaptation à la schizophrénie peut soulever une foule de problèmes et de besoins, selon les relations qui existent entre la famille et le malade. Par exemple, les enfants dont un parent est atteint de schizophrénie seront probablement confus et troublés par le changement de comportement du parent. Ils peuvent se sentir effrayés, blessés ou honteux. Lorsque la schizophrénie affecte un enfant, les parents se sentent souvent coupables et accablés.

Les besoins des frères et soeurs sont souvent négligés. Comme les parents, les frères et soeurs peuvent se sentir coupables. Très souvent, ils ont peur de devenir malades eux aussi. Le counseling familial peut aider tous les membres de la famille à exprimer leurs besoins et à apaiser leurs inquiétudes.

LA VIE DE COUPLE

Le soutien est vital au bien-être des personnes atteintes de schizophrénie. Il est très important que les couples dont l'un des partenaires est schizophrène trouvent des façons de maintenir et d'exprimer l'affection qu'ils ont l'un pour l'autre. Le partage des tâches est primordial dans les relations proches. Si le couple s'entend sur les tâches que le partenaire malade assumera à mesure qu'il se rétablira, il pourra continuer de fonctionner. Si le malade ne peut pas remplir le rôle de confident, l'autre partenaire devrait chercher d'autres sources de soutien, chez les membres de la famille, par exemple. Si les couples éprouvent constamment des difficultés, ils devraient envisager de suivre une thérapie de couple.

LA FAMILLE A BESOIN DE VIVRE ELLE AUSSI

Vous avez besoin du soutien de parents et d'amis pour bien vous adapter à votre nouvelle situation. Vous devez garder à l'esprit que chaque membre de la famille est important et que chacun a ses propres besoins. Il vous faut trouver un équilibre. Cet équilibre variera selon les circonstances de votre vie. Si vous ne prenez pas de temps pour vous-même, vous risquez de vous épuiser. D'autres personnes, comme des amis, des thérapeutes et des membres du clergé, sont souvent prêts à aider. Il est souhaitable de faire appel à eux lorsque le besoin s'en fait sentir.

LES DÉSACCORDS

De temps à autre, vous et votre parent malade ne serez pas d'accord. Pour régler ces différends, le mieux est de demander au malade de donner son point de vue et mettre au clair tout manque de compréhension. En énonçant ses idées et ses sentiments calmement et de façon réaliste, les chances de régler les divergences d'opinions de façon constructive sont meilleures. Il ne sert à rien de consentir à des exigences déraisonnables par sympathie ou par crainte.

L'AGRESSIVITÉ

La plupart des personnes atteintes de schizophrénie ne feront jamais de mal à personne. En fait, elles ont plutôt tendance à être timides. Il arrive toutefois qu'elles lancent parfois des menaces ou qu'elles portent des coups pour réagir à des hallucinations et à des délires, ce qui peut, bien sûr, étonner et effrayer leur entourage. L'agressivité envers les autres signifie souvent que le malade pense que les gens lui sont hostiles ou qu'il se sent coincé ou piégé.

S'il est perturbé, il ne faut pas banaliser ce qu'il ressent, ni l'agacer, l'insulter ou le harceler. Il ne faut pas non plus essayer de se rapprocher de lui émotivement ou physiquement. S'il fait des menaces violentes, faites preuve de calme et prenez les mesures nécessaires pour vous protéger. Vous aurez peut-être besoin de l'aide d'amis, de voisins ou de la police. Le thérapeute doit être informé de tout comportement agressif et pourra probablement vous conseiller des façons de prévenir ou de désamorcer des situations semblables à l'avenir.

Vous, de même que les personnes atteintes de schizophrénie, pouvez apprendre des façons constructives de composer avec la colère et les conflits. La rencontre de thérapeutes peut vous apprendre comment prévenir les épisodes de violence à l'avenir. Certains hôpitaux et cliniques externes offrent des programmes d'éducation pour aider les familles à acquérir des stratégies d'adaptation et de communication.

LA DÉPRESSION ET LES TENTATIVES DE SUICIDE

Certaines personnes atteintes de schizophrénie se sentent déprimées, peu attachantes et désespérées. Il arrive à l'occasion qu'elles pensent sérieusement à se suicider. Cela arrive surtout chez les jeunes hommes au cours des cinq premières années de la maladie. Les pensées suicidaires pourraient aussi être des signes de rechute. Les personnes qui pensent au suicide en parlent souvent. Il faut prendre ces idées au sérieux et en discuter avec le thérapeute du malade. S'il est impossible d'entrer en contact avec le thérapeute, emmenez alors la personne au service d'urgence de l'hôpital où elle a été traitée auparavant, ou à l'hôpital général ou psychiatrique le plus près. Le risque de suicide peut rendre les membres de la famille trop prudents. Ou encore, il arrive que les familles sous-estiment ce risque. Vous devriez encourager le malade à exprimer ses sentiments de dépression, qui pourraient être des signaux d'alarme. Si vous pouvez reconnaître la pensée suicidaire, vous serez plus en mesure d'agir rapidement et avec compétence en cas de crise.

ORGANISMES POUR LES FAMILLES ET LES AMIS

Beaucoup de familles trouvent utile de devenir membres d'organismes d'entraide où elles peuvent rencontrer d'autres personnes qui éprouvent les mêmes problèmes. Les membres apprennent les uns des autres et peuvent se soutenir mutuellement à toutes les étapes des soins. L'annexe 2 renferme les noms et les adresses de groupes d'entraide.

GLOSSAIRE

En plus de définir certains des termes médicaux employés dans ce guide, le glossaire que voici renferme d'autres termes relatifs à la schizophrénie que vous pourriez rencontrer :

AFFECT APLATI OU ÉMOUSSÉ – Manifestation à peu près absente d'émotions et inexpressivité du visage.

AFFECT INCONGRU – Manifestation déplacée d'émotions, par exemple, rire en parlant d'événements tristes.

AGRANULOCYTOSE – Incapacité de la moelle osseuse de produire les globules blancs neutrophiles qui combattent les infections. L'agranulocytose peut être l'un des effets indésirables de la clozapine.

AMBIVALENCE – Le fait d'avoir simultanément des émotions, des attitudes, des idées ou des désirs opposés ou contraires à l'égard d'une personne ou d'une situation.

ANHÉDONIE – Incapacité de connaître le plaisir.

ANTIPSYCHOTIQUE – Médicaments utilisés dans le traitement de la schizophrénie. Autrefois connus sous le nom de tranquillisants majeurs.

ANXIOLYTIQUES – Médicaments utilisés pour atténuer l'anxiété grave, la tension et l'agitation. Autrefois connus sous le nom de tranquillisants mineurs.

AUTISME – État d'esprit caractérisé par le rêve éveillé, les fantasmes et le désintéressement de la réalité extérieure.

BLOCAGE – Rupture brusque du fil de la pensée, même au milieu d’une phrase.

DYSKINÉSIE TARDIVE – Effet secondaire possible des médicaments antipsychotiques, qui se manifeste habituellement après un usage prolongé. La dyskinesie tardive provoque des mouvements involontaires de la langue, du visage, des yeux, de la bouche ou de la mâchoire, dont la personne n’est pas nécessairement consciente. Si la dyskinesie tardive apparaît, il peut être nécessaire de changer de neuroleptiques ou de cesser leur usage.

ÉPREUVE DE RÉALITÉ – Capacité de distinguer le réel de l’irréel. Les résultats médiocres à l’épreuve de réalité correspondent à l’incapacité de déterminer où s’arrête l’imaginaire et où commence le réel.

NÉGATIVISME – Attitude d’une personne qui ne tient pas compte des suggestions des autres, qui y résiste ou qui s’y oppose.

NEUROLEPTIQUES – Médicaments utilisés dans le traitement de la schizophrénie et qui ont des effets antipsychotiques. Autrefois connus sous le nom de tranquillisants majeurs.

PARKINSONISME – Effet secondaire des neuroleptiques caractérisé par des mouvements étranges et raides du visage et des bras.

PHASE PRODROMIQUE – Période précédant une phase active de schizophrénie. Sa durée varie d’une personne à l’autre.

SCHIZOÏDE – Se dit d’une personne anormalement timide, distante, sensible et repliée sur elle-même, au point que son fonctionnement normal est perturbé.

SCHIZOPHRÉNIE ACTIVE – Épisodes brefs et intenses de la maladie au cours desquels la plupart des symptômes graves se manifestent.

SCHIZOPHRÉNIE RÉSIDUELLE – Période prolongée qui suit la phase active de la maladie et au cours de laquelle les symptômes sont beaucoup moins graves ou disparaissent presque complètement.

TROUBLE DE LA PENSÉE – Rupture du fil de la pensée qui empêche la personne de suivre une ligne de pensée cohérente dans l'esprit des autres.

TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF – Symptômes coexistants de la schizophrénie et d'un trouble affectif. Les troubles affectifs se caractérisent par des perturbations de l'humeur, telles que la dépression et l'exaltation. Les deux catégories principales sont la dépression et le trouble affectif bipolaire.

ANNEXE 1

Au fil des années, divers types de schizophrénie ont été décrits de maintes façons. Les catégories suivantes sont tirées du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (quatrième édition) – DSM-IV.

- 1. TYPE DÉSORGANISÉ** – Désorganisation évidente de la personnalité marquée par l'incohérence et un affect aplati et absurde. Les grimaces, les manières bizarres, la préoccupation à l'égard des plaintes corporelles et le désir d'être seul sont d'autres caractéristiques de ce type de schizophrénie.

- 2. TYPE CATATONIQUE** – Trouble marqué de l'activité physique qui se caractérise soit par une longue période d'immobilité dans une position étrange, soit par une excitation incontrôlable.

- 3. TYPE PARANOÏDE** – Croyance qu'ont les malades que les autres complotent contre eux ou les persécutent. Ils peuvent être déraisonnablement jaloux ou se sentir extrêmement puissants et importants. Ces idées peuvent s'accompagner d'hallucinations auditives (entendre des voix).

- 4. TYPE NON DIFFÉRENCIÉ** – La personne présente des symptômes psychotiques qui ne se retrouvent pas dans les catégories ci-dessus. Les symptômes appartiennent à plus d'une catégorie.

- 5. TYPE RÉCURRENT** – Les symptômes de la schizophrénie demeurent présents après un épisode actif.

ANNEXE 2

ORGANISMES POUR LES FAMILLES ET LES CLIENTS (CES ORGANISMES NE POSSÈDENT PAS TOUS DE PERSONNEL BILINGUE)

Société canadienne de schizophrénie

Siège social canadien

75, The Donway West

Don Mills (Ontario) M3C 2E9

Téléphone : (416) 445-8204

Société de schizophrénie de l'Ontario

885, Don Mills Road, Bureau 322

North York (Ontario) M3C 3Z2

Téléphone : (416) 449-6830

The National Alliance for the Mentally Ill

2101 Wilson Boulevard, Suite 302

Arlington, Virginia

U.S.A. 22201

Téléphone : (703) 524-7600

Ligne d'urgence : 1-800-950-6264

Ontario Peer Development Initiative

2160, rue Yonge

Toronto (Ontario) M4S 2Z3

Téléphone : (416) 484-8785

(Cet organisme peut vous donner de l'information sur les initiatives des clients dans votre région.)



Centre for Addiction and Mental Health
Centre de toxicomanie et de santé mentale

**UN CENTRE COLLABORATEUR
DE L'ORGANISATION PANAMÉRICAINNE DE LA SANTÉ
ET DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ**

Pour obtenir des renseignements sur d'autres publications de CAMH,
veuillez vous adresser aux :

Services des publications
Tél. : 1 800 661-1111
ou 416 595-6059 à Toronto
Courriel : publications@camh.net

Site web : www.camh.net

la SCHIZOPHRÉNIE

GUIDE D'INFORMATION

ISBN 0-88868-337-5



9 780888 683373