

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2017

N° 254

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES DE PSYCHIATRIE

par

Hélène DEBAR

née le 27 juillet 1989 à Reims

Présentée et soutenue publiquement le 21 novembre 2017

**PRISE EN CHARGE PSYCHOEDUCATIVE
DES PREMIERS EPISODES PSYCHOTIQUES**

Exemple de la mise en place d'un programme dédié au CHU de Nantes

Président : Madame le Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Directeur de thèse : Madame le Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

Madame le Docteur Marion Chirio-Espitalier,

Je te suis très reconnaissante d'avoir accepté de diriger mon travail de thèse. Ton accompagnement m'a été précieux. Je te remercie très sincèrement pour ta disponibilité, ton dynamisme et ta bienveillance. L'énergie et la curiosité que tu engages dans le développement de nouveaux projets sont pour moi très inspirantes.

Madame le Professeur Marie Grall-Bronnec,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie de la richesse de vos enseignements au cours de cet internat et de votre accompagnement avenant et attentif durant mon semestre dans le service d'addictologie. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Jean-Marie Vanelle,

Je suis très honorée de votre participation à ce jury de thèse. La transmission de votre démarche clinique et de votre rigueur sémiologique constitue une référence dans notre formation. Je vous prie de recevoir le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Olivier Bonnot,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse. Je vous remercie pour la richesse et l'ouverture de votre enseignement lors du séminaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur Vincent Delaunay,

Vous avez accepté très spontanément de participer à ce jury de thèse, je vous remercie de me faire cet honneur. Votre présence est pour moi significative : la transmission éloquente de votre intérêt pour le mouvement de la réhabilitation psycho-sociale au cours du séminaire a constitué l'une des amorces de ce travail. Je vous prie de recevoir le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance

Au Dr Juliette Martin, au Dr Elise Talagas, à M. Laurent Lecardeur et à M. Harold Smith,
pour les échanges d'expériences et de connaissances qui m'ont été précieux
dans la rédaction de ce travail.

A toute l'équipe du CReSERC et au groupe de travail,
pour votre accueil et le travail enrichissant réalisé.

Aux équipes médicales et soignantes,
qui m'ont accueillie et formée dans leurs services tout au long de mon internat,
et particulièrement au service de psychiatrie 3 avec qui l'histoire n'est pas finie.

A ma famille,
pour votre amour et votre confiance.

A mes amis,
pour me rendre la vie aussi douce.

« Je suis encore - parlant de mon état - si reconnaissant d'autre chose encore, j'observe chez d'autres qu'eux aussi ont entendu dans leurs crises des sons et des voix étranges comme moi, que devant eux aussi les choses paraissaient changeantes. Et cela m'adoucit l'horreur que d'abord je gardais de la crise que j'ai eue, et que lorsque cela vous vient inopinément ne peut autrement faire que de vous effrayer outre mesure. Une fois qu'on sait que c'est dans la maladie, on prend ça comme autre chose. [...] J'ose croire qu'une fois que l'on sait que c'est, une fois qu'on a conscience de son état et de pouvoir être sujet à des crises, qu'alors on y peut soi-même quelque chose pour ne pas être surpris tant que ça par l'angoisse ou l'effroi. »

Vincent Van Gogh – Lettre à Théo – Mai 1889

Table des matières

Introduction	1
Partie 1 : Le premier épisode psychotique	3
1. Définitions et concepts	4
1.1. Définitions cliniques du premier épisode psychotique	4
1.2. Définitions du premier épisode psychotique utilisées en recherche clinique	6
1.3. Utilisation du terme en pratique.....	8
2. Données épidémiologiques	8
3. Description clinique	12
3.1. Symptômes caractérisant la psychose	12
3.2. Symptômes associés.....	14
3.3. Mode d'émergence des symptômes.....	16
3.4. Vécu subjectif des patients : l'approche phénoménologique	17
4. Evolution après le premier épisode	19
4.1. Diagnostics évolutifs différentiels.....	19
4.2. Rémission et rétablissement	21
4.2.1. Le rétablissement comme résultat	21
4.2.2. Le rétablissement comme processus.....	23
4.3. Facteurs pronostics	26
5. Eléments évolutifs en faveur d'une intervention précoce	26
5.1. Phases évolutives de la schizophrénie	27
5.2. Durée de psychose non traitée	31
5.3. Notion de période critique	32
6. Approches étiologiques	33
6.1. Approche psychanalytique.....	33
6.2. Modèle neurodéveloppemental	35
6.3. Interaction gènes - environnement	36
6.4. Modèle vulnérabilité-stress	38

Partie 2 : Intervention précoce et psychoéducation 42

1. Généralités sur l'intervention précoce	43
1.1. Contexte de développement de l'intervention précoce	43
1.2. Principaux éléments constituant l'intervention précoce	44
1.2.1. Détection précoce.....	45
1.2.2. Forme et contenu du traitement.....	46
1.3. Efficacité de l'intervention précoce	50
1.4. Enjeux médico-économiques de l'intervention précoce	51
2. Psychoéducation, éducation thérapeutique	52
2.1. Développement de la psychoéducation	52
2.2. Définition de l'éducation thérapeutique du patient et cadre légal	54
2.3. Objectifs et moyens de la psychoéducation	56
3. Place de la psychoéducation dans l'intervention précoce	58
4. Exemples de programmes et perspectives futures.....	60
4.1. En France	60
4.1.1 Le CIPP de Dijon.....	62
4.1.2. L'EMSI de Caen	64
4.1.3. Propositions des experts.....	65
4.2. Aux Etats-Unis : le projet RAISE.....	67

Partie 3 : Création d'un groupe d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes 72

1. Travail préparatoire	73
1.1. Présentation du CReSERC.....	73
1.2. Emergence du besoin d'un groupe spécifique « premiers épisodes ».....	75
1.3. Groupe de travail	76
1.4. Questions abordées lors du travail de préparation	77
1.5. Trame du programme	82
2. Déroulement de la première session	83
2.1. Observation clinique des séances.....	83
2.2. Place du patient expert	93
2.2.1 La notion de patient expert en éducation thérapeutique	93
2.2.2. Témoignage d'Alexandre	95
2.3 Vignette clinique : Mathilde	101

Discussion	107
1. La nécessaire évaluation de l'impact d'un tel programme	107
2. Le format de groupe	108
3. L'implication des proches	110
4. Le profil clinique des patients.....	111
5. Le « moment » opportun pour l'éducation thérapeutique	112
6. La psychoéducation avant un premier épisode psychotique	114
Conclusion	116
Bibliographie	119
Annexes	130
Annexe 1 : Exemples de fiches TIPP	131
Annexe 2 : Etoile de compétence.....	132
Annexe 3 : Plan de crise.....	133
Annexe 4 : Entretien avec Alexandre.....	137
Annexe 5 : Entretien avec Mathilde.....	143

Introduction

La conception des soins à apporter à un individu qui présente un premier épisode psychotique a considérablement évolué au cours des deux dernières décennies. La recherche scientifique dans ce domaine a permis d'accéder à une meilleure connaissance du développement des troubles psychotiques et de leur évolution dans les phases initiales. La mise en place de programmes spécifiques d'intervention précoce à destination de ces personnes est aujourd'hui recommandée, afin d'améliorer leur pronostic et de favoriser leur insertion sociale. Du fait de la prévalence et de la gravité potentielle de la schizophrénie et des troubles associés, cet objectif constitue un enjeu important en terme de santé publique. Des programmes d'intervention précoce se déploient dans différentes régions du monde : leur mise en place et leur évaluation constituent un domaine de recherche très actif et l'un des enjeux de la psychiatrie contemporaine.

L'intervention précoce pour les troubles psychotiques se développe en parallèle d'un mouvement plus global d'évolution des valeurs éthiques qui sous-tendent les soins. Le modèle médical classique, centré sur la maladie et les déficits, évolue vers un modèle axé sur l'amélioration de la santé et l'acquisition de compétences. Dans cette perspective, la réduction des symptômes ne peut plus constituer un objectif unique : c'est la possibilité pour la personne de s'épanouir pleinement malgré la présence d'un trouble psychiatrique qui doit également être visée. Le concept de rétablissement, utilisé d'abord par des usagers pour rendre compte de ce processus, trouve ainsi progressivement sa place dans l'évolution des pratiques de soins en psychiatrie.

La psychoéducation constitue l'un des moyens employés pour favoriser le rétablissement des personnes vivant avec un trouble psychique, en complément des autres axes thérapeutiques. Il s'agit d'interventions individuelles ou groupales permettant de transmettre des informations au patient sur ses troubles et de renforcer ses ressources pour y faire face. Ce type d'intervention existe depuis longtemps en psychiatrie ; l'inscription de l'accès à l'éducation thérapeutique comme un droit des patients dans la loi française en 2009 établit un cadre qui promeut son développement.

L'offre d'éducation thérapeutique pour les personnes présentant un trouble psychique d'évolution chronique est ainsi aujourd'hui de plus en plus développée. Il n'en va pas de même dans le cadre des premiers épisodes psychotiques, pour lesquels ce type de proposition est encore rare. Cela s'explique par l'incertitude diagnostique à ce stade : pourquoi et comment proposer une intervention d'éducation thérapeutique à une personne qui ne réunit pas encore les critères pour poser diagnostic de pathologie psychiatrique d'évolution chronique ? Pourtant, la psychoéducation fait partie des outils recommandés dans les programmes d'intervention précoce. A l'occasion de ce travail de thèse, nous avons alors souhaité interroger la place des interventions de psychoéducation dans la prise en charge globale des individus qui présentent un premier épisode psychotique. Ce projet a vu le jour dans le contexte de la création d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique à cette problématique au CHU de Nantes.

La première partie de notre travail présente de façon générale le concept de premier épisode psychotique, moment très particulier dans le parcours de vie et de soins de la personne. Nous aborderons les aspects de terminologie, d'épidémiologie, de clinique et d'approches étiologiques.

Dans la deuxième partie, nous définirons les enjeux de l'intervention précoce et la place de la psychoéducation au sein de celle-ci, en illustrant notre propos par la présentation de programmes existants.

La description de la création d'un programme d'éducation thérapeutique ciblant le cadre spécifique des premiers épisodes psychotiques sera l'objet de la troisième partie. Nous détaillerons le travail pluridisciplinaire préliminaire puis le déroulement clinique des séances de la première session. Nous terminerons par le témoignage d'un « patient expert » associé au projet, ainsi que par la vignette clinique d'une participante au programme.

L'analyse des forces et des limites repérées dans ce programme et des questions soulevées par sa mise en œuvre sera proposée dans une dernière partie de discussion.

PREMIERE PARTIE

Le premier épisode psychotique

Le premier épisode psychotique constitue une entité clinique rencontrée en pratique courante en psychiatrie. A ce stade, un diagnostic catégoriel peut rarement être posé, mais la vulnérabilité psychique est certaine et doit être prise en compte. A l'échelle de l'individu, il s'agit d'un événement éminemment traumatique qui marque fortement le parcours de vie de la personne et de son entourage. Les modes de déclenchement ainsi que les modalités d'expression sont divers. Dans cette première partie, nous nous proposons de faire un état des lieux des connaissances actuelles sur les premiers épisodes psychotiques.

Nous aborderons dans un premier temps les définitions et les différents concepts recouvrant cette entité, dans le champ clinique et celui de la recherche. Ensuite, nous aborderons les données épidémiologiques actuelles. Nous nous intéresserons à la clinique des premiers épisodes psychotiques et à leur évolution. Enfin, nous nous questionnerons sur les modèles de compréhension étiologiques.

1. Définitions et concepts

1.1. Définitions cliniques du premier épisode psychotique

On emploie le terme de « premier épisode psychotique » pour désigner la survenue de symptômes psychotique pour la première fois chez un individu. L'adjectif « psychotique » est ici descriptif : il ne préjuge ni d'une origine étiologique ni de l'évolution à long terme. En effet, comme nous allons le détailler ensuite, un premier épisode psychotique inaugure parfois une pathologie psychiatrique d'évolution chronique, mais pas uniquement la schizophrénie, et peut aussi rester un événement isolé, témoignant alors d'une vulnérabilité mais non d'une pathologie. A ce stade, l'établissement d'un diagnostic serait prématuré et peu fiable. Une étude de Fennig et son équipe portant sur la stabilité des diagnostics de patients admis pour premier épisode psychotique retrouve ainsi que le diagnostic de schizophrénie est rectifié dans environ 25% des cas après une réévaluation à 6 mois (1).

Le système nosographique actuel est assez peu adapté à la clinique variée et changeante du premier épisode psychotique : les systèmes de classification comme le

DSM-5 (2) et la CIM-10 (3) ont été élaborés de manière catégorielle et utilisent des critères diagnostics précis décrivant des tableaux cliniques stables sur une période de temps. Or dans les premières phases d'un trouble, les symptômes peuvent être encore peu spécifiques et instables.

Dans le DSM-5, le premier épisode psychotique n'apparaît pas comme une entité en tant que telle, mais au sein des catégories diagnostiques. Ainsi dans les entités nosographiques que sont la schizophrénie, le trouble délirant et le trouble schizo-affectif, il est suggéré de spécifier dans lequel des cas de figure suivants le patient se situe :

- premier épisode, actuellement en phase aiguë
- premier épisode, actuellement en rémission partielle
- premier épisode, actuellement en rémission totale
- épisodes multiples, actuellement en phase aiguë
- épisodes multiples, actuellement en rémission partielle
- épisodes multiples, actuellement en rémission totale
- continue
- non spécifiée.

Cette donnée ne doit être précisée qu'après un an d'évolution des troubles. On parle d'épisodes multiples dès le deuxième épisode, soit après un premier épisode suivi d'une période de rémission.

De même, dans la CIM-10, c'est au sein des catégories diagnostiques que l'on retrouve la notion d'épisode. Pour chaque sous-type de schizophrénie par exemple, il est proposé de préciser si celle-ci est épisodique avec déficit progressif, épisodique avec déficit stable ou épisodique rémittente. Il existe aussi un groupe hétérogène de troubles psychotiques aigus et transitoires, c'est-à-dire se développant en deux semaines au plus et régressant totalement en quelques mois. Ainsi, un premier épisode psychotique pourrait en toute logique être intégré dans cette catégorie.

Le premier épisode psychotique désigne donc une réalité clinique transnosographique, il s'agit d'une conception qui apparaît hors des catégories traditionnelles. A ce stade, ce sont les symptômes qui nécessitent une attention

immédiate. Ainsi on se situe dans une approche dimensionnelle des troubles psychiques, par opposition à l'approche catégorielle. Cette approche dimensionnelle permet de prendre en compte l'instabilité des diagnostics à cette période. Ce n'est qu'au cours du temps, avec la persistance éventuelle de certains symptômes, la possible répétition d'épisodes et donc avec une lecture rétrospective qu'un tableau clinique va pouvoir émerger et un diagnostic être posé. Le modèle dimensionnel permet de mieux prendre en compte les différences individuelles dans l'expression des symptômes et de guider le traitement en fonction de leur évaluation. En effet, la prise en charge thérapeutique va s'appuyer sur les symptômes présentés, un report de diagnostic ne signifiant pas report de traitement (4).

1.2. Définitions du premier épisode psychotique utilisées en recherche clinique

Dans le champ de la recherche, on n'utilise pas non plus une définition unique du premier épisode psychotique. Dans les nombreuses études qui s'intéressent à cette entité clinique, on remarque que les critères d'inclusion et d'exclusion varient. Des critères d'inclusion restrictifs permettent de constituer des groupes homogènes, pour un meilleur contrôle des variables confondantes, mais cela éloigne alors de la réalité d'une pratique clinique nettement plus hétérogène. Une revue de Breitborde et ses collaborateurs publiée en 2009 (5) répertorie les définitions du premier épisode psychotique en trois catégories, selon le critère sur lequel elles se basent : premier contact avec les soins, durée de prise d'un traitement antipsychotique et durée d'évolution des troubles psychotiques.

La définition reposant sur le premier contact avec les soins a surtout été utilisée dans les premières études sur ce sujet. Un individu qui présente pour la première fois un tableau psychotique dans un contexte de soins est alors identifié comme expérimentant un premier épisode psychotique. Cette définition a l'avantage d'être facilement compréhensible et applicable, mais les données actuelles sur les parcours de soins des patients présentant des troubles psychotiques montrent les limites de cette approche. En effet, le premier contact avec les soins survient souvent bien après le déclenchement initial des symptômes ; cette définition n'est donc pas efficace pour englober tous les patients qui ont débuté un trouble psychotique.

La deuxième catégorie de définitions, utilisant la durée de prise continue d'un traitement antipsychotique, repose sur le fait que la réponse à un traitement au plus tôt de l'évolution du trouble est un des objectifs principaux de la prise en charge précoce. De nombreux programmes pour premiers épisodes ont limité l'inclusion aux individus qui devaient encore recevoir le traitement adéquat, c'est-à-dire un traitement antipsychotique sur une durée spécifique. C'est le cas de la grande étude OPUS menée au Danemark, qui incluait des individus ayant reçu des antipsychotiques durant maximum de 12 semaines (6). Cette définition a les mêmes limites que la première en excluant des individus qui peuvent présenter des troubles psychotiques non traités depuis plusieurs années ; de plus, on remarque une augmentation de l'usage des antipsychotiques dans le cadre de troubles non psychotiques, notamment chez les adolescents (principalement dans le cas de troubles de l'humeur ou de troubles des conduites avec impulsivité), ce qui remet en question l'opérationnalité de cette définition. Les durées maximales prises en compte peuvent varier considérablement selon les études, de 3 jours à 6 mois dans les études utilisées pour la revue de Breitborde, la plupart fixant la limite à 3 mois selon les recommandations de Larsen notamment (7). Il y a peu d'explications sur les durées choisies.

La troisième catégorie de définition repose sur la durée d'évolution des troubles psychotiques. Elle est la plus adaptée pour cibler les sujets précocement dans l'évolution des troubles. Cela évite l'inclusion inappropriée de patients ayant déjà une longue durée d'évolution pathologique mais qui n'avaient pas été traités. Identifier précisément le début des troubles de façon rétrospective peut être difficile. Toutefois, on retrouve des données suggérant que les individus présentant un premier épisode psychotique peuvent estimer assez précisément le moment où les troubles ont débuté (8). Par ailleurs, des outils de mesure ont été développés pour améliorer les estimations, tels que le *Interview for the Retrospective Assessment of Schizophrenia* (9) et le *Symptom Onset in Schizophrenia Inventory* (10). Le problème avec cette catégorie de définition est qu'il n'existe pas de critère précis pour déterminer la fin du premier épisode d'un trouble psychotique. Etant donné que l'altération du fonctionnement survient durant les 2 à 5 ans suivant le début des troubles, on pourrait imaginer situer la fin du premier épisode à un moment durant cette période. Cependant la vitesse de cette détérioration fonctionnelle varie selon les individus et nous n'avons pas suffisamment d'étayage par des preuves scientifiques pour identifier un point de démarcation.

1.3. Utilisation du terme en pratique

Au vu de l'étude des limites conceptuelles du premier épisode psychotique, on peut remarquer que la définition n'est pas univoque, et est très dépendante des objectifs visés, qu'ils soient dans le champ de la recherche ou de la pratique clinique. On utilise ce terme pour désigner des individus qui sont au début de l'évolution d'une pathologie psychotique. L'une des questions qui se posent en clinique est celle des limites du champ des « premiers épisodes » : parle-t-on des six premiers mois d'évolution, au-delà desquels on devrait parler d'une pathologie schizophrénique installée si l'on respectait strictement les critères des classifications diagnostiques ? Ou bien réfléchit-on en terme d'intervention précoce, qui considère au contraire la « période critique » de 2 à 5 ans après l'émergence des premiers symptômes, lors de laquelle un traitement soutenu associant traitement médicamenteux et mesures de réhabilitation permettrait d'infléchir le cours de la maladie ?

Le terme de premier épisode psychotique a l'avantage de ne pas être associé au diagnostic d'une pathologie en particulier : son usage permet ainsi de limiter la stigmatisation associée aux maladies mentales, et en particulier aux troubles schizophréniques. Le fait de pouvoir nommer cette expérience ainsi est néanmoins une démarche importante. Cela permet aux professionnels de santé d'informer la personne atteinte et ses proches sur la nature des symptômes et sur la vulnérabilité psychique. Pour le patient, s'approprier ce terme peut constituer une étape dans la compréhension de l'intérêt d'un traitement et d'un suivi (11).

2. Données épidémiologiques

Les données épidémiologiques permettent de mieux connaître l'importance des premiers épisodes psychotiques et les caractéristiques des patients concernés. Ces données sont nécessaires au développement d'actions ciblées, l'objectif étant d'ajuster au mieux l'offre de soins aux besoins de la population.

Dans le cadre des premiers épisodes psychotiques, les études de prévalence présentent des variations importantes. Le taux de prévalence est en effet influencé par

de nombreux facteurs comme la durée du premier épisode psychotique, le taux de rémission, les mouvements migratoires et les méthodes d'évaluation (12). Cette trop grande variabilité des résultats rend peu analysables ces données.

Le taux d'incidence est davantage utilisé dans ce contexte. En effet, on se situe au moment où les troubles psychotiques se manifestent pour la première fois, et l'incidence correspond au nombre de nouveaux cas apparus sur une période donnée dans une population donnée. Le taux d'incidence constitue donc un indicateur bien approprié dans l'étude des premiers épisodes psychotiques.

Une méta-analyse anglaise a été publiée en 2012 par Kirkbride et son équipe (13) à partir de 83 études d'incidence réalisées entre 1950 et 2009 portant sur les premières manifestations psychotiques chez des sujets âgés de 16 à 64 ans. L'incidence des troubles psychotiques (en incluant les troubles de l'humeur et les troubles induits par des substances) est estimée à 31,7 nouveaux cas pour 100 000 habitants par an. L'incidence des premiers épisodes psychotiques non affectifs est estimée à 23,2/100000/an. Cette incidence ne varierait pas sur la période de temps couverte par la méta-analyse.

Tarricone et ses collaborateurs. ont publié en 2012 les résultats d'une étude réalisée de façon prospective de 2002 à 2009 en Italie (14). Celle-ci retrouve une incidence de l'ordre de 16,4/100000/an pour les premiers épisodes psychotiques, chez des sujets âgés de 18 à 64 ans. L'équipe de Lasalvia, en Italie également, évalue le taux d'incidence à 18,1/100000/an, dont 14,3 pour les psychoses non affectives et 3,9 pour les psychoses affectives, dans une population de 15 à 54 ans (15). Dans cette étude, la zone géographique est grande et inclue des milieux urbains et ruraux.

Lorsque les études ciblent une tranche d'âge plus jeune, des incidences plus élevées sont retrouvées. En effet, le risque diminue avec l'âge (13). Dans des services d'intervention précoce situés en zone rurale au Royaume-Uni, Kirkbride et son équipe retrouvent une incidence de 42,6/100000/an chez des sujets âgés de 16 à 35 ans (16). Cheng et ses collaborateurs ont réalisé une étude incluant tous les patients pris en charge pour un premier épisode psychotique dans un service de détection et d'intervention précoce, en zone urbaine et rurale entre 2002 et 2007. L'incidence

retrouvée est de 50/100000/an chez ses sujets âgés de 17 à 35 ans (17). L'incidence retrouvée dans des régions où il existe des services d'intervention précoce est donc plus élevée que dans les régions fonctionnant avec des services classiques, probablement du fait d'une détection plus précoce permise par ce type de structures spécifiques.

Une étude de Anderson et ses collaborateurs menée sur des bases de données administratives de remboursement des soins à Montréal (18) estime une incidence du premier épisode psychotique non affectif de 82,9 hommes pour 100000 et de 32,2 femmes pour 100000 chez les adolescents et les jeunes adultes de 14 à 25 ans. Le taux pour les hommes est supérieur à celui retrouvé dans d'autres études, et celui pour les femmes est inférieur. Les auteurs estiment que cela est dû à l'exclusion des premiers épisodes psychotiques affectifs et l'âge limite de 25 ans, car le sous-groupe des femmes représente habituellement la majorité des premiers épisodes psychotiques affectifs et elles ont un âge de premier contact plus élevé.

Jablensky propose des raisons qui peuvent expliquer les écarts retrouvés dans les études d'incidence des premiers épisodes psychotiques (12). L'identification est variable selon les études et il convient de faire la distinction entre l'incidence de traitement, l'incidence de contact et l'incidence « vraie », selon la définition du premier épisode retenue parmi celles que nous avons listées plus haut. L'incidence de traitement inclut uniquement les patients traités, parfois seulement dans un cadre intra-hospitalier, parfois seulement dans des structures de santé publique (14,15). L'incidence de contact inclut tous les individus ayant pris contact avec une structure de soins, qu'ils aient débuté ou non une prise en charge thérapeutique. L'incidence « vraie » concerne tous les patients y compris ceux n'ayant pas pris contact avec un service de soins. Une politique de santé publique qui promeut le développement de programmes axés sur le premier épisode psychotique avec des actions de dépistage et d'intervention précoce permet de réduire l'écart entre l'incidence vraie et l'incidence de contact (19). Les variations méthodologiques concernent également la délimitation des zones géographiques, l'utilisation de différents systèmes de classification (DSM, CIM) et échelles d'évaluation (SCAN pour *Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry*, PANSS pour *Positive and Negative Syndrome Scale*) et le contrôle des facteurs confondants (prise de substances, degré d'urbanisation et statut ethnique, parmi les plus importants).

L'incidence est un indicateur descriptif qui estime l'importance d'un phénomène dans une population. L'épidémiologie analytique quant à elle, vient compléter ces données en identifiant des facteurs de risque. Ces connaissances sont essentielles pour mettre en place des mesures de prévention adaptées. Dans le cadre des premiers épisodes psychotiques, des variations significatives sont retrouvées pour l'âge, le sexe, la consommation de cannabis, le statut d'immigrant et l'ethnie, la naissance en milieu urbain et l'éducation.

Comme nous l'avons déjà évoqué, l'incidence des premiers épisodes psychotiques diminue avec l'âge. Dans l'étude de Cheng citée ci-dessus, le taux d'incidence annuelle est de 88,7/100000/ an pour les 17-19 ans, 64,4 pour les 20-24 ans, 38,2 pour les 25-29 ans, 25,3 pour les 30-35 ans.

Au niveau des différences selon le sexe, toutes les études citées ainsi qu'une méta-analyse publiée en 2012 par Ochoa (20) retrouvent une incidence plus faible chez les femmes. Selon cette méta-analyse, l'âge de début moyen est entre 18 et 25 ans pour les hommes et entre 25 et 35 ans pour les femmes. Il existe un second pic d'incidence chez les femmes entre 45 et 50 ans. Ainsi, le taux d'incidence est deux fois plus élevé chez les hommes avant 45 ans et similaire dans les deux sexes au-delà de cet âge. Il existe donc une interaction entre l'âge et le sexe : le risque de développer des troubles psychotiques diminue avec l'âge, plus rapidement chez les hommes que chez les femmes (13). On identifie des différences chez les femmes présentant un trouble psychotique débutant : âge de début plus tardif, meilleur pronostic avec moins de rechutes, meilleure réponse au traitement et meilleur fonctionnement psycho-social (20).

L'incidence des premiers épisodes psychotiques est retrouvée plus élevée dans les minorités ethniques (15,16). La différence est plus importante en milieu urbain qu'en milieu rural. D'autres facteurs sont probablement impliqués, comme la densité des zones géographiques, la cohésion sociale, le chômage, la précarité. Le fait de résider dans une zone urbaine avec une forte densité de population, particulièrement dans un quartier défavorisé semble être un facteur de risque important pour les premiers épisodes psychotiques non affectifs (16,18).

Ces données épidémiologiques permettent une meilleure connaissance des premiers épisodes psychotiques en terme de fréquence, de répartition, et de population concernée. Nous nous proposons maintenant de détailler la clinique de ces premiers épisodes.

3. Description clinique

Le premier épisode psychotique correspond à l'apparition des premiers symptômes psychotiques chez un individu. L'expression des symptômes est très variable d'un individu à l'autre, tout comme le mode d'émergence de ceux-ci.

3.1. Symptômes caractérisant la psychose

On regroupe classiquement ces symptômes selon trois dimensions : symptômes positifs, symptômes négatifs et désorganisation. Toutefois les principales échelles psychopathologiques définissent plutôt cinq dimensions : positive, négative, cognitive, dépressive et d'excitation-hostilité (21).

La dimension positive regroupe principalement les distorsions de la réalité manifestées par les idées délirantes et les hallucinations. Les idées délirantes sont habituellement peu construites, mal systématisées et peuvent être de thématiques et mécanismes multiples. Les thématiques les plus fréquentes sont celles de persécution, de référence ou d'influence, de grandeur, d'automatisme mental, mystiques ou hypocondriaques ; plus rarement d'identité ou d'érotomanie. Les mécanismes le plus souvent retrouvés sont l'interprétation, les hallucinations, l'intuition et l'imagination. Les hallucinations les plus fréquentes sont psychosensorielles auditives (élémentaires, musicales, acoustico-verbales) mais peuvent aussi toucher les autres sens (visuelles, olfactives, gustatives, cénesthésiques). Elles sont parfois accompagnées de comportements telles que des attitudes d'écoute. On classe aussi dans la symptomatologie positive des modifications du comportement (excitation, auto- ou hétéro-agressivité, labilité émotionnelle) et une augmentation de la sensibilité aux stimuli de l'environnement (modification des perceptions, hypervigilance).

La dimension négative rassemble un ensemble de signes témoignant d'un appauvrissement de la vie psychique : émoussement des affects (réduction de l'expressivité et de la modulation affective), troubles du langage et du cours de la pensée (alogie, pensée stéréotypée, diminution des aptitudes conversationnelles), avolition (incapacité à initier et maintenir des activités à but constructif), apathie (diminution de la motivation et de l'énergie), anhédonie (diminution du plaisir ressenti au cours des activités habituelles), retrait social (repli à distance des relations et intérêts antérieurs), trouble des interactions à autrui (indifférence envers l'interlocuteur, manque d'implication pour son environnement et ses proches) (22). Leur identification est parfois plus difficile du fait de leur caractère insidieux et de l'enchevêtrement possible avec d'autres troubles : dépression, symptômes extra-pyramidaux, déficits cognitifs, désorganisation. Certains auteurs suggèrent de les distinguer selon leur caractère primaire, c'est-à-dire intrinsèque à la maladie et durable, ou secondaire, dépendant de facteurs extrinsèques (dépression, traitement neuroleptique, etc.) et pouvant être transitoires (23). Les symptômes négatifs sont plus difficiles à identifier et sont plus instables au cours des premières années d'évolution (24). Ils sont plus fréquents chez les sujets chez qui on diagnostiquera une pathologie schizophrénique (25).

La désorganisation découle du concept de dissociation qu'Eugen Bleuer (1857-1939) décrivait comme le symptôme fondamental de la schizophrénie : une rupture de l'unité psychique provoquant un relâchement des processus associatifs permettant le fonctionnement mental ou encore la perte de l'unité et de l'homogénéité de la personnalité. La désorganisation touche la pensée mais aussi l'affectivité et le comportement. Dans les troubles du cours de la pensée on retrouve une pensée tangentielle et digressive, des barrages, un illogisme, des circonlocutions, des associations par assonances, parfois un relâchement total des associations pouvant entraîner un langage incohérent ou un mutisme (26). Sur le plan comportemental on peut retrouver des bizarreries dans l'apparence, les conduites sociales, de l'agressivité ou de l'agitation, des comportements répétitifs ou stéréotypés.

On retrouve ces dimensions dans les classifications internationales. Dans le DSM-5, en ouverture du chapitre sur le spectre schizophrénique et autres troubles

psychotiques, sont listés les éléments clés pour définir les troubles psychotiques : idées délirantes, hallucinations, discours désorganisé, comportement grossièrement désorganisé (incluant la catatonie), symptômes négatifs (2).

3.2. Symptômes associés

Outre ces symptômes du registre psychotique, de nombreux autres symptômes ou comorbidités peuvent être présents lors d'un premier épisode psychotique.

Des variations thymiques de nature maniaque et/ou dépressive peuvent être retrouvées. Les symptômes dépressifs sont fréquents, retrouvés chez au moins 25% des patients traités pour un premier épisode, selon une étude menée dans un service de détection et d'intervention précoce (27). La dépression serait associée à un moindre risque de consommation de substances, une meilleure conscience du trouble, davantage d'antécédents familiaux psychiatriques, d'antécédents dépressifs et de tentatives de suicide. Elle n'altère pas la pathologie mais a un impact négatif sur la qualité de vie (28).

Les symptômes anxieux sont également souvent retrouvés : selon une étude de Michail et Birchwood, une phobie sociale est diagnostiquée chez 25% des individus présentant un premier épisode psychotique, une anxiété sociale chez 12 % d'entre eux (29). D'autres types de symptômes anxieux comme ceux des registres obsessionnel-compulsif et post-traumatique sont aussi retrouvés.

Le risque suicidaire est particulièrement élevé. A l'adolescence notamment, le risque suicidaire doit être redouté car l'association d'un processus psychotique avec la tendance à l'agir, fréquente à l'adolescence, augmente de façon importante l'occurrence de passages à l'acte. Les conduites suicidaires sont fréquentes avant l'accès aux soins (10 à 30 % de tentatives de suicide, au moins 20% d'idées suicidaires) et dans les quatre premières années de soins (3% de suicides, 18% de tentatives de suicide) (30,31).

La consommation de substances toxiques est fréquente chez les individus présentant ou ayant présenté un premier épisode psychotique. Une étude effectuée dans un service de détection précoce retrouve un taux d'abus de substance deux fois plus élevé chez ces patients qu'en population générale (32). Les hommes présentent plus souvent un abus de substance que les femmes. 51 % des individus rapportaient une consommation abusive de cannabis et 43 % une consommation abusive d'alcool. Les

drogues de classe A ont été consommées par plus de la moitié des sujets - soit les drogues les plus nocives selon la classification anglo-saxonne Misuse of Drugs Act 1971 (33) : l'héroïne, la morphine, la méthadone, la cocaïne, l'opium, l'ecstasy et les hallucinogènes tels que le LSD. L'abus de substance aggrave le pronostic du trouble psychotique (34).

Des troubles cognitifs peuvent être déjà présents au stade du premier épisode. Les fonctions cognitives potentiellement touchées sont l'apprentissage et la mémoire (de travail et épisodique), l'attention (sélective et soutenue), les fonctions exécutives (la planification, la flexibilité cognitive, le traitement du contexte et la capacité à initier des actions), la vitesse de traitement de l'information, la métacognition et la cognition sociale (35). Ces troubles sont très hétérogènes en terme de nature et d'intensité selon les individus : cela implique l'intérêt d'une évaluation spécifique afin de connaître le profil cognitif du patient, à savoir ses troubles et ses fonctions préservées. La chronologie de survenue de ces atteintes n'est pas encore bien connue. Pour autant, il a été démontré que les anomalies cognitives se développent fréquemment bien en amont du premier épisode, dès les phases prémorbides (36) et prodromiques (37). Elles résulteraient d'anomalies cérébrales précocement acquises. Sur la question d'une atteinte directement liée à l'émergence du premier épisode psychotique, les résultats sont contradictoires : certains auteurs retrouvent une stabilité des performances cognitives voire une amélioration après le premier épisode, l'amélioration des symptômes psychotiques ayant un impact sur les cognitions (38,39), tandis que d'autres auteurs retrouvent une dégradation des capacités cognitives après le premier épisode (40).

Au niveau neurologique, on identifie aussi des anomalies présentes chez des patients n'ayant jamais reçu de traitement antipsychotique. L'étude de Peralta et son équipe en 2012 retrouve 33% de rigidité extrapyramidale, 16% de bradykinésie, 12% de tremblements (41).

3.3. Mode d'émergence des symptômes

Les symptômes psychotiques se développent avec une vitesse variable selon les individus.

Le mode d'entrée insidieux est le plus fréquent. Les symptômes apparaissent et se développent progressivement, ils peuvent passer inaperçus d'autant qu'ils sont parfois superposables à des changements de comportement ou de mode de vie de l'adolescence. C'est particulièrement le cas pour l'émergence des symptômes négatifs. Certains symptômes positifs peuvent également se former insidieusement : des interactions sociales non satisfaisantes par exemple (rejet par les pairs, bouc émissaire) peuvent entraîner des biais cognitifs interprétatifs qui feront le lit d'idées délirantes de persécution. Le caractère insidieux du développement des troubles alarme peu les proches, ce qui aboutit à un contact tardif avec les soins. Dans l'intervalle, des dégradations cognitives et sociales ainsi que des perturbations du fonctionnement familial peuvent s'être installées.

A l'inverse, l'émergence des symptômes peut se faire sur un mode aigu (en moins de quatre semaines) ou subaigu (en plus de quatre semaines). L'apparition rapide et brutale des symptômes et la rupture avec l'état antérieur alertent l'entourage. Un épisode psychotique avec un tel déclenchement correspond à l'entité de « bouffée délirante aiguë » utilisée dans la nosographie classique française et reposant sur les travaux d'Henry Ey (42). Ce mode de déclenchement brutal entraîne un recours aux soins plus rapide, souvent par le biais d'une hospitalisation. On retrouve que l'apparition concomitante d'hallucinations et d'idées délirantes dans le même mois favorise l'accès aux soins. L'apparition rapide des symptômes ainsi que l'hospitalisation constituent un événement à potentiel traumatique pour l'individu comme pour ses proches.

L'étude ABC (Age, Beginning and Course), menée par Häfner et an der Heiden entre 1985 et 1998, constitue une des premières références dans l'étude des circonstances de début des troubles psychotiques. Ils retrouvent un début insidieux dans 68% des cas, aigu dans 18% des cas et subaigu dans moins de 15% des cas (43).

De ce fait, bien qu'on puisse considérer discutable le fait d'inclure les débuts insidieux dans le champ des « premiers épisodes », qui par sa dénomination même fait

plutôt référence à une expérience aiguë, ce choix impliquerait d'exclure plus des deux tiers des personnes concernées par un début de trouble psychotique.

Cette question occupe les équipes s'intéressant aux prises en charge précoces ; certaines ont choisi de s'occuper plus largement des « psychoses émergentes », qui recouvrent de fait un champ clinique plus large.

3.4. Vécu subjectif des patients : l'approche phénoménologique

L'approche objective des signes et des symptômes est justifiée par la démarche nosographique visant une bonne reproductibilité du diagnostic. Le vécu subjectif des patients présentant des épisodes psychotiques est pris en compte seulement de façon partielle dans l'étude de ces troubles. Pourtant, certains travaux proposent l'identification de signes subjectifs comme un facteur permettant une discrimination diagnostique des troubles psychotiques. Par ailleurs, l'approche globale du vécu subjectif permet d'aborder notamment la problématique de la stigmatisation (44).

L'expérience d'un premier épisode psychotique est particulièrement difficile à comprendre pour la personne qui la subit et pour son entourage. La nature psychotique des symptômes entraîne un vécu déroutant, étrange. Les patients peuvent avoir des réactions de peur, de confusion, de dépression, de culpabilité. De plus, l'épisode psychotique vient interrompre souvent brutalement une trajectoire de vie et des projets.

Parnas et Handset ont utilisé l'approche phénoménologique pour décrire les expériences subjectives au cours de la phase initiale de la schizophrénie (45). Ils décrivent les éléments suivants :

- un trouble de la présence au monde correspondant à une modification de la perception de soi, exprimé par des expressions telles que « je ne suis pas moi-même » ou « je deviens inhumain »,
- une altération de la corporéité avec le sentiment d'être « détaché de soi ou de son corps », de « se sentir étranger », perturbant l'incarnation qui est un élément essentiel de la construction du moi,
- une modification du flux de la conscience décrite parfois comme la présence de pensées automatiques.

Ces descriptions ne constituent pas actuellement des critères opérationnels de diagnostic, et leur exploration requiert l'appréhension d'une méthode phénoménologique. Néanmoins cette approche a un intérêt pour la compréhension de la nature du trouble.

Parnas et son équipe ont également réalisé une étude observationnelle, prospective à cinq ans, portant sur la première admission de sujets débutant potentiellement un trouble psychotique (46). Ils se sont intéressés au lien entre l'expérience subjective et la probabilité de transition psychotique. Les expériences subjectives étaient regroupées en trois entités : la « perplexité » (*perplexity*), soit le sentiment d'un manque d'immersion dans le monde, d'un manque d'accroche sur le sens commun et d'aliénation, le « trouble du moi » (*self disorders*) correspondant aux anomalies de la conscience de soi, et les « désordres perceptuels » (*perceptual disorders*) auditifs ou visuels. La symptomatologie psychiatrique était évaluée à l'aide de la PANSS (*Positive and Negative Syndrome Scale*). Les niveaux élevés de perplexité et de trouble du moi étaient les meilleurs prédicteurs de la survenue d'un trouble du spectre de la schizophrénie.

Au vécu des symptômes en eux-mêmes s'ajoute celui des conditions de prise en charge. Certaines d'entre elles peuvent être à l'origine d'un vécu de traumatisme psychique pour l'individu, comme l'implication de la police ou des pompiers pour permettre l'hospitalisation, la nécessité d'une période d'isolement ou de contention physique, l'administration d'un traitement contre sa volonté.

L'état de détresse ressenti par le patient peut être majoré par la stigmatisation sociale sur les maladies psychiatriques et sur la psychose en particulier. La personne souffrante étant elle-même un individu de cette société, elle est également porteuse des mêmes préjugés sur les pathologies mentales qui participent à son autostigmatisation.

Concernant la stigmatisation, une étude transversale a été menée dans 27 pays, par le biais d'interviews de 732 participants souffrant de schizophrénie (47). Le sentiment perçu de discrimination était mesuré en distinguant la discrimination positive, la discrimination négative et la discrimination anticipée, afin d'appréhender le vécu subjectif des patients quant aux conséquences sociales perçues de leur maladie.

47% des sujets ressentait une discrimination négative pour se faire des amis, 29% pour trouver un emploi, 29% pour conserver un emploi, 27% pour avoir une relation intime. La discrimination anticipée, sous-tendue par les attentes sociales du sujet, affectait 64% des patients dans la recherche d'emploi, 72% éprouvant le besoin de dissimuler leur maladie. Les facteurs significativement associés au sentiment de discrimination étaient le fait d'être suivi dans un service de soins psychiatriques et le fait d'avoir été traité sous contrainte.

Le recueil du vécu du patient, notamment d'un point de vue social, est une voie à développer afin de renforcer l'alliance thérapeutique. Au cours d'un premier épisode il est capital de donner du sens à l'expérience vécue, de déculpabiliser le patient et sa famille ainsi que de les aider à inscrire cet événement dans leur histoire de vie.

4. Evolution après le premier épisode

L'évolution vers une pathologie schizophrénique est le risque évolutif principal d'un premier épisode psychotique. Cependant, comme nous l'avons évoqué plus haut, le terme de premier épisode psychotique permet de décrire la nature des symptômes mais n'indique pas une origine étiologique unique ni une évolution à long terme. En effet les symptômes psychotiques ne sont pas spécifiques d'une catégorie diagnostique.

4.1. Diagnostics évolutifs différentiels

Outre la schizophrénie débutante, les principaux diagnostics à évoquer devant un premier épisode psychotique sont les suivants : trouble schizophréniforme (dont la durée sera inférieure à 6 mois), trouble psychotique bref (dont la durée sera inférieure à 15 jours), trouble schizoaffectif, psychose paranoïaque, trouble de l'humeur (trouble bipolaire ou dépression avec caractéristiques psychotiques), trouble induit par une substance, trouble dû à une cause organique (48).

Ces diagnostics s'intègrent dans une conceptualisation des troubles qui évolue. Le concept de spectre schizophrénique repose sur une théorie selon laquelle il existe un continuum d'états psychopathologiques, allant d'états non psychotiques à la schizophrénie (49). Les troubles du spectre schizophrénique s'étendent alors du trouble de la personnalité schizotypique à la schizophrénie. Par l'observation d'agrégations familiales de ces différents troubles, a émergé la notion de vulnérabilité génétique et plus globalement le modèle de la vulnérabilité que nous détaillerons plus loin.

Dans le DSM-5, le chapitre correspondant s'intitule « spectre schizophrénique et autres troubles délirants » et regroupe les troubles selon des gradients de psychopathologie plus ou moins sévères (2). C'est le concept génétique de spectre schizophrénique qui a entraîné la refonte de cette catégorie, avec l'intégration du trouble de la personnalité schizotypique d'une part, et du syndrome de psychose atténuée ou des hallucinations auditives persistantes parmi les « autres troubles du spectre » d'autre part.

Le tableau suivant récapitule les catégories listées dans ce chapitre.

Trouble de la personnalité schizotypique
Trouble délirant
Trouble psychotique bref
Trouble schizophréniforme
Schizophrénie
Trouble schizo-affectif
Trouble psychotique induit par une substance
Trouble psychotique associé à une autre condition médicale
Trouble catatonique associé à une condition psychiatrique (spécification)
Trouble catatonique associé à une autre condition médicale
Trouble catatonique non spécifié
Autre troubles du spectre schizophrénique ou autres troubles psychotiques
Troubles non spécifiés du spectre schizophrénique et autres troubles psychotiques non spécifiés

4.2. Rémission et rétablissement

Aborder la rémission après un premier épisode psychotique implique de définir les différentes conceptions du rétablissement. Une première approche du rétablissement est basée sur le modèle médical et se concentre sur les symptômes et les conséquences fonctionnelles d'un premier épisode psychotique, le rétablissement est alors perçu comme un « résultat ». Une autre approche basée sur le récit des expériences de vie et de pathologie des patients prend davantage en compte le processus dans lequel se trouve le patient, l'absence de symptômes n'étant pas une condition *sine qua non*.

4.2.1. Le rétablissement comme résultat

Définitions

Dans l'approche médicale du rétablissement, celui-ci est permis par une rémission symptomatique, soit la diminution des signes et symptômes caractérisant l'épisode psychotique en dessous d'un certain seuil, ainsi qu'une rémission fonctionnelle, soit l'absence de conséquences des troubles sur le fonctionnement de l'individu, associées à une absence de rechute sur une période prolongée.

Les critères de rétablissement et de rémission ont été développés pour des cohortes de patients vivant avec une schizophrénie depuis plusieurs années. Ces critères sont appliqués par extension aux individus ayant présenté un premier épisode psychotique.

Un groupe de travail sur la rémission dans la schizophrénie (*The Remission in Schizophrenia Working Group*) mené par Andreasen a élaboré en 2005 une définition de la rémission symptomatique à partir d'une large revue de la littérature (50). Selon ce groupe de travail, la rémission symptomatique est « un état dans lequel les patients ont connu une amélioration symptomatique telle que les symptômes résiduels n'ont plus d'impact significatif sur leur comportement, et sont en dessous des seuils habituels utilisés pour poser le diagnostic de schizophrénie ». Des critères ont été établis en définissant des niveaux de score sur les échelles évaluant la dimension négative, la dimension psychotique productive et la dimension de désorganisation. Par exemple, pour l'échelle PANSS (*Positive and Negative Syndrom Scale*), la rémission symptomatique est évaluée en utilisant 8 items, pour lesquels un niveau de score « faible ou minime ou

nul » (soit inférieur ou égal à 3 sur une échelle allant de 1 à 7) doit être observé sur une durée d'au moins 6 mois. Pour l'échelle BPRS (*Brief Psychiatric Rating Scale*), sur les 7 items, les scores doivent être inférieurs à 3, avec en plus un score de 2 ou moins pour les items de l'échelle SANS (*Scale for the Assessment of Negative Symptoms*). Certains symptômes ayant une influence sur le devenir des patients ne sont pas inclus, comme les symptômes anxieux ou dépressifs, ce qui constitue une limite de cette définition. Le critère de six mois est proposé sans justification précise.

La rémission symptomatique est une condition favorisant le rétablissement par le confort qu'elle induit, mais non suffisante à ce même rétablissement, défini par ce groupe de travail comme « la capacité de vivre au sein de la communauté, socialement et professionnellement, tout en étant relativement libre de toute psychopathologie ».

Il convient donc de prendre en compte également la rémission fonctionnelle. Dans le DSM, le fonctionnement social inclut trois champs : le travail et l'éducation, les relations interpersonnelles et les soins personnels (2). Le « *Handbook of Social Functioning in Schizophrenia* » de Mueser et Tarrier définit les difficultés de fonctionnement comme « l'incapacité de remplir des rôles sociaux définis, tels qu'être un travailleur, un étudiant, un conjoint, un membre d'une famille ou un ami » (51).

Dans le cadre du premier épisode psychotique, le retentissement social peut se manifester par la diminution voire la perte de liens sociaux, du fait des symptômes psychotiques entraînant un isolement ou une exclusion. L'identité sociale, le sentiment d'appartenance à un groupe et le sentiment d'utilité sont perturbés, entraînant un affaiblissement de l'estime de soi (52). Le retentissement d'un premier épisode psychotique entraîne aussi la remise en cause de projets, parfois l'interruption d'un parcours universitaire ou d'un début de vie active et un décalage peut se créer avec les pairs qui continuent leurs parcours. Sur le plan de l'autonomie, un premier épisode psychotique peut freiner le processus de séparation avec la famille et la mise en place des investissements nouveaux caractéristiques de cet âge.

Une revue de Liberman publiée en 2002 (53) propose une définition opérationnelle du rétablissement incluant des critères évaluant la rémission fonctionnelle :

- existence d'une rémission symptomatique durant les deux dernières années, avec des symptômes en dessous d'un seuil significatif (score sur l'échelle BPRS inférieur ou égal à 4)

- être employé au moins à 50 % durant les deux dernières années ou étudier dans un programme d'études régulier

- vivre de façon indépendante soit être capable de gérer son argent, ses courses, la préparation des repas et son hygiène personnelle

- au moins une fois par semaine pratiquer une activité de loisir, avoir des interactions avec des amis, des connaissances ou son conjoint (n'incluant pas la famille d'origine).

Résultats

Les études s'intéressant au taux de rémission retrouvent que si la rémission symptomatique peut se réaliser de façon rapide pour un certain nombre d'individus, elle ne se fait pas forcément de façon conjointe avec la rémission fonctionnelle (54,55).

Une étude menée à Singapour et publiée en 2012 s'est intéressée au devenir de 1175 personnes ayant vécu un premier épisode psychotique : après un suivi de deux ans, 54,1% des sujets étaient en rémission symptomatique, 58,4% étaient en rémission fonctionnelle, mais seulement 29,4% d'entre eux remplissaient à la fois les critères de rémission des symptômes et du fonctionnement (56). Une étude canadienne menée sur 200 patients retrouve un taux de rémission symptomatique de 74% et un taux de rémission fonctionnelle de 51% après un an de suivi (55).

4.2.2. Le rétablissement comme processus

Définitions

Cette conception du rétablissement a été introduite par les usagers des services de santé eux-mêmes et s'intéresse plus aux composantes subjectives. Le rétablissement n'est pas ici un résultat à atteindre mais un processus dans lequel l'individu s'engage et l'absence de symptômes n'est pas considérée comme un absolu à atteindre. Le rétablissement implique des dimensions d'acceptation du trouble mental, d'espoir quant au futur et de nouvelle perception de soi-même (57).

Différentes études sur cette conception subjective du rétablissement ont identifié des phases ou stades composant le processus. A partir de ces travaux, Andresen, Oades et Caputi proposent en 2003 un modèle intégrateur identifiant 5 stades (58). Ils sont décrits dans le tableau ci-dessous (figure 1). La traduction en français est issue d'un article de Bourdeau et ses collaborateurs (59).

Stade de rétablissement	Description
Moratoire	Déni de la maladie, confusion identitaire, retrait social, désespoir.
Prise de conscience	Conscience qu'un futur meilleur est possible et qu'on peut se définir autrement que par la maladie.
Préparation	Premiers pas vers le rétablissement : reconnaissance de ses valeurs et ses forces, identification avec les pairs, développement de ses habiletés.
Reconstruction	Formation d'une identité positive, identification de buts à atteindre, responsabilisation.
Croissance	Sens à sa vie et perception positive de soi. Résilience et capacité à gérer la maladie malgré les rechutes.

Figure 1 : Stades du rétablissement selon Andresen, Oades et Caputi (2003)

Dans cette conception du rétablissement, il est considéré que la reconstruction du récit personnel serait un élément important du processus (60). Ainsi les personnes réécriraient leur histoire de vie en tenant compte de leur trouble et de leurs nouvelles aspirations.

Résultats

Peu d'informations sur le rétablissement comme processus sont disponibles à propos des individus ayant vécu un premier épisode psychotique. En effet, les définitions proposées jusqu'alors par les chercheurs et les usagers sont basées sur les témoignages de personnes vivant depuis de nombreuses années avec un trouble psychique. Quelques études se sont intéressées à cette question, elles sont qualitatives et réalisées sur des petits échantillons.

Une étude canadienne s'est intéressée au témoignage de 10 jeunes se considérant rétablis, ainsi qu'à celui d'une personne de leur entourage (61). Ils distinguent cinq étapes : la vie avant la psychose, l'interruption de cette vie avec l'apparition de la psychose, l'engagement dans les services, le réengagement dans la vie, la reconsidération du futur. Ce modèle ne contredit pas celui d'Andresen mais se concentre sur une période beaucoup plus courte de la vie. Les auteurs précisent que la perspective de ces jeunes patients ne correspondait pas aux définitions du rétablissement existantes car ils ne semblaient pas avoir totalement perdu espoir à aucun moment de leur parcours et ne semblaient pas avoir besoin de reconstruire complètement leur identité. Une autre équipe canadienne a étudié la façon dont 30 jeunes adultes définissent leur rétablissement, 3 à 5 ans après le début de leur suivi par un centre spécialisé en intervention précoce (62). La plupart d'entre eux se considéraient rétablis et avaient une perception positive de leur situation, ce que les auteurs mettent en lien avec une courte durée d'évolution des troubles et le fait d'avoir reçu un traitement spécialisé. Les définitions incluaient l'engagement significatif dans des rôles et des rapports sociaux. Les auteurs soulignent alors l'importance d'interventions de soutien à l'emploi ou aux études et de favoriser les interactions avec des pairs.

Bourdeau et ses collaborateurs suggèrent à partir d'une revue de la littérature que le rétablissement se définirait différemment pour les jeunes vivant depuis peu avec un trouble psychique que pour les personnes ayant une durée d'évolution des troubles plus longue (59). Ainsi les recherches futures devraient développer des critères d'évaluation du rétablissement plus spécifiques pour les individus ayant présenté un premier épisode psychotique car leurs vécus, parcours et besoins sont différents. Une approche thérapeutique globale incluant les aspects psycho-sociaux semble centrale car il est constaté d'une part que la réduction des symptômes psychotiques n'induit pas nécessairement le retour à un fonctionnement social satisfaisant et que d'autre part, le fonctionnement social tient une place majeure dans le discours subjectif des jeunes sur leur rétablissement. Lysaker et Buck suggèrent même qu'il serait inadéquat d'attendre des améliorations spécifiques au niveau des symptômes avant de considérer d'autres dimensions associées au rétablissement, c'est-à-dire que par exemple, la présence de symptômes ne devrait pas exclure la possibilité d'une reprise du travail ou des études (63).

4.3. Facteurs pronostics

En l'absence de données cliniques et évolutives suffisantes, il est impossible de déterminer quelles seront les suites d'un premier épisode psychotique. De nombreux auteurs ont toutefois cherché à déterminer des facteurs pronostics de l'évolution.

Les principaux facteurs associés à un pronostic défavorable sont : le sexe masculin (souvent associé à une moins bonne adaptation prémorbide, un début plus précoce, une symptomatologie négative plus importante), un début insidieux, la présence d'une indifférence affective, des symptômes négatifs précoces, une phase prodromique longue, une durée de psychose non traitée longue, des antécédents familiaux de schizophrénie ou d'hospitalisation en milieu psychiatrique, une réponse partielle ou retardée au traitement, des contacts sociaux pauvres, un isolement familial, une mauvaise adaptation prémorbide, une personnalité prémorbide schizoïde (43,64-66).

Les principaux facteurs associés à un bon pronostic sont : un début aigu, polymorphe, intense, un antécédent familial de trouble affectif, la présence d'un facteur déclenchant, une bonne adaptation prémorbide, le sexe féminin, un quotient intellectuel élevé, un début tardif, la prédominance de symptômes positifs (66,67).

5. Éléments évolutifs en faveur d'une intervention précoce

Nous nous proposons de regrouper ici les éléments qui justifient la mise en place des soins d'intervention précoce, aspect que nous détaillerons dans la deuxième partie de notre travail. Ces éléments concernent l'évolution des troubles dans une perspective générale, prenant en compte ce qui passe avant le déclenchement du premier épisode psychotique avec les phases prémorbide et prodromique et la durée de psychose non traitée, et ce qui se déroule après le premier épisode avec la notion de période critique.

5.1. Phases évolutives de la schizophrénie

Dans le cas d'une pathologie schizophrénique débutante, le premier épisode s'inscrit dans différentes phases évolutives de la maladie, que nous nous proposons de détailler.

Avant l'écllosion des symptômes psychotiques spécifiques, il préexiste souvent des anomalies non spécifiques, d'intensité variable. De nombreuses études ont été menées depuis les années 1990, d'abord par des équipes australiennes puis américaines, pour parvenir à mieux identifier les signes avant-coureurs d'une décompensation psychotique. Par le biais d'une part d'études rétrospectives chez des patients schizophrènes et d'autre part d'études prospectives sur de larges cohortes ou des sujets à haut risque, de nombreux symptômes objectifs et subjectifs précédant l'écllosion de la maladie ont été inventoriés.

On distingue aujourd'hui trois phases évolutives dans la schizophrénie : la phase prémorbide, la phase prodromique et la phase psychotique franche. Il s'agit plutôt d'un modèle théorique car en pratique clinique il n'est pas évident de différencier ces phases dont les transitions se font de manière graduelle. Ici le terme de « prodrome » n'a pas la même signification classique qu'en médecine, car ces signes ne constituent pas des manifestations annonciatrices permettant un diagnostic catégoriel précoce, mais ils caractérisent des profils cliniques chez des sujets à risque.

La phase prémorbide désigne la période s'étalant de l'enfance à l'apparition des premiers signes de la phase prodromique. Il peut exister des anomalies dans tous les domaines du développement, et notamment des acquisitions développementales très précoces (68,69). Sur le plan moteur, cela peut se manifester par des troubles de marche ou de la coordination, des anomalies posturales. Au niveau cognitif on retrouve parfois des troubles de la parole et du langage entraînant des difficultés scolaires. Les champs perceptif et affectif peuvent également être concernés. Cela peut entraîner des difficultés sociales avec des attitudes d'isolement ou de passivité, une introversion ou une agressivité, des problèmes de discipline, une anxiété sociale. Il existe donc de nombreux signes précurseurs mais leur valeur prédictive est très faible. Prenons en exemple la

pandysmaturation décrite par Fish (68) : elle fait l'hypothèse d'un trouble neuro-intégratif de l'enfance qui associe un retard moteur et/ou visuo-moteur transitoire, un profil de fonctions neuro-comportementales anormal et un retard de croissance du squelette. La spécificité est de 95% et la sensibilité de 90% mais la valeur prédictive positive du développement d'une schizophrénie n'est que de 0,15. Au moins 85 % des enfants qui présentent ce signe prédictif ne développeront pas une schizophrénie (70). Sur un plan individuel on est donc très loin de la possibilité de prédire l'apparition de la pathologie. Les différents précurseurs prémorbides n'ont pas non plus une bonne prédictivité en ce qui concerne l'évolution et le pronostic de la maladie. Ils méritent cependant une attention particulière de la part de l'entourage et justifient un suivi médical éventuellement spécialisé.

Durant la phase prodromique, les individus ne présentent pas de symptômes psychotiques francs mais on peut repérer chez eux des changements comportementaux non spécifiques et certains éléments psychotiques spécifiques atténués. L'apparition des premiers changements est souvent imperceptible et la transition entre symptômes non psychotiques et symptômes franchement psychotiques se fait de façon graduelle et progressive. Les prodromes ne garantissent pas l'évolution vers un premier épisode psychotique mais indiquent un risque de transition vers la psychose (71).

Les principaux indicateurs précoces non spécifiques sont le retrait social, la détérioration du fonctionnement, l'humeur dépressive, la diminution de la concentration, la diminution de la motivation, les troubles du sommeil, l'anxiété et la méfiance. On peut retrouver aussi des symptômes pseudo-névrotiques de type phobique ou obsessionnels, des plaintes somatiques ou hypocondriaques, une modification du caractère. Les principaux indicateurs tardifs (ou symptômes modérés) sont un comportement étrange, un discours circonstanciel, vague ou trop élaboré, des affects inappropriés, une diminution de l'hygiène personnelle, des croyances bizarres ou pensées magiques, des expériences perceptives inhabituelles (72).

Si l'on considère les plaintes subjectives des patients : le sujet peut se plaindre de ne plus pouvoir diriger ses pensées (de la difficulté récente de concentration au vide de la pensée), de ne plus pouvoir contrôler ses actes (de l'inertie désagréable à l'agitation désorganisée), de ne plus ressentir ses émotions (de la froideur inappropriée aux colères incontrôlables). Il peut décrire aussi un sentiment fréquent et pénible d'être

observé. Koehler et Sauer ont distingué huit domaines de plaintes subjectives (73) : affaiblissement des fonctions cognitives (altération des capacités à se concentrer, à être attentif, à mémoriser), altération des capacités à ressentir des émotions (irritabilité, excitabilité, impressionnabilité, émoussement affectif), perte d'énergie (fatigue, état d'épuisement soudain, hypersensibilité à tout effort), altération des fonctions motrices, altérations des sensations corporelles, des perceptions sensorielles, des fonctions autonomes, et enfin intolérance au stress. Ces perturbations précoces de l'expérience intérieure ont aussi été appelées symptômes de base. Du point de vue de l'entourage, la phase prodromique est souvent décrite comme un changement de personnalité du sujet.

On remarque donc que les manifestations décrites en phase prodromique sont très variées et aspécifiques. Ainsi, elles peuvent souvent passer inaperçues.

La durée de cette phase est très variable, d'un changement aigu en quelques jours ou semaines à une perturbation insidieuse s'étalant sur des mois ou des années (10). Dans les formes de psychose à début brutal, cette phase peut ne pas exister. Sa présence caractérise plus souvent la schizophrénie que les autres troubles psychotiques, mais n'en est pas spécifique. Elle serait présente chez 75% des patients qui développeront une schizophrénie (74).

La Fédération Française de Psychiatrie a fait paraître en 2003 une conférence de consensus sur les schizophrénies débutantes qui aborde notamment la question des signes prodromiques. (75) Ce document fait état d'un assentiment de tous les auteurs sur la notion de phase prodromique et recommande une meilleure information de tous les intervenants sur ce sujet. Il est préconisé de porter une attention particulière à l'apparition des symptômes potentiellement reconnus comme prodromiques et de garder le contact avec les sujets concernés, malgré l'absence de spécificité et de valeur prédictive de ces changements. L'utilisation d'instruments psychométriques et de procédures expérimentales dans le domaine de la recherche est encouragée pour améliorer le repérage symptomatique et intervenir plus précocement.

La figure 2, initialement issue d'un article de Larsen et ses collaborateurs (7), représente de façon linéaire les différentes phases précédemment décrites. Comme nous

l'avons formulé plus haut, ce découpage est une représentation théorique car dans la réalité les transitions entre les phases se font de manière graduelle.

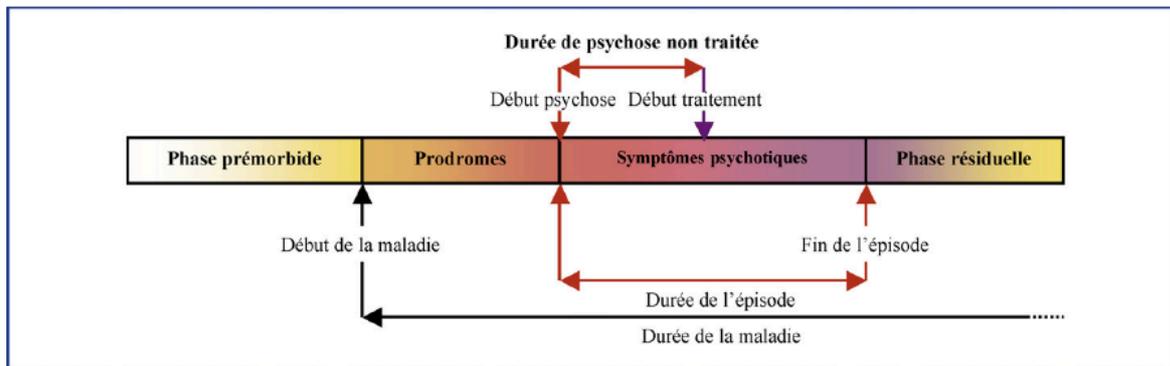


Figure 2 : Phases évolutives précoces de la schizophrénie (Larsen, 1996)

Fusar-Poli et son équipe proposent également dans une revue rédigée en 2013 une schématisation des phases précoces (76), traduite ci-dessous en figure 3.

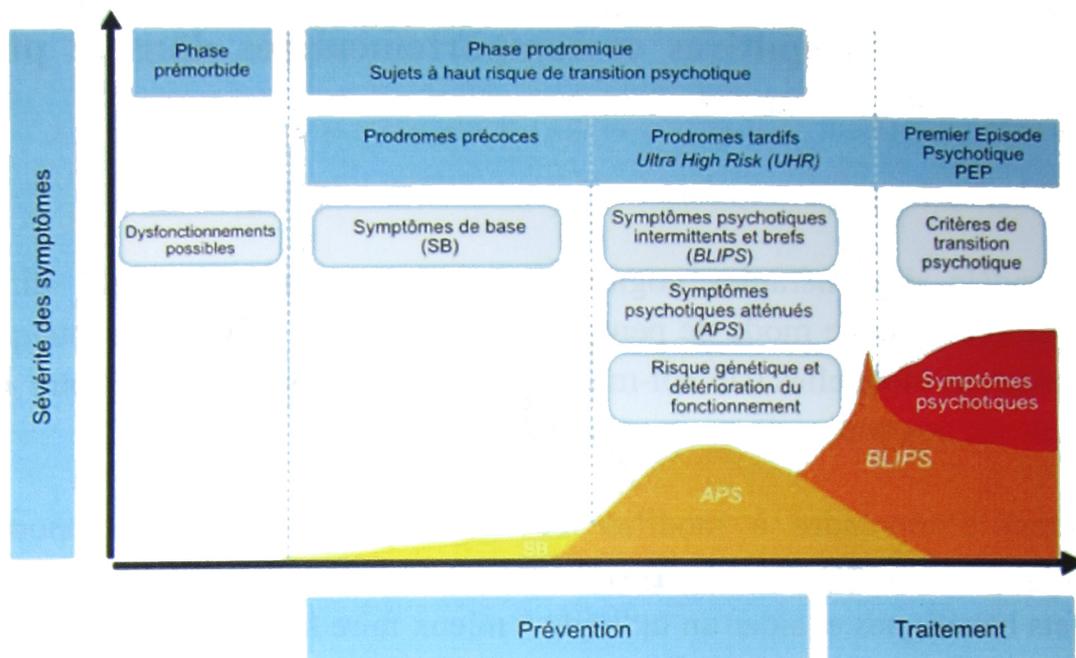


Figure 3 : Modèle de l'évolution clinique d'un sujet à haut risque de transition psychotique

Il s'agit d'une modélisation de l'évolution clinique d'un sujet à haut risque de transition psychotique. L'axe d'ordonnée représente l'intensité des symptômes. Les phénomènes psychotiques sont pensés sur un continuum allant du normal au pathologique : d'un point où les expériences psychotiques sont transitoires, réactionnelles jusqu'au point opposé où les symptômes sont plus intenses, fréquents ou persistants.

McGorry introduit ainsi la notion de « staging » dans la prise en charge des troubles psychotiques, concept adapté de la médecine générale et notamment de la cancérologie : le niveau d'intervention doit évoluer selon le degré symptomatique (77). Il distingue trois phases distinctes d'intervention : la prévention, le traitement initial et le traitement d'entretien.

5.2. Durée de psychose non traitée

Sur la figure 2 apparaît la notion de durée de psychose non traitée. Il s'agit de la phase active sans traitement, c'est-à-dire la période entre l'apparition des premiers symptômes psychotiques et le début du traitement. Sa durée est évidemment variable, de quelques semaines à plusieurs années, selon les revues de la littérature. Larsen et son équipe. retrouvent une durée moyenne de deux ans (7). Les études menées sur ce sujet ont montré qu'une durée de psychose non traitée prolongée est associée à une évolution moins bonne que ce soit au niveau de la sévérité des symptômes et de la chronicisation ou des paramètres comme l'isolement social, la stigmatisation, la mauvaise compliance aux traitements (78,79). L'hypothèse explicative sous-jacente repose sur la neurotoxicité de l'épisode psychotique : les perturbations de la neurotransmission qui l'accompagnent auraient des effets durables sur le cerveau. De plus, les symptômes prolongés entraînent une dégradation progressive du fonctionnement psycho-social du sujet, un appauvrissement de ses stratégies d'adaptation et une dégradation des fonctions cognitives avec des conséquences sur le statut scolaire ou professionnel, une stigmatisation voire une marginalisation.

La prise de conscience des conséquences délétères d'une durée de psychose non traitée prolongée constitue un des éléments principaux pour justifier le développement de programmes d'intervention précoce.

5.3. Notion de période critique

La période critique est une hypothèse introduite par Birchwood et ses collaborateurs en 1997, dans un article ouvrant la voie à des perspectives nouvelles dans l'appréhension des troubles psychotiques (64). Les auteurs identifient que les stades précoces de la psychose forment une « période critique » au cours de laquelle émergent des changements biologiques, psychologiques et psychosociaux déterminants. Ceux-ci sont prédictifs de l'évolution à long terme et sont, particulièrement à ce stade, très malléables. Ils s'appuient sur des études longitudinales ayant montré que les personnes atteintes de schizophrénie et de troubles apparentés présentent une accentuation de la symptomatologie et une détérioration du fonctionnement social durant les deux premières années, que leur fonctionnement après deux ans de suivi permet de prédire celui qu'ils auront après quinze ans et que la période à risque pour le suicide se situe dans les six premières années d'évolution (80,81). Une intervention active durant cette période permettrait ainsi d'améliorer l'évolution à long terme des patients. Cette hypothèse est un des fondements du concept d'intervention précoce. Ces conceptions s'opposent bien entendu aux premières classifications de Kraepelin selon lesquelles la schizophrénie serait une maladie dégénérative avec une évolution progressive inéluctable vers un effondrement psychique ou démence précoce.

De nombreux travaux de recherche ont par la suite corroboré ce concept de période critique. Des observations portant sur la structure et le fonctionnement du cerveau dans la psychose suggèrent l'existence d'un fondement neurobiologique de la période critique. Des changements structurels se produisent au cours du développement de la psychose et certains d'entre eux évoluent durant les premiers stades mais semblent se stabiliser ensuite (82,83). En reprenant plusieurs études longitudinales, Zipursky et ses collaborateurs ont montré que les cas de schizophrénie avec une perte progressive du fonctionnement, typique des maladies neurodégénératives, étaient très rares (84).

Ces différents éléments évolutifs sont à la base du développement de l'intervention précoce pour la psychose, qui constitue le sujet de notre deuxième partie. Pour clore cette première partie, nous nous proposons d'aborder différentes approches étiologiques du développement des troubles psychotiques. Nous verrons que le développement du modèle vulnérabilité-stress constitue également un des fondements de l'intervention précoce.

6. Approches étiologiques

Les hypothèses étiopathogéniques des troubles psychotiques sont multiples et leur coexistence permet d'appréhender ces troubles dans leur complexité. Ce travail n'a pas pour objet de détailler de manière exhaustive l'ensemble de ces hypothèses, mais nous nous proposons d'entrevoir la façon dont sont appréhendés les troubles psychotiques aujourd'hui par le biais de différentes approches. Nous aborderons l'approche psychanalytique, puis nous évoquerons le modèle neurodéveloppemental et celui de l'interaction gène-environnement, pour finir par l'approche intégrative que constitue le modèle vulnérabilité-stress.

6.1. Approche psychanalytique

La théorie psychanalytique fait appel à un corpus théorique explicatif issu des découvertes de Freud et des recherches de ses successeurs. Les travaux de Jean Bergeret (85) reprennent ces éléments explicatifs.

En psychanalyse, la notion de structure est employée pour se référer à l'organisation économique profonde du patient sur le plan psychique. Selon cette conception, le psychisme individuel s'organise peu à peu dès la naissance, voire dès la vie fœtale, et « se cristallise avec des lignes de clivage originales qui ne pourraient varier par la suite ». Cette organisation se mettrait en place en fonction de l'hérédité, du mode de relation aux parents dès les premiers instants de la vie, des frustrations, des traumatismes et des conflits rencontrés, ainsi que des défenses organisées par le Moi pour résister aux poussées internes et externes et aux pulsions du Ça et de la réalité. Il en résulterait une structure stable dont les deux modèles spécifiques sont la structure

névrotique et la structure psychotique. La stabilité des structures implique une impossibilité de passer d'une structure psychotique à une structure névrotique (et inversement), à partir du moment où un Moi spécifique est organisé dans un sens. Il existe toutefois des « positions intermédiaires » plus instables représentées par la vaste catégorie des états-limites. Si l'individu dispose de conditions de vie qui lui permettent une adéquation fonctionnelle au sein de sa structure, sans débordement de ses moyens de défense, il n'y aura pas de manifestation pathologique. En revanche, une décompensation visible survient en cas de circonstances nouvelles intérieures ou extérieures (traumatismes affectifs, frustrations, conflits trop intenses) devenues plus puissantes que les moyens de défenses dont le sujet dispose.

D'une façon générale dans la structure psychotique, d'après Jean Bergeret, « un déni porte sur tout une partie de la réalité, la libido narcissique domine, le processus primaire l'emporte avec son caractère impérieux, immédiat automatique ; l'objet est fortement désinvesti et il apparaît, selon les formes cliniques, tout un éventail de défenses archaïques et couteuses pour le Moi ». Les angoisses psychotiques sont plus « précoces » que la classique angoisse de castration observée dans l'évolution œdipienne névrotique. Le sujet psychotique est soumis à un trouble profond du sentiment de sa propre identité, à la crainte terrifiante d'une disparition du Moi et d'un retour au néant. On parle notamment d'angoisses d'abandon, de morcellement et de néantisation. Dans la relation d'objet psychotique, la fixation du choix objectal peut ne pas s'inscrire dans l'évolution psychosexuelle menant à une sexualité de type génital. La nature des troubles psychotiques de l'adulte dépendrait du point de fixation de la libido après régression. Par exemple, à l'étape orale tardive correspondrait l'incorporation totale de l'objet et à l'étape sadique anale la pulsion de destruction. La question du narcissisme est caractérisée chez le sujet psychotique par un détachement de la libido du monde extérieur et une régression vers le Moi, avec un échec de réinvestissement d'un objet extérieur, se manifestant par projection dans la paranoïa ou par hallucination dans la schizophrénie. Enfin, les mécanismes de défense sont multiples et ont pour fonction chez le sujet psychotique de permettre au Moi de continuer à assurer son rôle de régulateur et d'éviter de trop fortes tensions qui pourraient « entraîner un arrachement au réel par éclatement et déchirure du Moi ». Les mécanismes suivants sont souvent rencontrés : refoulement, clivage, déni de la réalité, projection et introjection, forclusion.

La conception psychanalytique en terme de structure et de décompensation suggère des parallèles avec la notion de vulnérabilité. La conférence de consensus sur les schizophrénies débutantes éditée par la Fédération Française de Psychiatrie pose la question du lien entre la vulnérabilité à la schizophrénie et l'angle de vue psychodynamique (75). Les experts estiment que la notion de vulnérabilité aujourd'hui dépasse le cadre de l'abord psychodynamique, mais que l'intégration de certaines de ces données à la conception globale de vulnérabilité à la schizophrénie permet de ne pas réduire celle-ci à sa dimension biologique. Ils s'accordent à dire que la connaissance des données psychanalytiques est recommandée pour favoriser la compréhension des patients, tout en rappelant que celles-ci n'ont pas fait l'objet d'évaluations répondant à des critères scientifiques.

6.2. Modèle neurodéveloppemental

L'hypothèse neurodéveloppementale de la schizophrénie a été reformulée par Weinberger et Murray & Lewis en 1987 (86,87). Elle a été élaborée autour de résultats d'imagerie mettant en évidence des anomalies cérébrales structurales dès la phase prémorbide, d'observations post-mortem retrouvant des modifications cyto-architecturales compatibles avec une atteinte développementale précoce, et d'études montrant des anomalies cognitives et motrices antérieures à l'émergence de la maladie. Ces éléments sont repris dans les revues des équipes de Fatemi en 2009 (88) et Rapoport en 2012 (89). Les anomalies neurocognitives retrouvées chez les sujets atteints de troubles du spectre de la schizophrénie seraient consécutives à une instabilité cérébrale durant la vie gestationnelle, en raison d'agressions intra-utérines ou périnatales ou de complications obstétricales, chez des sujets possédant un terrain génétique prédisposé. Pendant l'enfance, ces lésions se manifesteraient par des signes prémorbides aspécifiques. A l'adolescence, les symptômes psychotiques spécifiques s'exprimeraient alors en raison d'une altération du phénomène naturel de l'élagage synaptique, qui irait au-delà de ses limites habituelles (86). Les atteintes précoces ne suffisent pas à expliquer à elles seules l'apparition différée des symptômes psychotiques. Le modèle neurodéveloppemental actuel postule l'existence d'atteintes multiples où des anomalies de la neuroplasticité plus tardives rentrent en interaction avec les atteintes

précoces (90). Le terme de « double atteinte » est utilisé pour désigner la combinaison d'atteintes lors des deux phases-clés du développement cérébral : développement précoce pré- et périnatal et maturation à l'adolescence, période critique de moindre résistance aux facteurs environnementaux tardifs.

6.3. Interaction gènes – environnement

Des études familiales, au sein de familles naturelles et de familles avec des adoptions, ainsi que les études de jumeaux, ont permis de montrer l'existence de facteurs génétiques augmentant le risque de développer des troubles psychotiques. L'hypothèse prévalente suggère que c'est l'interaction d'un grand nombre de variants fréquents avec un effet faible qui contribue à l'apparition de la maladie (91). Des modifications génétiques *de novo* peuvent également être impliquées. Les apparentés à risque génétique peuvent exprimer des marqueurs de vulnérabilité (traits de personnalité schizotypique, caractéristiques physiologiques comme l'anomalie du filtrage sensoriel, caractéristiques cognitives), mais l'évolution dépend de nombreux facteurs d'environnement.

Il existerait une synergie entre la vulnérabilité génétique et les facteurs de risques environnementaux : les gènes pourraient sensibiliser les individus aux effets pathogènes de l'environnement et inversement l'environnement pourrait modifier directement la séquence génétique ou son expression au travers des processus épigénétiques. Cette synergie est donc à distinguer de la corrélation gènes-environnement par laquelle le terrain génétique augmente le risque que l'individu soit exposé à un environnement pathogène (92).

De nombreux facteurs environnementaux ont été étudiés quant à leur rôle dans l'apparition de troubles schizophréniques. Ceux qui sont le plus souvent retenus sont les suivants :

- complications obstétricales : elles sont retrouvées deux fois plus fréquemment chez les patients souffrant de schizophrénie. Le mécanisme physiopathologique serait une hypoxie cérébrale agissant sur le volume de l'hippocampe (93).

- infections virales prénatales : plutôt que des agents infectieux spécifiques, il semblerait que la réaction immunitaire maternelle soit le mécanisme interagissant avec une vulnérabilité génétique à la schizophrénie. Les facteurs inflammatoires pourraient intervenir à la fois au moment du développement et à l'adolescence (94).

- milieu urbain : la naissance ou la vie en milieu urbain durant l'enfance et l'adolescence sont associées à un risque plus important de schizophrénie, avec une relation dose-effet (95). Toutefois, les études le démontrant ont peu contrôlé les facteurs confondants tels que la pauvreté, l'isolement social, la migration, les infections ou la carence en vitamine D. Le milieu urbain pourrait ainsi être un facteur « proxy » de plusieurs facteurs hétérogènes concentrés dans ce milieu, c'est-à-dire un facteur non significatif en soi mais qui se substitue à des variables qui ne peuvent pas être mesurées.

- migration : les études sur ce sujet retrouvent que la migration constitue un facteur de risque pour la première et la deuxième génération (96). Cela pourrait être lié au stress psychosocial, à l'adversité sociale ou à l'exposition à de nouveaux facteurs infectieux. La vulnérabilité biologique pourrait être de nature épigénétique avec des modifications d'expression génomique suite à des changements de milieu transmissibles à la génération suivante.

- événements de vie stressants : des événements tels que des abus sexuels et physiques dans l'enfance sont un facteur de risque pour les troubles psychotiques (97). Le stress peut déréguler des voies biologiques par l'augmentation du cortisol, chez des personnes prédisposées génétiquement.

- cannabis : Henquet et son équipe, dans une étude de 2008, retrouvent que le risque de schizophrénie est deux fois plus important chez les consommateurs de cannabis (OR=2,1 ; IC95%=1,7-2,5), indépendamment de l'âge, du sexe, de l'appartenance ethnique, de la vie en milieu urbain ou de la consommation d'autres produits (98). Le risque est majoré pour un âge de début des consommations avant 15 ans. Il existe un gradient dose-effet. Des recherches ont lieu pour identifier des marqueurs génétiques qui interagiraient avec ce facteur environnemental : les gènes codant pour COMT (métabolisme des catécholamines), AKT (protéine kinase de signalisation) ou CNR1 (récepteur aux cannabinoïdes) ont été retrouvés (98,99).

L'apparition de troubles psychotiques apparaît ainsi liée à des anomalies de la plasticité cérébrale, avec des atteintes à tous les stades de la vie. Ces atteintes pourraient

elles-mêmes être liées à une vulnérabilité génétique et/ou des facteurs environnementaux. Les facteurs identifiés sont largement retrouvés dans la population générale, mais seulement une faible proportion des individus « vulnérables » exposés à ces facteurs va développer des troubles psychotiques. Néanmoins la compréhension de ces interactions est intéressante pour proposer des actions de prévention aux populations vulnérables.

6.4. Modèle vulnérabilité-stress

Le concept de vulnérabilité s'est beaucoup développé dans le champ des troubles psychotiques et se superpose au moins en partie avec le développement de l'hypothèse neurodéveloppementale et la mise en évidence de la composante génétique. Le modèle vulnérabilité-stress est ainsi un modèle intégratif de différentes approches étiologiques. Il s'agit d'un modèle dynamique permettant de modéliser la progression des troubles et d'identifier les éventuelles cibles pouvant modifier les parcours évolutifs.

Le terme de vulnérabilité désigne la possibilité pour un individu d'exprimer une affection en raison de dérèglements de son fonctionnement, que ceux-ci soient d'ordre génétique, métabolique, psychique ou autre. Une revue de la littérature de Bonnot et Mazet publiée en 2006 (100) propose une mise en perspective historique de la vulnérabilité, dont nous reprenons ici les points essentiels. En médecine, la notion de vulnérabilité est issue de la génétique par la découverte de transmissions non mendéliennes et de la pénétrance incomplète de certaines pathologies : un sujet porteur d'un gène pathogène qui n'exprime pas la pathologie associée est dit vulnérable.

Les travaux de Morel au XIX^{ème} siècle décrivant l'apparition d'un délire par une rupture d'équilibre liée à une dégénérescence, puis ceux de Bleuler et Kretschmer sur la schizotypie au début du XX^{ème} siècle, sont à l'origine de la notion de vulnérabilité dans la schizophrénie. L'hypothèse de Kraepelin d'une pathologie précoce mais d'expression tardive est à l'origine de l'hypothèse neurodéveloppementale, que le modèle vulnérabilité-stress reprend dans une conception plus dynamique. En 1950, Rado suggère que l'interaction d'un génotype particulier avec un environnement donne naissance au schizotype, dont la décompensation conduirait à la schizophrénie.

L'apparition du terme de vulnérabilité dans son acceptation la plus moderne revient à Zubin et Spring 1977 avec leur modèle « *Vulnerability-Stress* » (101). Ils approfondissent le travail de leurs prédécesseurs, en introduisant les notions de « compétence » et « d'initiative ». L'initiative est la force motrice de l'organisme qui est sollicitée lorsque celui-ci est soumis à un événement stressant. La compétence combine les habiletés sociales ainsi que les stratégies intellectuelles de l'individu. Elle oriente l'initiative et se développe grâce à la perception de la discordance entre l'état de stress et l'état antérieur. Zubin postule qu'il existe un seuil de vulnérabilité propre à chaque individu, et que le sujet répond de manière adaptative si l'événement stressant se situe en-dessous de ce seuil. S'il se situe au-dessus, le sujet peut développer un épisode psychotique. Cet épisode cesse soit lorsque l'événement tombe en-dessous du seuil de vulnérabilité, soit grâce à l'effort d'initiative. Dans ce modèle, la schizophrénie est perçue comme une maladie évoluant uniquement par épisodes.

En 1984, Ciompi complète le modèle de Zubin et Spring en proposant un modèle de vulnérabilité en trois phases (102) :

- phase prémorbide jusqu'au premier épisode psychotique : le terrain de vulnérabilité engendré par l'interaction de facteurs biologiques et psychosociaux réduit la capacité d'initiative de l'individu.

- phase morbide : un stress biologique ou psychosocial déstabilise ce terrain vulnérable et le sujet y réagit avec sa capacité d'initiative affaiblie. Il entre alors dans un état psychotique. Ciompi se différencie de Zubin en postulant qu'il n'y a pas de retour à la normale : il passe ensuite dans la troisième phase.

- phase de l'évolution à long terme.

En étudiant l'évolution au long terme des patients schizophrènes, Ciompi identifie la multitude des évolutions possibles et imagine un modèle explicatif intégrant de multiples variables. Il décompose la vulnérabilité en différents types de facteurs et d'intensité.

Le modèle de Brenner (103) introduit les notions cruciales de facteurs prédisposants et facteurs déclenchants. Les facteurs prédisposants abaissent le seuil de tolérance aux facteurs déclenchants et jouent eux-mêmes un rôle au sein du tableau

prémorbide. Les facteurs prédisposants peuvent être des facteurs psychosociaux ou somatiques, les facteurs déclenchants sont liés au stress, à l'instar de ce qui est décrit dans les autres modèles.

Le modèle abouti actuel est dénommé stress-vulnérabilité-compétence, la figure 4 en est une représentation adaptée d'un article de Lecomte et Leclerc en 2012 (104).

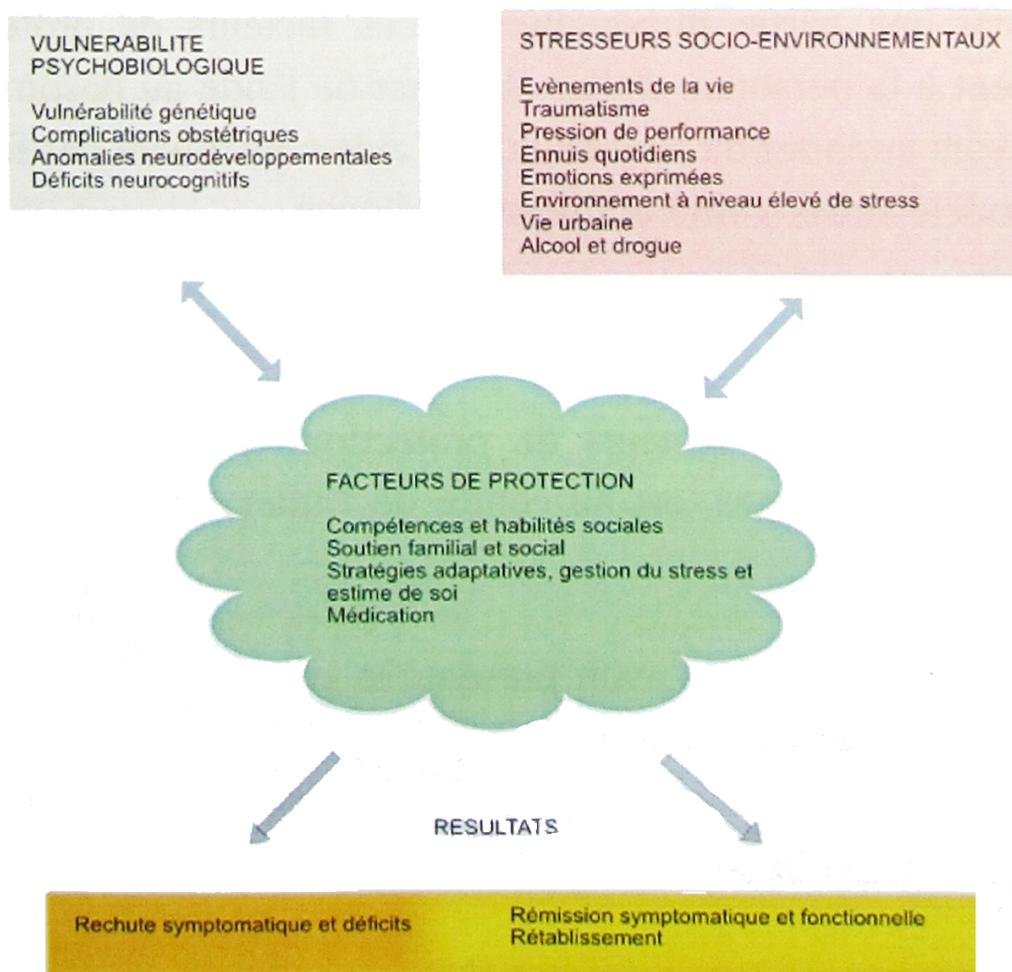


Figure 4 : Modèle stress-vulnérabilité-compétence

Ce modèle peut être appliqué à de nombreuses situations telles que d'autres troubles psychiques ou des pathologies somatiques. Chaque sujet a un seuil de

vulnérabilité qui lui est propre, dépendant de données biologiques, psychologiques et sociales. L'apparition de symptômes s'explique par l'interaction entre la vulnérabilité spécifique de l'individu et des facteurs de stress non spécifiques dont nous allons donner des exemples ci-dessous. Ce modèle permet de représenter les réactions variables des individus exposés aux mêmes facteurs de stress : certains vont développer un épisode psychotique tandis que d'autres, malgré l'existence de facteurs de vulnérabilité, restent asymptomatiques ou ne présentent qu'une symptomatologie sub-syndromique.

Le stress joue un rôle majeur dans l'apparition et le maintien des symptômes psychotiques (105,106). Les facteurs de stress socio-environnementaux sont variés : usage d'alcool et de drogues, contexte d'adversité sociale, insuffisance de soutien social et familial, pression de performance, événements de vie. Le stress ressenti par chaque individu dépend de facteurs environnementaux et psychologiques (107,108). Ainsi dans les facteurs de protection on retrouve des éléments tels que l'estime de soi, la confiance en ses habilités à surmonter les difficultés, le sentiment d'auto-efficacité personnelle et les capacités d'adaptation et de gestion du stress. La prise de psychotropes et l'existence d'un réseau social et familial soutenant sont d'autres facteurs de protection majeurs.

L'utilisation de ce modèle est à la base de nombreux programmes de détection et d'intervention précoce. Chaque individu peut y intégrer ses propres symptômes, facteurs de stress et facteurs de protection et ainsi participer activement à son rétablissement. Le développement des facteurs de protection qui peut avoir un effet modérateur sur l'apparition des symptômes constitue l'un des enjeux de ces interventions afin de diminuer les risques de rechute.

Dans cette première partie nous avons abordé le concept de premier épisode psychotique dans ses aspects épidémiologiques, cliniques, évolutifs et étiologiques. Dans la deuxième partie de notre travail, nous allons nous intéresser à la prise en charge thérapeutique en définissant les enjeux et les modalités de l'intervention précoce en général, puis de la psychoéducation en particulier.

DEUXIEME PARTIE

Intervention précoce et psychoéducation

L'intérêt pour les soins dits d'« intervention précoce » dans le champ des troubles psychotiques se développe au niveau international depuis une trentaine d'années, donnant lieu à de nombreuses publications ainsi qu'à l'ouverture de structures spécialisées. Dans cette deuxième partie nous tenterons de définir l'intervention précoce, puis nous évoquerons la place de la psychoéducation au sein de celle-ci. Nous illustrerons notre propos par la description de programmes existants.

1. Généralités sur l'intervention précoce

1.1. Contexte de développement de l'intervention précoce

L'histoire du traitement de la schizophrénie a longtemps été marquée par un certain pessimisme, du fait de la considération de cette pathologie comme incurable avec une évolution inévitable vers un handicap psycho-social majeur. Cette considération était en partie basée sur des résultats d'études cliniques réalisées en milieu asilaire avec des patients présentant des évolutions parmi les plus défavorables (109).

Au cours des années 1970 et 1980, des études épidémiologiques ont toutefois permis de faire progresser les connaissances et les représentations dans ce domaine, en montrant qu'une évolution favorable pouvait être observée dans une proportion non négligeable de cas. L'étude de Ciompi et Muller en 1976 en est un exemple : elle a révélé qu'un à deux tiers des patients atteints de schizophrénie avaient une évolution favorable à long terme (110). Les conceptions des troubles psychotiques se sont progressivement modifiées, intégrant l'idée qu'une évolution défavorable n'est pas inévitable.

A partir des années 1980, plusieurs équipes ont cherché à identifier les facteurs impactant l'évolution à moyen et long terme et se sont ainsi intéressées à la phase initiale des troubles psychotiques (111). C'est au cours de cette décennie que se sont élaborées les notions de durée de psychose non traitée (DPNT) d'une part et de période critique d'autre part, que nous avons abordées dans la première partie de notre travail. Ce sont deux éléments essentiels dans la justification du développement de programmes spécialisés. Ainsi, une réduction de la durée de psychose non traitée et un traitement

soutenu dans les 2 à 5 ans après le début des troubles sont des actions qui permettraient d'avoir un impact positif sur leur évolution (112,113). Les travaux de cette époque ont permis une prise de conscience sur les bénéfices possibles d'une intervention précoce dans les troubles psychotiques et sur les besoins spécifiques des patients à ce stade initial de la schizophrénie et des troubles associés (114).

Du fait de la difficulté de diagnostic différentiel entre les diverses formes de psychoses dans leur phase initiale, la plupart des centres développant des soins spécialisés dans ce domaine ont étendu leur population cible pour proposer des programmes d'intervention dans la phase précoce des troubles psychotiques en général et non seulement pour la schizophrénie débutante. De plus, la présence de symptômes psychotiques positifs étant la marque de troubles potentiellement graves et les patients concernés ayant en commun des difficultés à prendre conscience de leurs troubles et donc à s'engager dans les soins, le développement de programmes adaptés à ce type de difficultés a paru justifié (115).

L'intervention précoce après un premier épisode psychotique a pour objectif de minimiser les risques de rechute et d'augmenter le potentiel de rétablissement dans les premières années suivant le début des troubles (116). Les lieux de soins dits « d'intervention précoce » sont ainsi des centres proposant une détection précoce, la mise en place de traitements médicamenteux et d'interventions thérapeutiques rapides, proactives et centrées sur des actions de réhabilitation psycho-sociale d'emblée orientées vers le rétablissement ; ceci dans des lieux de soins de préférence non stigmatisants, en dehors des institutions psychiatriques classiques. Nous allons détailler ces éléments dans la sous-partie suivante.

1.2. Principaux éléments constituant l'intervention précoce

L'intervention précoce s'organise autour de deux axes principaux : un axe de détection visant une identification précoce des patients, et un axe thérapeutique autour de la forme et du contenu des soins proposés.

1.2.1. Détection précoce

Concernant le premier axe, l'identification précoce des patients est favorisée par un accès facile et rapide aux soins. Il s'agit d'une part de chercher à détecter les sujets à risque en phase prodromique et d'autre part d'entrer rapidement en contact avec les patients présentant un premier épisode psychotique avéré. L'objectif de cet axe est de réduire autant que possible la DPNT. Conus et son équipe précisent – alors qu'on évoque souvent la durée de psychose non traitée précédant l'arrivée dans les centres de soins – que le seul fait d'être en contact avec une structure soignante ne marque pas toujours le début d'un traitement adéquat. Ainsi, une part importante de l'intervention initiale repose sur un travail d'engagement et d'alliance avec le patient qui peut parfois durer plusieurs mois (109).

La plupart des services développant l'intervention précoce cherchent alors à faciliter l'accès aux soins en proposant une évaluation et un traitement dans un délai court après le premier contact, et en réduisant les démarches préalables (pas de nécessité d'un courrier du médecin généraliste ou de formulaires à remplir). Les données scientifiques évaluant l'effet sur la DPNT de la seule disponibilité des services sont contradictoire : la DPNT varie beaucoup d'un service d'intervention précoce à l'autre et au sein de chacun d'entre eux (117). Certains préconisent une démarche proactive pour effectuer des dépistages précoces par une approche communautaire et des interventions spécifiques. Il s'agit par exemple de la transmission d'informations au public dans des zones géographiques définies et la sensibilisation à la psychose auprès des médecins généralistes et des milieux scolaires. Malla et ses collaborateurs ont mené une intervention ciblée, proposant formation et éducation sur la psychose et l'intervention précoce à toutes les sources possibles adressant des patients dans la zone correspondant à leur service d'intervention précoce à Montréal (118). Il n'y a pas eu d'effet global sur la DPNT mais le nombre de sources adressant les patients a augmenté ainsi que le nombre de personnes référées pour des psychoses affectives.

Une partie des enjeux de l'intervention précoce cible donc des sujets qui n'ont pas encore développé de symptômes psychotiques spécifiques. Tout un pan de la recherche dans ce domaine s'intéresse aux populations appelées « états mentaux à risque » ou sujets à « ultra-haut risque » de psychose. L'objectif, dans ce cas, n'est pas de diminuer le

risque de rechute puisqu'on se situe en amont d'un épisode, mais de repérer les sujets les plus à risque pour intervenir efficacement et au plus tôt au niveau individuel en cas de « transition » psychotique, et au niveau général de réduire le taux de cette transition. Dans ce travail de thèse nous nous intéressons aux sujets ayant déjà présenté un premier épisode psychotique. Nous ne détaillerons donc pas les recommandations actuelles pour les sujets à haut risque de psychose. Néanmoins nous nous proposons d'aborder dans notre discussion les questionnements autour de l'intérêt d'actions de psychoéducation pour ces personnes.

1.2.2. Forme et contenu du traitement

Le second axe de l'intervention précoce est celui du traitement, l'objectif étant de proposer une intervention spécialisée et adaptée au stade des troubles présentés. On considère que les patients ayant traversé un premier épisode psychotique ont des besoins spécifiques différents de ceux qui présentent une schizophrénie depuis plusieurs années. L'approche doit être multidisciplinaire, globale et personnalisée, intégrant les dimensions biologique, psychologique et sociale de l'individu. Les données suivantes sont issues notamment des travaux de Conus (109) et Iyer & Malla (116), auteurs impliqués dans le développement de l'intervention précoce respectivement en Suisse et au Canada.

En terme d'organisation des soins, les centres d'intervention précoces cherchent à augmenter l'accessibilité pour les jeunes patients, en proposant des lieux et des modalités de traitement que les patients trouvent acceptables et pratiques. Pour diminuer la stigmatisation, certains services utilisent des ressources communautaires générales plutôt que les services hospitaliers, ou mettent en place des équipes mobiles de soins dans le milieu. La conférence de la Fédération Française de Psychiatrie sur les schizophrénies débutantes éditée en 2003 indique aussi de « bien peser les indications du traitement ambulatoire ou de l'hospitalisation » (119). L'enjeu est bien d'éviter au maximum les hospitalisations temps plein en milieu psychiatrique, ou d'en diminuer la durée.

Un travail important est réalisé autour de l'engagement du patient, par le développement d'un climat de partenariat, un abord réaliste mais optimiste des possibilités d'évolution et une orientation des soins vers les ressorts du rétablissement plutôt que vers la gestion d'un handicap. Le développement d'une alliance thérapeutique précoce est primordial. Dans cette intention de délivrer des messages optimistes et réalistes, Conus souligne par exemple l'intérêt de signaler aux patients que les traitements médicamenteux actuels sont efficaces pour juguler les symptômes psychotiques, sans nier l'éventualité de rechutes, mais en abordant d'emblée le traitement dans une perspective de rétablissement.

L'évaluation doit être poussée afin de personnaliser la prise en charge : une évaluation précise de la situation clinique, de la trajectoire développementale, du fonctionnement cognitif, du contexte familial, scolaire ou professionnel est indispensable. Il est recommandé que la famille soit intégrée au processus par la réalisation de rencontres régulières. Par ailleurs, les comorbidités comme la dépression, l'anxiété et l'abus de substances sont à prendre en compte dès le début de l'intervention.

Concernant le traitement médicamenteux, quand le seuil de psychose est franchi, la prescription d'un antipsychotique est indispensable, à dose minimale efficace, avec dans la mesure du possible une décision partagée quant au choix du traitement. Le traitement doit être flexible et adapté aux besoins de chaque individu. La monothérapie antipsychotique doit, dans la mesure du possible, être la règle (119). D'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007, il existe un consensus pour maintenir la chimiothérapie antipsychotique pendant deux ans après un épisode unique et pendant cinq ans voire au-delà en cas de rechute (120). La mise en place du traitement médicamenteux ne doit pas faire négliger les autres approches.

Les approches psychosociales ont montré leur efficacité dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie ou de troubles associés (121), d'où l'intérêt porté à leur adaptation pour les phases précoces de ces troubles. Des approches spécifiques sont ainsi développées pour être plus appropriées aux questions et besoins qui peuvent se poser au moment d'une première décompensation psychotique et d'un premier contact avec la psychiatrie. Les thérapies psychosociales sont habituellement

divisées en quatre grands types d'interventions : la remédiation cognitive, l'entraînement aux habilités sociales, les interventions familiales et la psychoéducation (122). La psychoéducation étant l'objet central de notre travail, nous détaillerons cet aspect dans la prochaine sous-partie. La remédiation cognitive tient une place grandissante dans la prise en charge des psychoses débutantes. Elle s'articule autour d'activités et d'exercices ayant pour objectif de restaurer ou d'améliorer le fonctionnement cognitif (attention, mémoire de travail, planification, fonctions exécutives). Elle a l'avantage de cibler une dimension souvent mieux reconnue par les patients que les symptômes eux-mêmes et a un impact fort en terme de pronostic fonctionnel, de reprise d'étude ou de formation professionnelle (123). L'entraînement aux habilités sociales a pour but d'aider la personne à développer ou renforcer ses capacités à accomplir des performances jugées socialement adaptées, par exemple dans les champs de la communication, la conversation, la résolution de problèmes (124). Enfin, l'entourage étant inévitablement affecté lorsqu'un individu présente un premier épisode psychotique, des interventions familiales sont recommandées. Elles peuvent être organisées selon plusieurs modèles thérapeutiques : systémique, cognitivo-comportemental, psychodynamique. Les thérapies systémiques sont recommandées dans la conférence de consensus de 2003 (119). Des interventions psychoéducatives destinées uniquement aux proches existent également, à l'instar de « Profamille », programme structuré destiné aux proches d'un individu souffrant de schizophrénie (125).

Les services d'intervention précoce donnent une grande importance à la prise en compte du fonctionnement social et de l'intégration des patients. A ce titre, plusieurs études indiquent l'utilité d'intégrer des programmes d'assistance scolaire ou professionnelle à l'intervention (126,127).

Les soins d'intervention précoce étant multidimensionnels, le développement du *case management* (gestion de cas) est préconisé. Il s'agit d'un dispositif permettant d'éviter la fragmentation des soins pour les patients dont la problématique nécessite d'être en lien avec plusieurs intervenants. Le *case manager* (gestionnaire de cas) est défini comme le référent thérapeutique principal du patient. Holloway et ses collaborateurs décrivent les objectifs du *case management* comme tels (128) : évaluation

des besoins des patients, développement d'un plan de soin ou « plan de rétablissement » permettant de répondre à ces besoins, organisation de l'accès aux différents éléments de soins ou d'accompagnement dans le champ social, contrôle et évaluation des soins et accompagnement, évaluation et suivi du patient. Après un premier épisode, le *case management* a pour fonction de maintenir le sujet dans les soins, d'éviter les interruptions de traitement, de coordonner les actions, de favoriser le maintien dans la communauté autant que possible, et de réagir au plus vite en cas de rechute. Le modèle de la gestion de cas n'est pour le moment pas mis en place à grande échelle en France pour les psychoses débutantes. Les actions décrites sont réalisées à partir des systèmes de soins existants. Intégrer le *case management* au modèle français impliquerait des changements en profondeur dans la coordination des actions éducatives, médico-sociales et médicales, actuellement trop souvent disjointes et organisées selon des référentiels différents (129).

Ce tableau récapitule les différents axes de la prise en charge recommandée d'un individu présentant un premier épisode psychotique.

Recommandations générales de prise en charge d'un premier épisode psychotique
(selon Pr M-O Krebs et al, 2017)

1. Proposer une évaluation psychiatrique rapide
2. Evaluer le risque suicidaire
3. Réaliser un bilan pour éliminer une pathologie organique
4. Introduire un traitement médicamenteux par antipsychotique de deuxième génération
5. Prendre en charge les comorbidités addictives
6. Engager la famille dans les soins
7. Evaluer le fonctionnement psycho-social, proposer des interventions sociales
8. Evaluer les fonctions cognitives, remédiation cognitive si nécessaire
9. Engager le patient dans les soins, par une psychoéducation, individuelle et/ou de groupe
10. Etablir un accompagnement médical et psychosocial

1.3. Efficacité de l'intervention précoce

De nombreuses études ont évalué l'impact des services d'intervention précoce spécialisés. Il apparaît que ces services donnent des résultats significativement meilleurs en comparaison à des services de soins « standards » : outre l'effet sur les symptômes psychotiques, l'intervention précoce favorise un engagement plus marqué envers les services, une plus grande satisfaction des patients et un taux de suicide inférieur (130).

Nous évoquons ici deux essais cliniques randomisés : l'étude LEO (*Lambeth Early Onset*) réalisée au Royaume-Uni et dont les résultats sont parus en 2006, et une étude sur le projet OPUS réalisée au Danemark dont les résultats sont parus en 2005. L'étude LEO menée par Garety et son équipe (131) a recruté 144 patients âgés de 16 à 40 ans, entre 2000 et 2001, se présentant pour la première ou la deuxième fois pour une psychose non affective et n'ayant reçu aucun soin habituel antérieur. Le groupe randomisé en service d'intervention précoce a montré des taux de rechute et d'abandon inférieurs, une amélioration des mesures de fonctionnement social et professionnel, une meilleure satisfaction, une meilleure qualité de vie et le respect de la médication à un suivi de 18 mois comparé à un groupe de soins standards. L'étude sur le projet OPUS menée par Petersen et collaborateurs (132) a recruté 547 patients de 18 à 45 ans, entre 1998 et 2000, présentant des troubles du spectre schizophrénique et un maximum de 12 semaines d'utilisation antérieure d'antipsychotiques. Le groupe randomisé en service d'intervention précoce avait de meilleurs résultats en termes de symptômes positifs et négatifs, d'abus de substances, de respect du traitement et de satisfaction des soins que le groupe des soins standards à un suivi de deux ans.

Une méta-analyse publiée en 2007 a confirmé qu'une intervention intensive pendant les stades initiaux de la psychose donnait des résultats cliniques (symptômes positifs et négatifs) et fonctionnels supérieurs à ceux des soins habituels (133).

Les résultats sont toutefois plus contrastés lorsque les études s'intéressent aux bénéfices à plus long terme. Ainsi le programme OPUS a montré une efficacité à deux ans, mais la pérennité des bénéfices obtenus à l'arrêt du programme intensif est mise en doute, les patients revenus à des soins standards perdraient certains des bénéfices

obtenus (134). Le programme finlandais Open Dialogue mené dans les années 1990 montre des résultats significatifs à deux ans (135) mais ne montre pas de bénéfice significatif à cinq ans (136). La durée optimale des soins d'intervention précoce reste donc une des questions cruciales à étudier. Des auteurs canadiens recommandent de prolonger la période de soins spécialisés à 5 ans (137), ce qui améliorerait le pronostic à 10 ans (138).

1.4. Enjeux médico-économiques de l'intervention précoce

Les troubles schizophréniques sont particulièrement fréquents et invalidants, leur prévalence est d'environ 0,8 à 1,3% soit environ 635 000 cas en France. Les coûts associés à cette pathologie atteignent environ 15 milliards d'euro au niveau national chaque année (139). Les coûts directs sont liés aux soins de la maladie en eux-mêmes, auxquels s'ajoutent des coûts liés aux complications (abus de substances, dépression, tentatives de suicide), aux conséquences des traitements (syndrome métabolique, complications endocriniennes, etc.) et aux conséquences d'une mauvaise prise en charge des autres maladies somatiques (retard au diagnostic, refus des traitements, etc.). Les coûts sont augmentés par le retard de traitement lié à la durée de psychose non traitée, du fait d'une rémission plus lente à obtenir, avec plus de rechutes et de résistance. De plus, la schizophrénie est associée à une importante invalidité, elle serait à la troisième place dans le groupe des dix maladies entraînant le plus d'invalidité selon l'OMS (140). Ainsi les coûts indirects sont nombreux : participation à l'emploi plus faible, arrêts maladie de longue durée, et on peut y inclure également des coûts liés aux soins des parents des patients (anxiété, dépression secondaire) (139).

L'intervention précoce entraîne des coûts dans les domaines médical et médico-social du fait de l'objectif d'une entrée dans les soins plus précoce. Toutefois la prise en charge des sujets à risque demandeurs d'aide, soit déjà en souffrance ou en difficultés dans leur fonctionnement, entraîne une diminution des coûts liés aux comorbidités (dépression et usage de toxiques principalement) (141). L'intervention précoce diminue le risque d'hospitalisation et limite les conséquences sociales d'un premier épisode psychotique, c'est-à-dire l'exclusion ou la désinsertion. L'initiation précoce des

traitements antipsychotiques, quand les patients ont franchi le seuil de psychose, est associée à une meilleure réponse pour des doses plus faibles, engendrant des coûts directs moins élevés à long terme. Compte tenu du coût majeur de la schizophrénie, selon le dernier rapport de la *London School of Economics*, un euro investi dans la prévention en fait épargner 15 (142). Le bénéfice sera d'autant plus important que la détection sera plus fiable et les modalités thérapeutiques permettant d'enrayer l'évolution identifiées et optimisées.

2. Psychoéducation, éducation thérapeutique

En psychiatrie, deux termes sont utilisés pour désigner les interventions d'éducation auprès des patients : la psychoéducation et l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il s'agit d'interventions didactiques et psychothérapeutiques qui visent à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à renforcer leurs ressources nécessaires pour y faire face (143). Bien qu'ils désignent aujourd'hui des interventions similaires, ces deux concepts se sont développés dans des domaines et contextes différents. La psychoéducation est issue du champ de la psychiatrie et se fonde sur des concepts de thérapie cognitivo-comportementale (TCC), tandis que l'ETP s'est développée pour les maladies chroniques en général avec un apport des sciences de l'éducation. Le cadre légal français actuel est établi autour de l'ETP.

2.1. Développement de la psychoéducation

Le terme de psychoéducation a commencé à être utilisé dans les années 1970 pour désigner des méthodes d'accompagnement visant à surmonter les difficultés d'apprentissage d'enfants souffrant de problèmes de santé mentale (144). Dans les années 1980, des approches psychoéducatives sont élaborées à destination des familles de personnes souffrant de schizophrénie. Celles-ci sont basées sur le partage d'informations et la reconnaissance d'un trouble psychiatrique par les aidants, se démarquant alors de certaines positions des thérapies familiales à cette époque qui considéraient les troubles comme une conséquence potentielle d'un dysfonctionnement familial préexistant (145). L'équipe de Hogarty et Anderson en 1986 (145) retrouve une

efficacité de la psychoéducation familiale pour prévenir les rechutes et les réadmissions des patients souffrant de schizophrénie. Leur étude portait du constat que 30 à 40 % des rechutes dans l'année suivant une hospitalisation n'étaient pas expliquées par un déficit d'observance médicamenteuse : ils font l'hypothèse qu'une éducation sur la maladie et sa gestion pourrait modifier les représentations portées sur le patient comme étant sans espoir ou dans l'opposition et ainsi réduire les critiques, l'hostilité ou l'implication émotionnelle – les stimuli émotionnels complexes étant particulièrement difficiles à gérer par les patients. Cet essai clinique est l'une des premières études démontrant scientifiquement l'efficacité d'une approche non médicamenteuse complémentaire dans le traitement de la schizophrénie. C'est dans ce contexte que l'usage du terme de psychoéducation s'ancre dans son acceptation actuelle. Les interventions de psychoéducation s'adressant directement aux personnes souffrant de schizophrénie apparaissent à la fin des années 1980. Goldman relève une utilisation floue du terme de psychoéducation désignant des interventions hétérogènes pour les patients ou les familles et en propose une définition plus restrictive : « un processus de formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui visent le traitement et la réadaptation, comme par exemple le fait de favoriser l'acceptation de la maladie, de promouvoir la coopération active au traitement et à la réadaptation, de développer les capacités qui permettent de compenser les déficits causés par le trouble. » (146). Toutefois, il ne sera pas suivi dans sa proposition d'exclure de la définition les interventions proposées aux familles et la formation donnée aux patients par d'autres patients. Les familles s'approprient également progressivement la psychoéducation comme possibilité de développer leur capacité à prévenir les troubles chez leur proche malade (147). A la fin des années 1990, l'utilisation de la psychoéducation s'étend à d'autres troubles psychiques tels que les troubles alimentaires, les troubles bipolaires, les troubles de la personnalité borderline, les attaques de panique et l'agoraphobie ou le stress post-traumatique.

Depuis les années 2000, la psychoéducation est influencée par le concept de rétablissement. Le modèle du rétablissement (*recovery model*) s'est développé afin de mieux rendre compte de l'expérience vécue par des personnes rétablies d'un trouble psychique : ce modèle de « guérison » est perçu comme un processus et non comme un résultat et a pour objectif la réalisation d'une vie riche et pleine plutôt que la disparition

des symptômes (58). Le modèle du rétablissement se distingue donc du modèle biomédical traditionnel. Les objectifs et le déroulement de certains programmes sont ainsi redéfinis selon des apports du modèle du rétablissement (148). Dans cette perspective, la psychoéducation cherche à transmettre un savoir orienté vers l'espoir, contribue à intégrer l'identité bouleversée par la maladie, modifie les attitudes et les comportements vis-à-vis des personnes malades, favorise l'appropriation d'un « pouvoir » sur les troubles par la personne et ses proches et renforce les liens sociaux. De plus, le modèle du rétablissement établit que l'intervention proposée doit être adaptée à la phase de rétablissement dans laquelle la personne se trouve (149). Nous avons décrit dans la première partie les différents stades du rétablissement (voir figure 1) : moratoire, prise de conscience, préparation, reconstruction et croissance. Ainsi en phase de moratoire, c'est-à-dire quand les personnes sont bouleversées par ce qui leur arrive et présentent en réaction des sentiments de colère ou de déni du trouble psychiatrique, elles ne peuvent acquérir que peu d'informations sur les troubles et la psychoéducation doit donc se concentrer sur l'engagement dans les soins et la régulation émotionnelle, en permettant par exemple une explication « normalisante » des symptômes psychotiques. Au fur et à mesure de l'engagement de la personne dans le processus il devient possible d'adapter les interventions pour les orienter vers les ressources et les stratégies à développer afin de s'autonomiser dans les situations vécues dans l'environnement.

2.2. Définition de l'éducation thérapeutique du patient et cadre légal

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe en médecine depuis les années 1990, dans le but d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie un rapport en 1996 qui définit les principes de l'ETP. La définition donnée est la suivante : « l'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus. L'éducation thérapeutique du patient doit

être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions. » (150).

Les conditions générales de ce même rapport précisent que « l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. » Il s'agit donc d'un processus « permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient ». L'ETP doit comporter des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements promouvant la santé ou ceux qui sont à risque. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Toutes les pathologies chroniques dont l'efficacité du traitement est conditionnée par une meilleure formation du patient sont concernées. Les troubles psychiatriques ont donc toute leur place dans cette définition, principalement pour la schizophrénie, le trouble bipolaire, la dépression chronique, les troubles anxieux ou encore les conduites addictives.

En France, la loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » du 21 juillet 2009 intègre l'ETP comme un élément devant faire partie du parcours de soins de tout patient atteint de maladie chronique. L'article 84 précise le cadre légal avec la nécessité de se conformer à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé (151). Les programmes sont mis en œuvre au niveau local, par des intervenants dont les compétences sont fixées par décret, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé avec le consentement du patient. L'évaluation est réalisée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

La HAS publie en 2007 des recommandations qui définissent les finalités et l'organisation de l'ETP, ainsi que les modalités d'élaboration d'un programme incluant des critères de qualité (152). Les programmes doivent être structurés et formalisés. La démarche éducative est personnalisée pour chaque patient et s'articule autour de quatre étapes : le diagnostic éducatif, l'établissement d'un programme éducatif personnalisé, les séances d'éducation et l'évaluation. Le diagnostic éducatif est réalisé en entretien individuel semi-structuré avec un soignant et permet d'identifier les besoins mais aussi les ressources et compétences de la personne. Il aboutit à la construction du programme personnalisé rassemblant les objectifs fixés par le patient en concertation avec le soignant. L'évaluation à l'issue des séances permet de revenir sur ces objectifs et de s'interroger sur les changements perçus, ainsi que d'actualiser le diagnostic éducatif, qui n'est pas figé mais en évolution constante.

Ainsi l'ETP rejoint dans ses objectifs les actions de psychoéducation menées en psychiatrie et son développement confère un cadre légal qui promeut le déploiement de ce type d'interventions. Pour certains auteurs la psychoéducation aujourd'hui désigne simplement l'application de l'ETP en psychiatrie, pour d'autres elle conserve des spécificités qui dépassent ce champ. Etant donné que nous abordons la prise en charge des premiers épisodes psychotiques d'un point de vue global en se basant en partie sur des travaux et des centres de soins extérieurs au contexte français, nous utiliserons le terme de psychoéducation dans la suite de cette partie.

2.3. Objectifs et moyens de la psychoéducation

La psychoéducation peut être réalisée en séances individuelles ou en groupe de participants concernés par les mêmes problématiques. La pratique en groupe est généralement favorisée car elle permet un partage favorisant la normalisation de l'expérience et l'établissement de liens entre les participants. De plus, les réactions des autres participants contribuent à modifier les représentations de la maladie (153).

Les interventions ne consistent pas uniquement en une transmission d'informations. Elles s'appuient sur une méthode pédagogique adaptée aux troubles, avec des objectifs visant des aspects psychologiques, une modification des attitudes et

des comportements ainsi qu'une augmentation du soutien social (154). Concernant les aspects psychologiques, les objectifs sont notamment de contribuer à la reconstruction de l'identité, au développement de compétences à faire face et à l'exploration des émotions générées par les troubles. Les modifications d'attitudes et de comportements sont favorisées par un travail sur les croyances et les stéréotypes sur la maladie, afin de diminuer la stigmatisation et l'autostigmatisation qui en découlent. Sur le plan des liens sociaux, la psychoéducation en groupe vise à diminuer les possibles sentiments de solitude et de honte entraînés par les troubles, à développer le soutien émotionnel entre pairs et la recherche de liens sociaux dans la communauté.

La psychoéducation doit permettre au patient d'acquérir des connaissances nécessaires pour comprendre et gérer ses troubles avec l'aide de ses ressources personnelles et de celles de son environnement. Les méthodes utilisées ont pour but de favoriser la compréhension des sujets complexes portant sur les phénomènes vécus par la personne. Les échanges entre les participants sont encouragés avec parfois la pratique d'exercices ou de jeux de rôles. En général, les notions abordées intègrent des éléments sur les symptômes, les traitements existants, la gestion des crises avec la mise en œuvre de stratégies pour le patient et ses proches, la recherche de soutien dans l'environnement. Une certaine souplesse permettant de traiter les autres notions abordées par les patients durant les séances est indispensable.

La posture des intervenants en psychoéducation est différente de la posture soignante traditionnelle. L'attention n'est pas centrée sur le « sujet malade » mais plutôt sur la recherche d'un partenariat avec la personne pour permettre une observation distanciée de « l'objet maladie » (155). La psychoéducation devrait permettre une appropriation par la personne de son droit à obtenir les informations dont il a besoin pour gérer sa santé de manière autonome.

Les outils pédagogiques utilisés en séance de psychoéducation sont variés. Ils doivent être adaptés au contexte particulier de chaque programme et favoriser l'implication active de chaque participant. Nous détaillerons certains de ces outils dans la troisième partie.

Ainsi nous avons vu que la psychoéducation, se pratiquant selon le cadre légal de l'éducation thérapeutique du patient, est une intervention recommandée dans le parcours de soins du patient. Elle n'est pas conçue comme une thérapie en soi mais bien comme une intervention complémentaire aux autres traitements existants tels que le traitement médicamenteux, la psychothérapie ou encore d'autres outils comme la remédiation cognitive. Cette complémentarité des différents axes de soins se retrouve dans le domaine de l'intervention précoce des troubles psychotiques. Nous allons maintenant nous intéresser à la place de la psychoéducation dans ce contexte particulier.

3. Place de la psychoéducation dans l'intervention précoce

Les interventions de psychoéducation ont essentiellement été conçues pour des phases tardives de l'évolution des troubles, et l'ETP est initialement prévue pour les personnes présentant des maladies dites « chroniques ». Plusieurs auteurs suggèrent que ces interventions doivent s'adapter aux besoins des patients dans les phases plus précoces et dans une perspective de rétablissement (156,157). Des interventions brèves et indépendantes du diagnostic ne sont pas encore suffisamment développées pour s'ajuster aux besoins des phases précoces des troubles (143).

Une méta-analyse réalisée en 2011 par le groupe Cochrane, regroupant près de 5000 patients, conclut à un effet bénéfique significatif de la psychoéducation dans la schizophrénie, sur la diminution du nombre de rechutes et de ré-hospitalisations, ainsi que sur l'amélioration de la compliance au traitement médicamenteux (158). Cet effet serait plus important si la psychoéducation destinée au patient est complétée par des programmes pour les aidants. Les données actuelles ne permettent pas d'identifier la supériorité d'une forme particulière de psychoéducation (158,159).

La psychoéducation est donc largement recommandée dans la schizophrénie en général. En revanche, il existe peu d'études sur l'effet de ce type de soins chez les sujets présentant un premier épisode psychotique. Une revue de 2013 réalisée par Armijo et al. recense des études évaluant l'effet de la psychoéducation dans le contexte de

l'intervention précoce (160). Certaines sont centrées sur le patient lui-même et d'autres sur le patient dans son environnement familial. Nous reprenons ici certaines d'entre elles.

Un programme japonais basé sur des entraînements pratiques (161) et un programme de psychoéducation plus classique pour patients américains d'origine coréenne (162) retrouvent une amélioration de la symptomatologie à la BPRS (*Brief Psychiatric Rating Scale*) et à la GAF (*Global Assessment of Functioning*) ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie, de la qualité des relations sociales, et de la capacité à s'autogérer dans la vie quotidienne. Il est également observé une déstigmatisation de la maladie et des scores plus faibles sur des échelles évaluant le degré de conflits familiaux.

En Suisse à Lausanne, dans l'unité pour intervention précoce de Conus, Favrod et son équipe ont développé un programme intitulé TIPP (Traitement et Intervention Précoce dans la Psychose), s'appuyant sur des livrets didactiques adaptés aux jeunes patients ayant présenté un premier épisode psychotique (157). Deux exemples de fiches issues de ces livrets sont consultables en annexe (voir annexe 1). La psychoéducation est intégrée dans un programme complet, comprenant un suivi régulier du patient dans son environnement par un *case manager*, une prise en charge des troubles addictifs, un accompagnement de la famille, des thérapies comportementales et de la remédiation cognitive. La psychoéducation est réalisée en groupe avec quatre livrets utilisant des termes parlants pour les patients jeunes sur les sujets suivants : symptômes de la psychose, place du cannabis dans la psychose, traitements, rémission et rétablissement. L'évaluation de cette prise en charge globale est positive, il est observé notamment qu'après 8 années d'implantation de la structure et 350 patients suivis, 54% d'entre eux n'ont pas été hospitalisés (163).

En Australie à Melbourne, l'équipe de McGorry a intégré un programme de psychoéducation au sein d'un programme d'intervention précoce élargi, appelé GRIP (*Graduated Recovery Intervention Program*) au sein du centre EPPIC (*Early Psychosis Prevention and Intervention Center*). L'intervention se déroule sur 36 séances individuelles réparties en 4 modules : engagement, contrôle du bien-être psychologique face aux abus de substances, symptômes persistants, rétablissement fonctionnel. Les

tailles d'effet estimées sont en faveur d'une amélioration, en comparaison avec une prise en charge classique, sur le pronostic fonctionnel et les compétences sociales, avec une amélioration clinique et un nombre d'hospitalisations significativement moindre (164).

Un programme américain à destination de patients latino-américains et leurs familles retrouve des différences significatives à 9 mois en terme de symptomatologie, de contrôle des symptômes, de gestion de traitement et de niveau fonctionnel, avec un taux d'hospitalisation beaucoup plus faible (5,1 versus 22,5 % dans le groupe contrôle) (165), sans différence retrouvée sur la qualité de vie ou sur la charge de l'aidant. Une autre étude américaine concernant un programme de psychoéducation réalisé en groupe pour les patients et leur famille, retrouve également une diminution des taux d'hospitalisation en comparaison des prises en charge standard (166).

Une étude réalisée en Chine dans un milieu rural proposant des programmes de psychoéducation adressés aux patients et à leur famille retrouve une meilleure adhésion au traitement, moins de négligence familiale et une meilleure compréhension de la maladie (167).

4. Exemples de programmes et perspectives futures

4.1. En France

Un certain retard dans le développement des structures dédiées à l'intervention précoce est constaté en France en comparaison à d'autres pays européens. Le rapport de 2016 de la *London School of Economics* (142) publie la figure suivante sur laquelle les pays disposant le plus de structures dédiées sont figurés en vert tandis que les pays en disposant le moins sont figurés en rouge, le jaune correspondant aux données intermédiaires.



Figure 5 : Vue d'ensemble du développement de services d'intervention précoce spécialisés en Europe

Ces données sont à relativiser : de nombreuses initiatives se développent au niveau local sans avoir été prises en compte dans ce rapport car elles n'ont pas encore produit de résultats publiables. Ce même rapport fait alors figurer la France au même niveau que les pays européens voisins en terme de recherche et d'évaluations conduites dans ce domaine.

Parmi les services dédiés à l'intervention précoce existants en France, nous nous proposons de décrire les centres situés dans les villes de Dijon et de Caen. Dans la perspective de notre travail de création d'un groupe d'éducation thérapeutique, nous nous intéresserons plus particulièrement aux interventions de psychoéducation que ces deux centres ont mis en place.

4.1.1 Le CIPP de Dijon

Le centre hospitalier La Chartreuse de Dijon a ouvert en novembre 2015 un centre ambulatoire d'intervention précoce intersectoriel appelé Centre d'Intervention Précoce pour les Psychoses (CIPP). A l'occasion de notre travail de thèse et du travail préparatoire à la création du groupe à Nantes, nous avons contacté le Dr Juliette Martin, actuel médecin responsable de ce centre, pour recueillir des informations sur le CIPP en général et les actions de psychoéducation en particulier. Une brochure décrivant le fonctionnement du CIPP est également disponible en ligne sur le site du centre hospitalier.

Le CIPP développe la prise en charge précoce à trois niveaux : des consultations de détection des états mentaux à risque, la prise en charge des premiers épisodes psychotiques, ainsi que des soins de réhabilitation destinés à des patients présentant des troubles psychotiques plus installés mais d'évolution inférieure à trois ans. Les patients pris en charge ont entre 18 et 35 ans et sont adressés par les services hospitaliers de psychiatrie, la psychiatrie privée et le secteur médicosocial. Tous les patients sont reçus par le médecin responsable et bénéficient ensuite d'un bilan pluridisciplinaire.

Les soins proposés sont les suivants : avis spécialisés, évaluations et bilan pluridisciplinaires, suivi intensif dans le milieu (*case management*), remédiation cognitive, atelier de compétence sociale, éducation thérapeutique.

Le groupe de psychoéducation peut être proposé à tout patient pris en charge au CIPP, selon ses besoins. La file active permet de réaliser plusieurs sessions par an (4 sessions en 2017) et ainsi d'homogénéiser autant que possible les groupes en fonction des situations cliniques présentées par les patients. Ainsi, le contenu de la psychoéducation va être affiné en fonction du profil des patients, selon qu'il s'agit d'un groupe « premier épisode psychotique » avec des patients ayant présenté un unique épisode récent avec un mode d'entrée plutôt aigu, ou d'un groupe « schizophrénie débutante » lorsque les troubles sont installés depuis plus longtemps ou de manière plus insidieuse. En revanche, toutes les sessions sont simplement nommées « groupe de psychoéducation ».

La prise en charge individuelle préalable à la participation au groupe est conséquente. La psychoéducation en groupe n'est proposée que lorsqu'une alliance thérapeutique de bonne qualité a pu se mettre en place, ce qui peut prendre jusqu'à six

mois pour certains patients. Il est relevé que la participation à un groupe alors que le patient n'est « pas prêt » peut s'avérer à l'origine d'un vécu traumatique. Or, dans le contexte du premier épisode psychotique, on recherche justement la limitation du vécu traumatique lié aux troubles et aux traitements.

Trois « ateliers » de psychoéducation ont été mis en place autour des thématiques suivantes : psychose et symptômes, psychose et médicaments, rétablissement. Chaque module est réalisé lors de 8 à 10 séances hebdomadaires d'1h30 animées par deux professionnels de santé. Les patients peuvent participer à un ou plusieurs modules selon leurs objectifs personnalisés. Les fiches TIPP élaborées par le centre de Lausanne sont utilisées comme support, ainsi que des diaporamas construits spécifiquement pour ce programme. Les programmes sont structurés mais s'adaptent et évoluent en fonction des attentes des patients. Des approches issues des TCC ciblant l'affirmation de soi ont été intégrées progressivement aux séances, ainsi que des techniques de gestion du stress issues de méthodes de méditation, expérimentées directement durant les séances. Parfois des « tâches » à domicile sont proposées, comme par exemple de se renseigner sur un film ou un livre évoquant les problématiques abordées en séance. Jusqu'à présent les familles ne participent pas aux séances de psychoéducation mais la possibilité de les faire venir pour la dernière séance de la session est envisagée. Elles sont par ailleurs reçues régulièrement en entretien individuel avec leur proche. L'intervention d'un patient expert est également envisagée mais non pratiquée pour le moment.

Des études sont en cours afin d'évaluer les effets de la prise en charge au CIPP mais n'ont pas encore donné lieu à des publications. Les tendances observées sont une bonne observance des soins y compris des séances de psychoéducation et une diminution du nombre de ré-hospitalisations. Si tant est qu'une alliance de qualité avec le patient est mise en place préalablement, la psychoéducation aux stades précoces est bien vécue par les patients et il est observé qu'elle permettrait d'autant plus de modifier les représentations négatives sur les troubles et les traitements qu'elle est réalisée tôt. Engagés dans une démarche de rétablissement, de nombreux patients ont pu reprendre des études ou une activité professionnelle. Les facteurs limitants identifiés sont le manque d'information des professionnels de santé : de nombreux patients correspondant aux indications du CIPP n'y sont pas adressés. Certains confrères psychiatres expriment une certaine résistance à proposer ce type d'intervention pour des patients chez qui un diagnostic catégoriel n'est pas encore posé.

4.1.2. L'EMSI de Caen

Le Centre Esquirol rattaché au CHU de Caen propose des soins d'intervention précoce pour les troubles psychotiques depuis 2010 avec la création d'une équipe dédiée appelée l'Equipe Mobile de Soins Intensifs (EMSI). Il s'agit de l'une des premières équipes dédiées à l'intervention précoce en France. Le médecin responsable est actuellement le Dr Sophie Meunier-Cussac. A l'occasion de notre travail de thèse et pour le travail préparatoire à la création du groupe à Nantes, nous avons contacté M. Laurent Lecardeur, psychologue au sein de cette équipe, qui est animateur sur les groupes de psychoéducation et par ailleurs auteur de travaux sur le sujet de l'intervention précoce.

L'EMSI est une équipe pluridisciplinaire composée d'un psychiatre, d'un psychologue, d'infirmiers, d'un ergothérapeute. Les infirmiers sont formés au *case management* et chaque patient a donc un référent *case manager* pendant les deux ans de prise en charge possible à l'EMSI.

Un parcours de soins est construit avec le patient et inclut systématiquement une participation à un groupe de psychoéducation. Jusqu'à présent l'EMSI fonctionne au sein d'un secteur de psychiatrie adulte et ne peut donc recruter ses patients que dans la population de ce secteur. Il existe toutefois une mission intersectorielle d'évaluation et d'avis diagnostique, et des patients hors-secteur peuvent intégrer les groupes de psychoéducation comme soin complémentaire à leur prise en charge de secteur.

Les participants ont entre 16 et 24 ans et ont présenté un premier épisode psychotique, défini par un premier contact avec le système de soins dans les deux années précédentes. Le groupe accueille 8 patients maximum et il est animé par deux intervenants de l'EMSI, sur 10 séances hebdomadaires d'une heure. Le groupe de psychoéducation est une adaptation du programme développé au Québec par Lecomte, Leclerc et Wykes (168), inspiré des principes des TCC individuelles pour la psychose, adapté au format de groupe et au premier épisode psychotique. Un cahier reprenant le contenu du programme est remis à chaque participant et peut être complété à chaque séance. Le programme des séances est structuré mais reste souple pour s'adapter aux spécificités de chaque groupe. Le modèle vulnérabilité-stress est utilisé tout au long de la session avec l'objectif d'une appropriation par les patients de cet outil comme moyen de « responsabilisation ». Les thématiques suivantes sont abordées : facteurs de protection, toxiques, effets et gestion du stress, symptômes, traitements, stratégies

d'adaptation, valeurs. La psychoéducation pour les familles est réalisée en entretien individuel. Le taux de participation des patients au groupe est élevé (environ 90 %).

La prise en charge globale de l'EMSI est axée sur la rémission fonctionnelle et le rétablissement.

4.1.3. Propositions des experts

En mars 2017, à l'occasion des dixièmes Journées Internationales sur les Pathologies Emergentes des Jeunes Adultes et Adolescents (JIPEJAAD), organisées par l'Institut de Psychiatrie, les experts réunis ont fait la synthèse des avancées internationales et ont formulé dix propositions pour favoriser le développement de l'intervention précoce en France. Marie-Odile Krebs, Professeur à l'Université de Paris-Descartes et spécialisée dans le domaine de l'intervention précoce, a restitué ces propositions lors du colloque « Prévenir la transition vers la schizophrénie » organisé en juin 2017 par le Ministère de la Santé et des Solidarités et l'association UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques).

Voici les dix propositions des experts, telles que retranscrites par le Pr Krebs (169) :

« 1- Établir et diffuser des recommandations françaises pour les soins (évaluations, stratégies thérapeutiques) et pour l'implantation des dispositifs d'intervention précoce (cahier des charges, suivi de fidélité à ce cahier des charges).

2- Développer la formation des professionnels : formations pratiques, MOOC (cours en ligne), Master Class doivent se développer en complément du diplôme universitaire ouvert à tous les soignants proposé par l'Université Paris-Descartes.

3- Établir un « diagnostic » territorial sur l'intervention précoce par des enquêtes de terrain pour identifier les freins et opportunités dans les différents territoires en particulier en analysant des initiatives émergentes.

4- Déployer un réseau national de centres spécialisés dans l'intervention précoce, articulés avec les structures existantes médicales, médicosociales, éducatives, professionnelles et répartis sur le territoire (à un niveau supra-sectoriel).

5- Créer un centre ressource coordonnant le réseau à l'échelle nationale, facilitant le déploiement d'outils collaboratifs pour le recueil de données et assurant une veille scientifique, en lien avec les réseaux internationaux.

6- Développer de nouvelles pratiques de prises en charge : case management, à articuler avec le médicosocial (mais dont il faudra revoir les modalités d'accès pour des jeunes qui ne sont pas en situation de handicap), thérapies cognitives et comportementales centrées sur les symptômes psychotiques, entretien motivationnel, et favoriser l'approche globale (y compris l'activité physique adaptée).

7- Déploiement d'un système d'information centré sur l'utilisateur et favorisant la coordination des intervenants et la continuité du parcours de soins. Certaines nouvelles technologies permettront d'améliorer l'engagement dans les soins et le rétablissement, sans stigmatisation.

8- Favoriser l'information des parents et des enseignants et de tout professionnel de première ligne en contact avec les jeunes : ressources documentaires, référencement des centres d'intervention précoce sur un site internet, conférences en établissements en parallèle à d'indispensables campagnes de déstigmatisation. Développer des moyens d'échange, y compris connectés, avec les jeunes.

9- Développer des recherches pour favoriser l'essor de nouveaux outils de dépistage, d'évaluation ou de prises en charge favorisant l'insertion sociale (par exemple outils d'entraînement cognitif) ; l'identification de facteurs de transition psychotique et de biomarqueurs, ouvrant vers de nouvelles thérapies spécifiques, et sans oublier certaines populations spécifiques (troubles du spectre autistique, sujet porteur d'anomalies génétiques).

10- Accompagner ce déploiement avec des études médico-économiques. L'expérience internationale montre le gain considérable à en attendre : un euro investi dans l'intervention précoce pour la psychose débutante en fait économiser 15 (142). »

4.2. Aux Etats-Unis : le projet RAISE

Le projet RAISE-ETP (*Recovery After an Initial Schizophrenia Episode - Early Treatment Program*) est un essai contrôlé randomisé réalisé sur 34 sites aux Etats-Unis. Il évalue les bénéfices d'une intervention multimodale, pharmacologique et psychosociale appelée NAVIGATE, par comparaison aux soins usuels dans le traitement des premiers épisodes psychotiques.

Il s'agit d'un projet d'envergure répondant à un appel à projet du NIMH (*National Institute of Mental Health*) en 2008. L'objectif du NIMH est d'améliorer le pronostic des patients présentant un premier épisode psychotique et de développer un programme de soins efficace et applicable dans les réseaux de soins existants déjà aux Etats-Unis. Ce projet est intéressant de par sa grande taille et la standardisation des pratiques qui permet la réalisation d'études scientifiques exploitables.

Nous décrivons le projet à partir d'un article de Kane et ses collaborateurs expliquant le contexte, le rationnel et le déroulement du programme (170). Azorin et son équipe proposent également une description de ce programme à destination des publics francophones (171).

Un groupe d'experts multidisciplinaire en lien avec des représentants des familles des patients et des administrations fédérales des états a répondu au projet lancé par le NIMH. Le but est de comparer l'impact d'une approche multimodale et en équipe aux soins habituellement délivrés dans le cadre d'un premier épisode psychotique.

Les références communes aux membres de l'équipe chargée de mettre le programme en œuvre s'appuyaient sur des principes parmi lesquels figuraient : la décision médicale partagée, l'accent mis sur les ressources individuelles par l'approche motivationnelle et psychoéducative et la collaborations avec les aidants naturels. Le programme de soins NAVIGATE est ainsi constitué de quatre modules : le traitement pharmacologique individualisé, le programme d'éducation familiale, l'apprentissage de la résilience individuelle et le soutien à l'emploi et à l'éducation. Les patients peuvent choisir les modules dont ils souhaitent bénéficier et dans quel ordre. Ils sont guidés dans ces choix par une petite équipe dédiée. Nous décrivons ici succinctement le contenu de ces modules.

- Le choix du traitement repose sur la proposition d'un éventail d'options thérapeutiques via un système informatisé d'aide à la décision appelée COMPASS,

spécialement conçu pour ce projet selon les données scientifiques actuelles, et disponible pour le patient comme pour le prescripteur. C'est un support à la communication sur les symptômes et les effets secondaires, pour orienter la décision.

- Le programme d'éducation familiale (*Family Education Program*) s'adresse aux proches des patients. Le patient donne son accord pour ce module et choisit d'y participer ou non. Le programme est découpé en quatre étapes réalisées en 12 séances : engagement, orientation et évaluation ; stabilisation et facilitation du rétablissement ; consolidation des acquis ; promotion d'un rétablissement prolongé.

- L'apprentissage de la résilience individuelle (*Individual Resiliency Training*) a pour objectif d'aider le patient à réaliser ses objectifs de vie personnels via l'apprentissage de compétences nouvelles sur la gestion de la maladie et l'amélioration du fonctionnement. Ce module repose sur des techniques de thérapie cognitivo-comportementale, de psychoéducation et de renforcement motivationnel. Dans les sous-modules destinés à tous figurent l'évaluation des forces personnelles, l'information sur la maladie, le développement d'un plan de prévention des rechutes, l'aide à l'intégration biographique de la maladie, la neutralisation des effets de la stigmatisation et le développement de la résilience. D'autres sous-modules sont optionnels : ils concernent la gestion des sentiments négatifs, les stratégies d'ajustement, l'abus de substance, l'arrêt du tabac, le développement des relations sociales ou la gestion du poids.

- Le soutien à l'emploi et à l'éducation (*Supported Employment and Education*) consiste à aider le patient dans son retour au travail ou aux études. Il s'articule autour de trois étapes : développement d'un profil de carrière et d'éducation, recherche de travail ou de programmes d'études, suivi à travers un soutien. Ces actions font appel à une personne spécialisée qui travaille en collaboration avec le reste de l'équipe thérapeutique.

Les sites participants à l'essai clinique ont été sélectionnés par annonce, puis par entretien avec les responsables et visites des structures. Les sites qui proposaient déjà des programmes de soins spécifiques pour premiers épisodes psychotiques ont été exclus. 34 sites répartis dans 21 états ont été retenus. NAVIGATE vient en complément du réseau de soin déjà en place et le travail se fait en collaboration avec les équipes soignantes. La randomisation ne s'est pas faite par patient mais par site, pour éviter la « contamination » du programme au sein d'un site. Ainsi les patients n'avaient pas à

souscrire à la randomisation mais aux soins prodigués sur le site. Les équipes ont été formées aux modalités de déroulement du programme et aux données scientifiques sur la prise en charge théorique globale d'un premier épisode psychotique.

L'équipe thérapeutique du programme NAVIGATE est constituée de cinq personnes : le prescripteur (psychiatre) gère le module de traitement pharmacologique individualisé, deux cliniciens (infirmiers ou psychologues) administrent l'apprentissage de la résilience individuelle, un soignant spécialisé dans ce type d'approche réalise le soutien à l'emploi et à l'éducation. Le directeur du programme coordonne l'équipe et administre habituellement le programme d'éducation familiale. Il fait le lien avec autres membres de l'équipe, la famille et les structures médico-sociales. L'équipe se réunit une fois par semaine pour faire le point sur le parcours du patient. Une équipe peut prendre en charge jusqu'à 30 patients par an. Les membres de l'équipe ne travaillent pas à temps plein pour NAVIGATE du fait de la prévalence peu élevée des premiers épisodes psychotiques.

Six manuels ont été édités pour standardiser le programme de soins : un sur le rationnel et l'organisation du programme, un sur le rôle du directeur et un pour chaque module du programme NAVIGATE. Ces manuels sont consultables en ligne dans leur intégralité (raiseetp.org).

Les patients inclus pouvaient présenter les troubles suivants : schizophrénie, trouble schizo-affectif, troubles schizophréniformes, trouble psychotique non spécifié, épisode psychotique bref. Les patients présentant un trouble bipolaire étaient exclus. Le premier épisode était défini par le fait d'avoir moins de 6 mois d'utilisation cumulée d'antipsychotique. Les sujets devaient avoir entre 15 et 40 ans et fournir un consentement éclairé.

Le programme NAVIGATE n'était pas conçu avec une durée fixée au préalable. La durée du traitement et la transition vers les services ordinaires étaient soumises à la préférence des patients et aux besoins, circonstances et ressources locales. Néanmoins, une durée indicative minimale de deux années était préconisée.

Le personnel n'étant pas aveugle au traitement, l'évaluation sur site réalisée par des assistants de recherche est doublée d'une évaluation centralisée par des cliniciens aveugles au traitement assigné et au dessein général de l'étude, portant sur différents aspects tels que la qualité de vie, les symptômes, l'évaluation des coûts. Les évaluations sont réalisées tous les six mois.

La première étude d'efficacité et de faisabilité a été publiée en avril 2016 (170). Elle est réalisée à partir des données à deux ans de suivi. 17 centres ont été assignés au programme NAVIGATE et 17 aux soins habituels. 404 patients ont été inclus dans l'étude expérimentale entre juillet 2010 et juillet 2012. Le critère de jugement principal porte sur la qualité de vie évaluée par le *Heinrichs-Carpenter Quality of Life Scale* (entretien semi-structuré en 21 items) réalisé à deux ans. Les critères de jugement secondaires portent sur des aspects évalués par la PANSS (*Positive And Negative Syndrome Scale*) et la *Calgary Depression Scale for Schizophrenia* ainsi que sur le taux d'hospitalisation.

Pour les 223 patients ayant bénéficié du programme NAVIGATE, un effet bénéfique est retrouvé sur la qualité de vie de façon significative ($p < 0,02$) en comparaison aux 181 patients ayant bénéficié de soins standards. La taille d'effet est cliniquement significative (d de Cohen à 0,31). L'amélioration du score à la PANSS est plus importante (d de Cohen à 0,67, $p < 0,02$). Le taux d'hospitalisation est similaire : 3,2% par mois dans NAVIGATE versus 3,7%, 34% vs 37% respectivement à 2 ans. Il est remarqué que l'amélioration est plus marquée pour la qualité de vie ($p = 0,54$ vs $p = 0,07$) et le score à la PANSS ($p = 0,42$ vs $p = 0,13$) lorsque la durée de psychose non traitée est inférieure à 74 semaines, et ce dans les deux groupes.

Ces premiers résultats suggèrent une efficacité du programme et une faisabilité dans les réseaux de soins existants aux Etats-Unis, malgré leur hétérogénéité. L'essai clinique RAISE-ETP donnera lieu à de nombreuses autres publications et il sera notamment intéressant d'évaluer si les améliorations obtenues jouent sur le pronostic à long terme des patients, lorsqu'ils sont revenus sur des soins standard.

Nous avons vu au cours de cette deuxième partie qu'une intervention précoce intensive et multimodale est recommandée pour améliorer le pronostic global des patients présentant des troubles psychotiques émergents. La psychoéducation fait partie des outils utilisés par les équipes spécialisées. L'éducation thérapeutique a par ailleurs montré son efficacité dans la prise en charge des troubles psychiatriques en général. Elle est encore peu développée pour les phases précoces des troubles psychotiques. Dans la prochaine partie, nous allons décrire la conception et la réalisation d'un programme spécifique aux premiers épisodes psychotiques, mis en place au CHU de Nantes au cours de l'année 2017.

TROISIEME PARTIE

Création d'un groupe d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes

Dans cette troisième partie nous nous proposons de présenter le contexte dans lequel s'est déroulée la création d'un groupe d'éducation thérapeutique spécifique à la problématique des premiers épisodes psychotiques, puis nous décrirons d'un point de vue clinique le déroulement des séances de la première session de ce groupe. Le témoignage du patient expert et la vignette clinique d'une participante viendront enrichir notre propos.

1. Travail préparatoire

1.1. Présentation du CReSERC

Notre travail s'est déroulé au CHU de Nantes au sein du Centre de Référence en Soins d'Education thérapeutique et Remédiation Cognitive (CReSERC). Il s'agit d'un « Centre intersectoriel, dispensant et coordonnant des soins psychiatriques ambulatoires spécifiques pour des personnes en situation de handicap psychique, dans le but de favoriser leur rétablissement et leur insertion dans la société » (172). C'est le centre de référence dans ce domaine au niveau du département de la Loire-Atlantique. Il a été ouvert en janvier 2016 sur le site de l'hôpital Saint-Jacques, hôpital psychiatrique au sein d'un CHU réunissant cinq secteurs psychiatriques de la ville de Nantes et des communes alentour ainsi que des services non sectoriels, universitaires et non universitaires. L'ouverture du CReSERC fait suite à la volonté d'un secteur de développer les soins de remédiation cognitive et d'éducation thérapeutique, dans un contexte où des programmes d'éducation thérapeutique s'étaient déployés de manière peu coordonnée sur les différents secteurs. La création de ce centre a été permise par un redéploiement interne de moyens et notamment la fermeture de lits d'hospitalisation.

L'équipe du CReSERC est actuellement composée d'un psychiatre (0,3 équivalent temps plein ou ETP), d'un cadre infirmier (0,3 ETP), de deux neuropsychologues (0,6 ETP), de trois infirmiers (2,3 ETP) et d'une secrétaire (0,2 ETP). De nombreuses collaborations existent avec les autres services du pôle hospitalo-universitaire : chacun des cinq secteurs participe à la mise en place et à la co-animation des différents soins et

tous les groupes sont proposés en intersectoriel. Le travail se fait donc en réseau avec tous les secteurs de l'hôpital.

Le CReSERC propose des bilans d'évaluation et coordonne des soins de remédiation cognitive, d'éducation thérapeutique et d'entraînement aux habilités sociales, afin d'accompagner un projet personnalisé pour chaque patient. Ces soins ont lieu au centre référent, ou dans les services et centres partenaires (services de psychiatrie, unité de médiation transversale, centre de réhabilitation). Le centre propose aussi des formations aux professionnels et participe à des projets de recherche clinique.

Les soins s'adressent aux adultes souffrant d'une pathologie psychiatrique qui entrave leur fonctionnement ou leurs projets. Ils sont adressés par leur médecin psychiatre, leur médecin traitant, leur famille (via les associations de famille), ou viennent de leur propre initiative. Leur état clinique doit être stabilisé, ou en voie de stabilisation – suffisamment pour être en mesure de s'engager dans des soins répétés et exigeants en terme de mobilisation attentionnelle et relationnelle. Les personnes doivent surtout avoir une ou plusieurs plaintes dans leur vie quotidienne : difficultés de mémoire, de concentration, de gestion de leur pathologie au quotidien.

La prise en charge est personnalisée en fonction des besoins de chaque patient, c'est pourquoi sont réalisés au préalable des bilans d'évaluation de différents paramètres. Après un entretien clinique d'accueil où sont exprimées les attentes de la personne, l'entretien d'évaluation fonctionnelle est réalisé par un infirmier et comporte une échelle de retentissement fonctionnel des troubles cognitifs (ERF) (173) et des troubles de cognition sociale (ERF-CS) (174), une évaluation de l'estime de soi (échelle de Rosenberg) (175), une évaluation de l'insight (échelle de Birchwood) (176) et une évaluation de la qualité de vie (WHOQOL-26) (177). Une échelle ELADEB (Echelle Lausannoise d'évaluation des Difficultés et des Besoins) (178) peut être réalisée quand la demande d'aide nécessite d'être précisée. En cas de demande d'éducation thérapeutique, un entretien de « diagnostic éducatif » est réalisé. Il s'agit d'une consultation semi-structurée, utilisant différents outils d'expression et d'évaluation, permettant de comprendre les croyances, les représentations, ainsi que les attentes de la personne, et de l'orienter ainsi vers le programme le plus approprié. Selon les situations

peuvent être proposés une consultation médicale et un bilan neuropsychologique. Après une synthèse pluridisciplinaire, une proposition de soins est élaborée avec le patient et éventuellement sa famille, en coordination avec le médecin demandeur : selon les besoins identifiés, le patient est orienté vers des soins de remédiation cognitive, d'entraînement aux habilités sociales ou d'éducation thérapeutique. La priorité est donnée à l'autodétermination des objectifs, par le principe d'un accompagnement vers la construction d'un projet individualisé, dans une dynamique de partenariat avec le patient. Les prises en charge sont à court terme, avec des objectifs personnalisés, par étape. Tous les tests et les programmes de soins utilisés sont validés et le CReSERC est en lien avec l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes, structure de coordination et d'accompagnement au développement de l'éducation thérapeutique dans toutes les spécialités concernées.

Dans le champ de l'éducation thérapeutique, les programmes proposés jusqu'alors concernent la pathologie schizophrénique, avec différents axes (la maladie, le bien-être, la vie en société, le rétablissement), des groupes "Profamille" à l'attention des familles de patients souffrant de schizophrénie, un groupe concernant la maladie dépressive résistante ou récurrente, un groupe concernant la maladie bipolaire et un groupe concernant les troubles anxieux.

1.2. Emergence du besoin d'un groupe spécifique « premiers épisodes »

Depuis son ouverture en janvier 2016, le CReSERC centralise toutes les demandes de soins en éducation thérapeutique et la réalisation de l'ensemble des diagnostics éducatifs. Les différents programmes sont réalisés régulièrement, avec plusieurs sessions au cours de l'année, en réseau avec les différents secteurs. En octobre 2017, environ 320 patients ont été accueillis au CReSERC depuis son ouverture.

Au fil du temps, de nouvelles demandes et de nouveaux besoins ont émergé. Il a été remarqué dans certaines situations un décalage entre les besoins présentés par les patients et l'offre de groupes d'éducation thérapeutique proposée. En effet, plusieurs patients ayant présenté un premier épisode psychotique ont été adressés au CReSERC : leur évaluation fonctionnelle révélait des déterminants sur lesquels l'éducation

thérapeutique permet d'agir, comme une méconnaissance des troubles et des traitements, des troubles de l'estime de soi et de l'insight ; cependant ils se situaient à un stade d'évolution précoce où un diagnostic catégoriel correspondant aux groupes proposés (schizophrénie ou trouble bipolaire) ne pouvait être posé. Le CReSERC entretient des liens étroits avec un hôpital de jour pour jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans ; de nombreux patients de l'hôpital de jour bénéficient en parallèle de soins au CReSERC. Cette population spécifique était largement concernée par ce besoin d'un accompagnement psychoéducatif concernant les premiers épisodes psychotiques. En effet, les adresser sur les groupes établis pour des maladies chroniques posait un problème de cohérence, en terme d'objectifs de soins d'une part, et d'hétérogénéité des groupes d'autre part. Or, l'intérêt et l'efficacité d'un groupe d'éducation thérapeutique reposent en partie sur l'échange d'expériences entre des patients partageant des caractéristiques communes en terme de diagnostic et de stade d'évolution. Par ailleurs, les liens du CReSERC avec d'autres structures sur le territoire français ont permis d'avoir des retours d'initiatives de groupes ciblant des patients présentant un trouble psychotique à un stade précoce. Les expériences du CIPP de Dijon et de l'EMSI de Caen cités en deuxième partie de notre travail en font partie.

C'est dans ce contexte que s'est construit le projet de la création d'un nouveau groupe d'éducation thérapeutique à destination des patients ayant présenté un ou plusieurs épisodes psychotiques mais ne répondant pas aux indications des programmes déjà établis. L'objectif est d'enrichir l'offre d'éducation thérapeutique proposée sur le territoire de la Loire-Atlantique, afin que les soins soient mieux adaptés et personnalisés pour chaque patient.

1.3. Groupe de travail

A l'initiative du CReSERC, un groupe de travail s'est constitué pour réfléchir aux questions posées par ce projet et aboutir à la création du programme. La Haute Autorité de Santé (HAS) a édité en 2007 des recommandations pour l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique (152). Notre méthode de travail s'appuie sur ces recommandations.

Ainsi, le groupe de travail est multidisciplinaire. Il réunit des professionnels du CReSERC ou déjà formés à l'éducation thérapeutique et d'autres non formés dans ce domaine mais ayant une pratique clinique auprès des jeunes adultes. Les professionnels suivants ont participé de façon continue ou ponctuelle au processus d'élaboration du programme : deux médecins psychiatres dont le médecin référent du CReSERC, une interne de psychiatrie, six infirmiers rattachés à divers services (CReSERC, hôpital de jour pour jeunes adultes, secteurs de psychiatrie adulte), une cadre de santé, une psychologue de secteur de psychiatrie adulte, un médecin généraliste coordonnant l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET).

Des intervenants non professionnels ont également pris part au groupe de travail. Un patient ayant présenté deux épisodes psychotiques et ayant bénéficié de soins au CReSERC a participé à toutes les réunions et a co-animé les séances de la première session en position de « patient expert ». Nous reviendrons plus loin sur la fonction de patient expert dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Enfin, une personne membre de l'association UNAFAM 44 (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques – Délégation de Loire-Atlantique) a participé ponctuellement au groupe de travail. La présence de ces intervenants répond également aux recommandations de la HAS qui indiquent que « les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients sont encouragés » et que « tout programme d'éducation thérapeutique du patient doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ».

Le travail de préparation s'est étalé sur cinq réunions entre mars et juillet 2017.

1.4. Questions abordées lors du travail de préparation

- *Quelle est la population concernée ?*

Notre objectif est de cibler des patients ayant vécu un ou plusieurs épisodes psychotiques mais ne répondant pas encore aux critères d'un diagnostic catégoriel ou se situant à un stade d'évolution précoce d'un trouble psychotique. Nous sommes dans une

démarche assimilable à de la prévention secondaire. Le but de la prévention secondaire est de diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ce stade de la prévention désigne les actes réalisés au tout début de l'apparition du trouble dans le but de s'opposer à son évolution ou de diminuer les facteurs de risque (179). Ainsi, nous souhaitons cibler des patients ayant déjà présenté au moins un épisode psychotique, avec l'objectif de diminuer les risques de récurrence de ce type d'épisode. Ce groupe n'est donc pas destiné aux personnes dites « états mentaux à risque » d'une part, ni aux patients se situant à un stade plus avancé de schizophrénie d'autre part. Nous avons retenu comme critère de participation un antécédent de un à trois épisodes psychotiques et/ou une durée totale d'évolution des troubles inférieure à cinq ans. Cette durée de cinq ans correspond à la notion de « période critique » évoquée en première partie. Nous n'avons pas proposé de limite d'âge, toutefois ces critères orienteront le recrutement des patients vers une tranche d'âge d'adultes jeunes et une certaine homogénéité du groupe en terme d'âge sera recherchée.

- *Quelles adaptations sont nécessaires aux besoins spécifiques de cette population ?*

L'éducation thérapeutique est un dispositif habituellement conçu pour des patients présentant des maladies chroniques. Dans le cas de ce groupe, nous nous situons clairement en dehors de cette population cible. La forme que devra prendre l'accompagnement diffèrera donc des soins usuels du fait de ce changement de cible. Nous sommes ici dans une situation de vulnérabilité psychique importante aux troubles psychotiques, et non de chronicité ; la création d'un tel groupe s'appuie sur le postulat que l'approche psychoéducative en tant que telle est utile, voire indispensable, en prévention secondaire.

Le fait de proposer ce type de soins de façon précoce, après un premier épisode psychotique, implique de prendre en compte le « moment » psychique dans lequel se situe la personne par rapport à l'annonce de la nature psychotique des troubles présentés. Le premier épisode psychotique peut déclencher une réaction de colère et de refus qui participe à un certain déni des troubles. Nous nous sommes interrogés sur les réponses à apporter, au sein de ce programme, à cette dimension. Nous avons souhaité que l'approche proposée soit la moins stigmatisante possible, qu'elle soit suffisamment

contenance pour permettre l'expression la plus libre possible de ces vécus – considérés comme légitimes. Nous avons souhaité également une posture soignante permettant l'espoir.

Nous nous sommes interrogés sur le moment opportun pour initier une démarche en éducation thérapeutique : est-ce que, finalement, les personnes pouvaient être « prêtes », dès un premier épisode, à élaborer une pensée concernant leur propre fragilité. Notre point de vue par rapport à cette question était celui de la nécessité d'une démarche proactive, ouvrant la possibilité de parler de cette fragilité de santé et d'un rétablissement possible, dans les suites immédiates d'un premier épisode psychotique. Nous nous appuyons notamment sur les travaux de l'équipe suisse de Jérôme Favrod à Lausanne, qui a mis en place des programmes similaires. Il est suggéré que la psychoéducation doit être proposée le plus tôt possible pour être plus efficace (180). Néanmoins il faut tenir compte de la spécificité de ce moment et adapter le déroulement de l'intervention à chaque patient.

Nous avons alors considéré que le travail en individuel en préparation des séances en groupe devait être étoffé, avec plusieurs temps d'entretien. Les personnes peuvent avoir eu un vécu traumatique lié à l'émergence des troubles et à la mise en place des soins, parfois par le biais d'une hospitalisation sous contrainte ou la prise de traitements injectables. Il nous a semblé important que le premier temps d'accueil au CReSERC offre au patient la possibilité de s'exprimer librement à propos de l'épisode traversé. C'est pourquoi nous avons voulu intégrer une approche narrative aux entretiens préalables, pour proposer un espace ouvert de parole lors duquel le patient exprime sa réalité et son vécu, le soignant ayant alors une position décentrée. L'idée est que la mise en mots permette une mise à distance qui ferait de l'épisode psychotique un objet externalisé que soignants et patients peuvent « explorer » ensemble. L'outil que nous avons retenu est celui d'une « flèche chronologique » dont l'unité et les limites restent au choix du patient. Il pourra par exemple choisir de raconter la semaine ou le mois précédent l'hospitalisation, le cas échéant. Nous envisageons donc au minimum deux entretiens infirmiers en individuel : un premier temps d'accueil ouvert permettant ce temps narratif puis un deuxième entretien pour réaliser le diagnostic éducatif. Le diagnostic éducatif permet d'identifier les compétences que le patient est amené à

acquérir, ses besoins et ses attentes, ses représentations. Nous utilisons un outil appelé « étoile de compétences » pour visualiser et prioriser les besoins spécifiques de chaque patient (voir annexe 2).

Nous prévoyons aussi de proposer systématiquement un temps d'entretien médical individuel avec les proches du patient, avant les séances en groupe. L'inclusion des proches est préconisée en éducation thérapeutique ; dans le cas des premiers épisodes psychotiques, l'entourage du patient est souvent fortement impliqué au moment de l'émergence des troubles et des premières démarches de soins, ce qui rend leur accompagnement et leur participation d'autant plus indispensable. Lors de cet entretien nous indiquerons aux proches que la dernière séance du groupe leur est ouverte et nous encouragerons leur participation. Concernant le travail avec les familles nous avons listé les objectifs suivants : construire une alliance thérapeutique familiale, déculpabiliser, travailler sur les préjugés, apprendre à interagir différemment, aider à intégrer l'idée de vulnérabilité psychique tout en parlant d'espoir et de rétablissement.

- *Quelles sont les compétences à acquérir ?*

Un programme d'ETP doit définir au préalable les compétences à acquérir par les patients. En tenant compte à la fois des programmes d'ETP préexistants et des adaptations spécifiques pour notre population, nous avons défini le référentiel de compétences suivant :

- poser des mots sur son vécu et mettre à distance l'épisode
- acquérir une connaissance des traitements
- développer sa capacité à s'exprimer
- identifier les signes annonciateurs d'un épisode
- connaître ses ressources et ses facteurs protecteurs
- identifier et connaître ses facteurs de stress
- renforcer les compétences d'aidant des proches
- construire un plan de crise personnalisé.

Ces compétences à acquérir sont ajustées à chaque personne lors de la réalisation du diagnostic éducatif.

A partir de ce référentiel de compétences nous avons défini les points essentiels à aborder lors des séances collectives. Nous réalisons une trame du programme avec des objectifs mais souhaitons aussi qu'une certaine souplesse soit possible pour accueillir au maximum les questionnements des participants. La première séance sera l'occasion de réaliser un diagnostic éducatif collectif à partir des attentes et des besoins des participants, ainsi que d'échanger sur la définition et les représentations autour de la notion d'épisode psychotique. Nous souhaitons utiliser le modèle vulnérabilité-stress comme fil conducteur et comme support aux échanges, ainsi celui-ci pourra être repris et développé sur plusieurs séances. L'objectif est que chacun puisse se l'approprier et y insérer ses propres facteurs de protection et de stress. La fin du programme sera consacrée au travail autour d'un plan de crise personnalisé lors d'une séance ouverte aux proches du patient.

- *Considérations pratiques*

Les séances se dérouleront dans les locaux du CReSERC. Concernant le nombre de patients, nous envisageons de rassembler un groupe de 4 à 6 personnes – soit un nombre plus restreint que sur les autres groupes habituellement composés de 8 personnes. En effet nous avons pensé qu'un plus petit nombre pourrait favoriser la fonction contenante et la possibilité pour chacun de s'exprimer, pour ces personnes expérimentant généralement pour la première fois ce type de travail de groupe et dont l'engagement dans les soins est encore récent. Au niveau du nombre de séances collectives, nous avons élaboré un déroulement en quatre séances à un rythme hebdomadaire. Ce nombre est modéré car nous voulions mettre l'accent sur la prise en charge individuelle préalable et que nous souhaitions favoriser l'engagement des participants avec un nombre total de séances acceptable. Nous prévoyons également à l'issue des séances collectives une séance individuelle de bilan et d'évaluation du programme, ainsi qu'une séance de reprise en groupe environ trois mois après la fin du programme. Cette dernière séance permet de reprendre les points importants et de discuter de leur possible impact dans la vie quotidienne, ainsi que d'échanger autour d'éventuelles nouvelles questions. Un support écrit reprenant les éléments essentiels du programme sera remis aux patients.

Concernant l'animation du groupe, nous avons souhaité que celle-ci soit assurée par un binôme pluridisciplinaire, en l'occurrence un binôme médecin-infirmier. Il nous a semblé important que le médecin référent du CReSERC soit présent sur toutes les séances de cette première session étant donné les problématiques nouvelles amenées par cette population, notamment la question du diagnostic qui n'est pas toujours défini à ce stade. Plusieurs infirmiers se relayeront la co-animation sur les différentes séances. Le patient expert ayant participé à la construction du programme sera également présent à toutes les séances. Pour cette première session, une observation des séances sera réalisée par l'interne de psychiatrie. La transmission de ces observations à l'ensemble du groupe de travail a pour objectif de faciliter la coordination entre les séances et la discussion du groupe de travail à l'issue de la première session.

Afin de recruter des patients correspondant aux critères de notre groupe, une communication interne a été réalisée à destination des psychiatres des différents services de l'hôpital Saint-Jacques. Une plaquette de présentation sous formats papier et numérique est en cours de réalisation.

1.5. Trame du programme

A l'issue de notre travail préparatoire, le programme est construit selon la trame suivante, communiquée aux participants lors des entretiens individuels :

Entretiens individuels

- 1) Entretien infirmier : accueil, temps narratif, présentation du programme
- 2) Entretien infirmier de diagnostic éducatif individuel
- 3) Consultation médicale avec le patient, ouverte aux proches

Séances collectives

- 1) Diagnostic éducatif collectif, définition d'un épisode psychotique
- 2) Présentation du modèle vulnérabilité-stress, identification des facteurs protecteurs
- 3) Identification des facteurs de stress, présentation du plan de crise
- 4) Séance ouverte aux proches, travail sur le plan de crise

Entretien individuel de bilan et évaluation du programme

Séance de reprise en groupe à distance

2. Déroulement de la première session

2.1. Observation clinique des séances

Présentation des participants

Nous avons constitué un groupe de quatre personnes pour cette première session. Afin de préserver l'anonymat des participants nous utiliserons dans ce travail des prénoms modifiés pour les désigner.

Mathilde a 20 ans. A l'âge de 16 ans, elle a traversé un épisode psychotique dominé par un syndrome de persécution, lors duquel elle a dû être hospitalisée durant deux semaines. Elle n'a pas présenté de récurrence d'épisode aigu et elle a aujourd'hui un suivi avec un psychiatre en libéral et avec une neuropsychologue au CReSERC. Elle vit chez ses parents et fait des démarches d'insertion professionnelle. Le cas clinique de Mathilde sera détaillé à la suite de l'observation des séances.

Baptiste a 23 ans. Son premier épisode a eu lieu à l'âge de 22 ans, en août 2016, et a nécessité une hospitalisation en urgence. Celle-ci a duré deux mois. Il présentait des symptômes psychotiques et maniaques associés à une consommation de cannabis. Quelques mois plus tard il a débuté une prise en charge en hôpital de jour pour jeunes adultes. Il avait déjà eu recours à des consultations auprès de psychiatres ou psychologues depuis ses 17 ans pour des états dépressifs. Il vit seul en appartement et souhaiterait travailler en interim et reprendre des études.

Lucile a 19 ans. Ses troubles se sont installés de manière progressive depuis ses 17 ans avec des affects dépressifs et anxieux, un apragmatisme puis un isolement social en partie lié à un sentiment de persécution évoluant à bas-bruit. La première hospitalisation a lieu fin 2016 pendant deux semaines et demi à l'occasion d'un épisode psychotique avec sentiment de persécution manifeste et idées noires. Elle avait également traversé un état de crise avec velléités hétéro-agressives. Début 2017 elle commence également une prise en charge en hôpital de jour pour jeunes adultes. Lucile et Baptiste se connaissent donc via ce lieu de soins commun. Les troubles de Lucile ne sont pas stabilisés et une autre hospitalisation est nécessaire en mars 2017 durant un mois. Elle vit chez ses parents et a interrompu ses études.

Samuel a 22 ans. Il a traversé deux épisodes psychotiques avec hallucinations auditives ayant nécessité une première hospitalisation en 2013 et une deuxième en

2016. En 2013 il avait une consommation importante de cannabis qui est devenue occasionnelle depuis. Il vit chez ses parents et recherche du travail.

Ces quatre patients ont été reçus en entretiens individuels. Samuel s'est finalement désisté pour les séances collectives de cette session, ayant trouvé un emploi saisonnier entre temps. Le groupe était donc constitué de trois personnes.

Nous constatons que pour cette première session, tous les participants présentent une durée d'évolution des troubles de plusieurs années, avec un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif posé. Ils se situent tous néanmoins dans la « période critique » soit dans les cinq années suivant le début des troubles et répondent donc aux critères d'inclusion. Ils ont présenté un à deux épisodes psychotiques aigus. Le groupe est en cela assez homogène bien que les modes de déclenchement et les symptômes présentés soient variables. Sur cette première session il n'y aura donc pas de patients ayant présenté un seul épisode psychotique très récent sans diagnostic catégoriel évoqué.

Première séance collective

Les participants et les animateurs se présentent. Nous utilisons comme rituel à chaque début et fin de séance un outil appelé « brise-glace » permettant à chacun de qualifier son état d'esprit du moment. Nous commençons par un « brainstorming » où chaque participant évoque ce qui lui vient à l'esprit lorsqu'on parle d'éducation thérapeutique. Pour Mathilde il s'agit de « *mettre des mots sur ce qu'on ressent* » et d'« *échanges avec le groupe* », Baptiste ajoute que cela permet une « *compréhension meilleure de la maladie* » et Lucile fait le lien avec la psychoéducation qu'elle a déjà pu expérimenter à l'hôpital de jour. La définition de l'OMS est ensuite transmise et discutée, tout comme les notions de prévention secondaire et de qualité de vie. La discussion autour de la qualité de vie amène à se questionner sur les liens entre pathologie et qualité de vie : peut-on avoir une bonne qualité de vie malgré la présence d'une pathologie ? à l'inverse, peut-on avoir une mauvaise qualité de vie en l'absence de toute pathologie ? Baptiste trouve des exemples dans son entourage, notamment l'expérience de sa sœur diabétique, qui mettent en évidence la possibilité d'une bonne qualité de vie malgré une maladie chronique. La participation de chaque patient permet l'installation

d'une dynamique de groupe. Nous présentons le déroulement du programme et les participants fixent les règles de fonctionnement du groupe. Des formulaires de consentement et de confidentialité leur sont remis. Lucile demande à ce que les fenêtres soient toujours fermées, condition nécessaire pour elle pour se sentir plus en confiance.

Nous réalisons ensuite le diagnostic éducatif collectif en proposant à chaque patient de s'exprimer autour des questions suivantes :

- Quelles sont vos attentes ?
- Quelles compétences et ressources souhaitez-vous développer ?
- Parmi vos points forts, sur lesquels allez-vous pouvoir vous appuyer ?

Chacun répond en individuel via un support écrit puis les réponses sont partagées à l'oral et nous proposons ensuite à chacun, y compris les animateurs, d'identifier parmi les réponses du groupe les cinq propositions qui lui paraissent les plus importantes.

Les propositions suivantes sont celles qui ont le plus suscité l'intérêt du groupe : « *mieux connaître la maladie* », « *savoir comment les autres ont réagi lors de l'annonce de la maladie* », « *savoir quand ça ne va pas* », « *quels sont les symptômes du quotidien en dehors des moments de crise* », « *savoir si vers 30 ans, la maladie s'aggrave ou s'apaise* ». Compte tenu de l'homogénéité du groupe en terme de durée d'évolution des troubles et d'annonce d'un diagnostic, nous utilisons parfois le terme de « maladie » amené par les patients eux-mêmes. Nous observons que Mathilde et Baptiste sont à distance de leur dernier épisode et peuvent en parler avec un certain recul. Ils identifient plutôt bien certaines ressources, ainsi Mathilde évoque sa « *détermination à vouloir aller au bout des choses et ne pas rester sans rien faire* ». Lucile est moins à distance mais exprime toutefois plusieurs attentes et ressources, elle se dit « *intéressée* » pour en savoir plus sur les symptômes psychotiques, elle se questionne sur ce qui lui est arrivé lors des épisodes aigus malgré un certain déni des troubles toujours présent.

Afin de commencer à répondre aux différentes attentes, nous proposons de réfléchir ensemble à la définition d'un épisode psychotique. Les participants écrivent une définition par écrit qu'ils mettent en commun avant de la restituer. La définition proposée par les participants est la suivante : « *Phase de crise psychologique liée à des symptômes tels que des crises d'anxiété, des pensées qui se mélangent, de la paranoïa, se sentir suivi, croire que les autres nous veulent du mal, de la sensibilité et des pleurs* ».

Lucile est plus en retrait sur cette partie, elle ajoute finalement « *se faire des films* ». Les symptômes évoqués par les participants sont rediscutés avec les animateurs. Ceux-ci apportent des informations sur les mécanismes qui entrent en jeu telles que les hallucinations, l'interprétation et l'intuition, en faisant des liens avec des expériences vécues par les participants. Les symptômes sont regroupés en trois catégories : le champ cognitif, le champ émotionnel et la désorganisation. Un point commun à chaque épisode psychotique est mis en évidence : ce qu'on peut désigner comme un « décalage avec la réalité » et qui caractérise schématiquement la psychose. La part que prend chaque catégorie de symptômes pour chacun explique alors les présentations cliniques très variables selon les individus.

A l'issue de cette séance nous constatons une bonne participation de chaque participant et ce malgré des degrés variables de conscience des troubles ou d'engagement dans le processus de rétablissement.

Deuxième séance collective

Lors de cette séance, Lucile n'est pas présente car elle a dû être hospitalisée en raison d'un nouvel épisode d'acutisation psychotique. Mathilde et Baptiste sont présents ainsi qu'Alexandre, le patient expert qui a participé à la création du programme avec le groupe de travail. Il sera présent sur les deux prochaines séances également.

Après une brève restitution par les participants des éléments de la première séance, nous commençons par aborder la thématique de la réaction à l'annonce des troubles, qui avait suscité l'intérêt de tous lors du diagnostic éducatif collectif. Nous proposons l'utilisation du photolangage comme support à la prise de parole : une quinzaine de photographies et images variées sont disposées sur une table et les participants sont invités à en choisir une qui pourrait évoquer pour eux ce moment d'annonce et qui constituera un support pour en parler au reste du groupe. Mathilde choisit une photo de paysage de montagne avec des fumées de geysers et commente : « *c'est un paysage inconnu, je ne sais pas dans quel pays il se trouve* », « *lorsque j'ai été hospitalisée, c'était l'inconnu, je n'ai pas compris ce que c'était* ». Baptiste se saisit d'une image de jeux vidéos et raconte ses réactions après l'annonce de ses troubles psychotiques : « *j'ai ressenti beaucoup de tristesse, mais ça m'a rassuré aussi de pouvoir*

mettre des mots sur ce que j'avais parce que je savais que j'avais quelque chose, après j'ai acheté une PS4 et j'ai beaucoup joué pour penser à autre chose ». Nous échangeons sur ces moments d'annonce et sur l'évolution depuis pour chacun. Là encore pour ces deux participants nous remarquons une certaine prise de distance par rapport à leur épisode. Mathilde peut dire « à l'époque je pensais que ma mère voulait se débarrasser de moi à l'hôpital, mais après j'ai compris que c'était à cause de ma crise ». Baptiste évoque une prise de conscience similaire.

Ensuite, Alexandre présente aux participants le modèle vulnérabilité-stress à l'aide d'une animation numérique qu'il a réalisée et dont voici une représentation en figure 6. Cette schématisation lui avait été auparavant transmise lors de sa participation au groupe d'éducation thérapeutique sur le rétablissement.

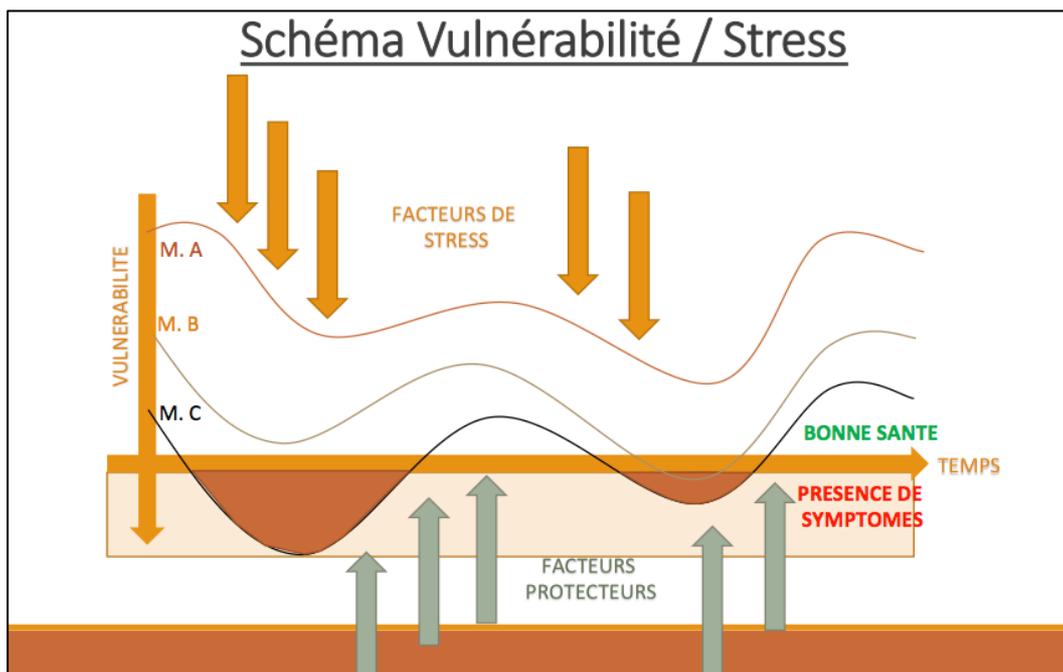


Figure 6 : représentation du modèle vulnérabilité-stress utilisée pendant les séances d'ETP

Alexandre évoque l'importance qu'a eue l'appropriation de ce modèle dans son propre parcours de rétablissement. Les notions de vulnérabilité, facteurs de protection et facteurs de stress sont définies et plusieurs trajectoires schématisées de personnes avec différents niveaux de vulnérabilité sont exposées. Alexandre introduit les notions « d'espoir » et de « reprise de contrôle » que ce modèle lui a permis d'intégrer. Chaque

participant est invité à personnaliser ce schéma avec ses idées concernant ses propres facteurs de stress ou de protection puis ces éléments sont mis en communs et discutés un par un.

Les facteurs de protection abordés sont les suivants : le rythme et l'hygiène de vie incluant le sommeil, le fait d'avoir des choses à faire mais d'avoir aussi du temps pour se reposer, le travail, les loisirs tels que la musique ou le sport, l'harmonie avec l'entourage, les rencontres, les espaces de dialogue, le suivi et le traitement médicamenteux, la confiance en soi, la capacité à prendre du recul sur les évènements. Nous remarquons que certains facteurs sont communs à tous et d'autres sont plus personnels. Les facteurs de protection sont en général des éléments sur lesquels on peut agir et qu'on peut développer, ce qui n'est pas le cas de tous les facteurs de stress. Nous discutons autour de la question du traitement, de son rôle protecteur propre ainsi que par la diminution du risque de récurrence, car un nouvel épisode psychotique constitue un facteur de stress en soi. Alexandre ajoute que selon son expérience, une durée prolongée sans récurrence d'épisode constitue un facteur de protection par la reprise de confiance en soi.

Concernant les facteurs de stress, les participants listent les points suivants : les remarques de l'entourage familial ou professionnel, les ruptures, les conflits, le stress au travail, les stupéfiants, l'inactivité, le manque de sommeil, les situations d'insécurité émotionnelle, l'instabilité. Nous remarquons donc que certains éléments comme le travail ou l'entourage peuvent être stressants ou protecteurs selon les situations. Chaque élément est « décortiqué » afin de mettre en évidence le pouvoir que chacun peut avoir dessus, même quand certains facteurs sont a priori plus externes. Ainsi les évènements de vie négatifs sont inévitables mais chacun peut évoluer sur la façon dont il gère le stress qu'ils occasionnent.

A l'issue de cette séance nous constatons que le contenu était très dense et qu'il nécessite d'être repris plus en profondeur.

Troisième séance collective

Sur cette séance ainsi que sur la dernière, Lucile est toujours hospitalisée dans l'unité fermée de son secteur, située au sein de l'hôpital Saint-Jacques. Néanmoins elle a fait la demande insistante de pouvoir participer au groupe d'éducation thérapeutique, elle est accompagnée par un infirmier pour se rendre au CReSERC. Elle a une présentation plus fermée et plus ralentie, du fait de l'épisode psychotique actuel ainsi que des traitements qui ont été majorés pour le traiter. En début de séance nous lui laissons le choix de s'exprimer auprès du groupe à propos de ce qui lui arrive en ce moment mais elle préfère ne pas partager ces éléments.

L'objectif de cette séance est de reprendre plus en détail les facteurs de stress évoqués lors de la deuxième séance et de préparer la prochaine séance ouverte aux proches. Mathilde et Baptiste restituent le modèle vulnérabilité-stress à Lucile. Nous lui proposons d'ajouter ses propres idées sur les facteurs de stress. Elle évoque des éléments en lien avec sa situation actuelle comme le déménagement de certaines personnes de son entourage, ainsi que l'échec ressenti lors de ses études quand elle n'arrivait pas à suivre les cours. C'est l'occasion pour Baptiste de rebondir sur l'une de ses propres expériences de stress au travail, lorsqu'il était vendeur et devait adopter une posture commerciale avec les clients. Lucile souhaite aussi parler du « *regard des gens* » comme facteur de stress. C'est l'occasion d'un échange riche sur l'influence des symptômes sur les facteurs de stress en eux-mêmes. Ainsi, au fur et à mesure des questionnements des animateurs et de l'échange avec le groupe, bien qu'étant dans une période de symptomatologie aiguë, Lucile peut repérer qu'elle est moins gênée par le regard des autres lorsqu'elle a moins de symptômes. Cela permet de souligner l'importance d'identifier ses facteurs de stress et de protection lorsqu'on est un peu plus à distance d'un épisode.

Lors de cette séance nous abordons plus en détail la question des toxiques avec l'expérience de chacun. Baptiste consommait beaucoup de cannabis au moment de son premier épisode. Il se souvient qu'il n'en ressentait plus les effets. Il se remémore également que certains de ses amis identifiaient certains de ses symptômes comme liés à une prise de cocaïne alors qu'il n'en consommait pas. Mathilde n'a consommé que

ponctuellement du cannabis avant son épisode et se questionne sur le lien éventuel. Nous resituons le cannabis dans le contexte global de la vulnérabilité.

Ensuite nous travaillons ensemble à l'élaboration d'un « plan de crise » adapté spécifiquement pour ce groupe, à partir de plusieurs modèles existants et sur un principe similaire aux directives anticipées. L'objectif énoncé de cet outil est le suivant : « *je souhaite pouvoir choisir moi-même ce dont j'ai besoin si à l'avenir je suis à nouveau en crise* ». Chaque élément est discuté avec les participants pour déterminer lesquels sont pertinents à garder et à aborder avec les proches. L'élaboration de cet outil constitue un support à l'échange d'expériences. Lucile étant actuellement hospitalisée, elle est plus en difficulté pour évoquer la perspective d'un futur moment de crise et l'aide qu'elle pourrait alors demander. Son positionnement actuel qui se situe plutôt dans une réticence quant aux soins intra-hospitaliers permet d'aborder les questions de déni et de confiance en ses proches avec l'ensemble du groupe. Les points suivants sont successivement abordés : la personne de confiance, la capacité à prendre une décision pour soi, le lieu de soins, les professionnels rencontrés, les traitements, les signes de fin de crise. Ce travail donne lieu à la construction par le groupe d'un document intitulé « plan de crise », consultable en annexe (voir annexe 3). Les participants sont informés que le plan de crise sera rempli par eux-mêmes et par leurs proches lors de la prochaine séance, pour confronter leurs idées.

Quatrième séance collective

Lors de cette séance, uniquement la mère de Mathilde sera présente en tant que proche. Lucile est toujours hospitalisée mais a réitéré sa demande pour participer au groupe. Nous lui demandons si elle peut exprimer les raisons qui la motivent à participer au groupe durant son hospitalisation : elle évoque le fait « *d'être en groupe* » ainsi que « *le contenu* ». Ses proches ne sont pas présents. Baptiste prévoyait qu'un de ses parents vienne mais ils ne sont finalement pas disponibles. Alexandre, le patient expert est présent à cette séance également. Cette configuration particulière modifie les objectifs que nous avons pour cette séance en terme d'échanges entre les proches et de travail conjoint sur le plan de crise.

Etant donné qu'il s'agit de la dernière séance, nous proposons que chacun exprime ses attentes concernant cette séance ou des questions restées en suspens. La mère de Mathilde pose la question suivante : « *comment rendre les soins psychiques moins tabous ?* » et se demande notamment si ce type de groupe peut y participer. Baptiste estime que cela y contribue par l'acquisition de connaissances par les participants et la réduction du sentiment de « *peur* » qui peut être associé aux symptômes. La mère de Mathilde est convaincue des effets potentiellement positifs pour les participants mais doute que cela puisse dépasser « *les murs de ce cercle fermé* ». La discussion qui s'en suit permet d'identifier le rôle que peuvent avoir les patients eux-mêmes dans la déstigmatisation : en acquérant plus d'outils pour comprendre leurs troubles, ils peuvent ensuite mieux les expliquer à leur entourage. Nous nous accordons à dire que ce type d'intervention peut participer dans une certaine mesure à réduire l'autostigmatisation mais que des actions plus générales sont nécessaires pour réduire les tabous qui persistent autour des troubles psychiques.

C'est ensuite Lucile qui souhaite que nous abordions plus en détail la thématique du déni. Cette intervention est intéressante compte tenu du contexte dans lequel elle se trouve, hospitalisée pour une récurrence d'épisode psychotique. Alexandre complète avec la question suivante : « *quelle réaction avoir face à quelqu'un qui serait dans le déni ?* ». Nous demandons à Lucile ce que signifie pour elle le déni : « *ne pas se sentir malade* ». Lorsque nous la questionnons sur le côté permanent ou complet de cette sensation, elle peut apporter une certaine nuance. En effet, nous pouvons discuter ensemble de l'aspect partiel du déni, qui ne recouvre pas toutes les difficultés : souvent, les idées délirantes sont plus touchées par le déni que les aspects fonctionnels comme les troubles de la concentration. Il est nécessaire d'avoir acquis un certain recul pour percevoir à la fois les idées délirantes et le fait que ça n'est pas « normal » car dans les deux cas ce sont les fonctions cognitives qui sont engagées. Mathilde parle de son expérience : elle estime avoir été dans un déni important au début de ses troubles et exprime des ressentis projectifs tels que la sensation que les autres partageaient les mêmes pensées qu'elle. Nous pouvons alors aborder l'aspect « physiologique » du déni au début de l'évolution d'un trouble psychique. Le déni peut être alimenté par un refus de l'identité de « malade mental » et cette fonction du déni peut dans certains cas constituer un levier pour la

prise en charge, quand l'énergie mobilisée par ce refus se dirige vers l'objectif de son propre rétablissement.

Après ces discussions ouvertes nous proposons de travailler sur le « plan de crise » élaboré lors de la séance précédente. Mathilde et sa mère sont invitées à le compléter de façon séparée pour comparer leurs idées ensuite. Un temps conséquent est pris en binôme entre le psychiatre et Lucile pour discuter en tête-à-tête de ce plan de crise, un peu en retrait du groupe pendant ce temps particulier, étant donné l'état clinique dans lequel elle se trouve. C'est l'occasion d'échanges plus informels durant ce moment sur le reste du groupe. Baptiste verbalise qu'il n'est pas forcément évident de retranscrire par écrit des symptômes qu'il n'a pas présentés depuis longtemps. La mère de Mathilde estime que la connaissance actuelle qu'elle a des symptômes psychotiques, notamment le mécanisme interprétatif, l'aide à mieux prendre en compte les dires de sa fille en cas de crise. Elle perçoit le plan de crise comme un outil qui pourra éventuellement l'aider à se sentir moins démunie si sa fille présentait à nouveau un épisode psychotique aigu. Baptiste envisage de finir de le compléter avec son psychiatre référent.

Pour clôturer la séance, le modèle vulnérabilité-stress est repris afin de le transmettre à la mère de Mathilde. C'est Lucile qui se propose de l'expliquer.

A l'issue de cette dernière séance, nous constatons que la présence de la mère de Mathilde a permis d'amener des questionnements que nous n'avions pas abordés sur les séances précédentes, notamment autour de la stigmatisation des troubles psychiques. La participation active de Lucile et le contenu de ses interventions sont intéressants à prendre en compte dans notre réflexion sur les critères de participation au groupe, en ce qui concerne la distance par rapport à l'épisode psychotique ou l'état clinique au moment des séances.

2.2. Place du patient expert

Un patient ayant lui-même présenté un épisode psychotique a été associé au projet de mise en place de ce nouveau programme d'éducation thérapeutique, depuis les réunions du groupe de travail pour concevoir le programme jusqu'au déroulement des séances collectives en tant que co-animateur. Nous l'avons prénommé Alexandre dans ce travail afin de respecter son anonymat. Il avait déjà bénéficié d'interventions de psychoéducation au sein de l'hôpital de jour pour jeunes adultes où il a été accompagné pendant quelques mois, et s'est montré intéressé pour participer à ce projet suite à la proposition du médecin référent du CReSERC. Nous avons employé le terme de « patient expert » pour désigner sa place au sein du projet. Nous nous proposons de définir succinctement cette notion puis nous nous intéresserons au témoignage d'Alexandre recueilli à l'issue de la première session du groupe.

2.2.1 La notion de patient expert en éducation thérapeutique

Ce concept n'est pas propre à la psychiatrie mais se développe dans un contexte global d'accroissement de la place des usagers dans le système de santé, appuyé notamment par la loi HPST de 2009. Les premiers programmes de formation de patients experts se sont développés dans les pays anglo-saxons dans les années 1970, en parallèle de l'émergence de mouvements sociaux d'émancipation de groupes exposés à la domination. Les alcooliques anonymes et les usagers de drogues sont à l'origine de l'évolution des groupes de paroles vers des groupes d'auto-support et les moyens qu'ils ont développé ont ensuite servi de références pour les personnes atteintes du sida, de myopathies ou de mucovicirose (181). Ce mouvement s'accompagne de « la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé » (182). Selon Catherine Tourette-Turgis, Professeur des universités en éducation thérapeutique, « le patient, du fait de l'expertise particulière qu'il tire de son expérience et de l'éducation thérapeutique, devrait être reconnu comme un acteur pouvant contribuer à la réorganisation des pratiques de soins » (181). Pour André Grimaldi, PU-PH de diabétologie à Paris, des faits de société concourent à l'émergence de la place du patient expert, parmi lesquels la critique de

l'expert scientifique, la diffusion du savoir favorisée notamment par les nouvelles techniques de communication et la reconnaissance de l'existence d'un savoir expérientiel singulier (183).

Avec l'émergence de l'éducation thérapeutique, la relation de soins se modifie. Le fait même d'avoir à définir les compétences des patients modifie les représentations de la relation soignant-soigné. Une approche pédagogique et relationnelle favorisant les apprentissages est préconisée. Ainsi la posture soignante évolue : il ne s'agit plus de délivrer des enseignements de manière verticale, unilatérale, mais d'aller vers plus d'échanges et de réciprocité.

Dans le contexte de l'éducation thérapeutique, le patient expert est une personne qui présente elle-même une maladie et qui a la volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes présentant le même type de pathologie. Le partage de son savoir expérientiel apporte d'autres éléments qui complètent ceux issus du savoir « académique » des professionnels de santé. Le patient expert utilise sa propre expérience comme matériel pour servir d'enseignement aux autres patients. Il participe à la production de connaissances et à l'expertise collective en santé. Il n'existe pas à l'heure actuelle de définition consensuelle du rôle du patient expert (184) et différents termes sont utilisés tels que « patient ressource », « usager expert » ou encore « expert profane ». Depuis 2010, le Pr Tourette-Turgis a ouvert une « université des patients » en partenariat avec l'Université Pierre et Marie Curie de Paris, permettant aux personnes atteintes de maladie chronique de se former à l'éducation thérapeutique. Les rôles et modalités d'intervention des patients experts ne sont pour le moment pas standardisés et se définissent au gré des initiatives locales et de leurs évaluations.

Dans la même dynamique, mais sur le principe d'une professionnalisation, se développe le rôle des « médiateurs de santé pair » en santé mentale. Un médiateur de santé pair est défini comme une « personne en capacité de travailler, ayant une expérience en tant qu'utilisateur des services de santé mentale, qui a décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale, qui joue un rôle de facilitateurs de santé, intégrés dans les équipes de santé mentale » (185). Il s'agit d'une nouvelle catégorie d'intervenants intégrés dans les

équipes en place. Leurs champs d'intervention peuvent concerner la médiation et l'accompagnement (notamment dans les groupes d'éducation thérapeutique), la coordination d'actions, la formation ou encore la participation aux actions et aux équipes de recherche. Le CCOMS (Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale) a piloté un programme expérimental porté par le Ministère de la Santé et les Agences Régionales de Santé de trois régions françaises, entre 2012 et 2014, inspiré de pratiques nord-américaines (les *peer support workers*) (185). Le programme est divisé en deux phases : une première phase de formation universitaire par le biais d'un Diplôme Universitaire en un an, puis une seconde phase de mise en situation par l'intégration à une équipe de soins dans un établissement de santé mentale, durant un an également. Il s'agit d'un métier en construction, pouvant intervenir au travers de champ d'activités variables selon les particularités du lieu d'exercice. Le CHU de Nantes accueillera prochainement un médiateur de santé pair au sein de l'équipe du CReSERC.

2.2.2. Témoignage d'Alexandre

A l'issue de la première session du groupe d'éducation thérapeutique, nous avons rencontré Alexandre afin de recueillir son témoignage sur sa participation au groupe de travail et aux séances collectives. Nous l'avons informé que notre démarche s'inscrivait dans le contexte de ce travail de thèse et nous lui avons assuré l'anonymat de son témoignage. L'intégralité de notre entretien est transcrite en annexe (voir annexe 4).

Alexandre est âgé de 29 ans. Il a présenté deux épisodes psychotiques, le premier à l'âge de 24 ans et le second à l'âge de 28 ans, à l'occasion duquel il a été pris en charge en hôpital de jour pendant six mois. Il a fait des études scientifiques jusqu'à un niveau bac+5 et il est actuellement en recherche d'emploi. Il dispose de temps libre et a le souhait de s'investir dans l'éducation thérapeutique.

Rôle de l'éducation thérapeutique dans le processus de rétablissement

Avant la mise en place de ce groupe, Alexandre avait participé en tant que patient au groupe d'éducation thérapeutique « rétablissement » proposé par le CReSERC. Nous lui avons demandé quelle était selon lui la place de l'éducation thérapeutique dans le processus de rétablissement. Dans son parcours, la participation à un groupe d'ETP par l'acquisition de connaissances sur les troubles et les échanges au sein du groupe a favorisé son engagement dans le rétablissement : il exprime avoir à cette occasion pris conscience d'un certain pouvoir d'agir sur ses troubles.

Extrait 1

Pour moi, en tant qu'individu, bénéficiaire de savoirs concrets, d'un espace de dialogue, ça a été quelque chose de vraiment important, c'était des bases solides sur lesquelles j'avais besoin de m'appuyer pour pouvoir « penser les troubles » et du coup envisager un rétablissement : quand on ne pense pas les troubles on ne peut pas envisager la suite.

Extrait 2

[... c'est l'empowerment, le fait de se mettre au travail je dirais, avec une prise de conscience que c'est sa responsabilité, son propre bien-être et qu'il y a des choses à faire.

Parmi les compétences acquises lors de sa participation au groupe d'éducation thérapeutique se trouve l'appropriation du modèle vulnérabilité-stress. Alexandre a ensuite lui-même pris l'initiative de formaliser et de présenter ce modèle aux participants du groupe « premiers épisodes psychotiques » en évoquant l'espoir que cela lui avait permis d'intégrer dans son propre parcours. Lors de notre échange il exprime la prise de distance et le dialogue que ce modèle permet.

Extrait 3

« Le modèle en lui-même est assez simple, ce qui est intéressant c'est ce qu'il permet. C'est une base de dialogue qui met tout le monde d'accord, ça pose des mots simples sur des choses qui peuvent être très compliquées et très floues et ça permet ensuite d'échanger sur une base commune. Du point de vue d'un patient, les troubles c'est quelque chose sur quoi on n'a pas de contrôle, surtout dans le cas d'un premier épisode psychotique. Et là cet élément conceptuel permet de penser les troubles et la maladie et de se mettre à distance, de les regarder et du coup de reprendre contrôle sur eux. »

Pertinence de l'éducation thérapeutique après un premier épisode psychotique

Nous avons échangé autour du moment qui serait opportun pour proposer ce type d'intervention. En se basant sur sa propre expérience, Alexandre estime que participer à un tel groupe serait bénéfique dans les suites immédiates d'un premier épisode psychotique, davantage par le biais d'une ouverture à un échange entre les participants qui réduirait la « pression » causée par les troubles que par l'acquisition de connaissances, dans un premier temps.

Extrait 4

« L'éducation thérapeutique apporte encore une fois un espace de dialogue. J'ai le sentiment dans mon vécu et celui des personnes que j'ai pu rencontrer que souvent, il y a une sorte de pression qui s'exerce psychologiquement. On vit des choses détachées de la réalité, et si on n'a pas une manière de les exprimer, cela empire.

[...]

Donc oui l'ETP premier épisode pour moi c'est avant tout un espace qui permet de faire descendre cette pression, il faut que ce soit un des objectifs de l'éducation thérapeutique. Il faut créer un environnement suffisamment sécurisant, suffisamment ouvert aussi. Pour moi l'approche dans un premier temps, ça ne doit pas forcément être d'apporter des connaissances mais plutôt d'ouvrir cet espace. »

- Oui donc selon vous il n'est pas nécessaire à ce moment-là d'avoir un programme conséquent de « choses à apprendre ».

- « Dans un second temps peut-être, une fois que les présentations sont faites, qu'on est en confiance, etc. Je pense qu'après il y a une première phase de rétablissement qui s'opère, on est un peu moins dans le déni, enfin pour certains, peut-être pas tous. Quand on choisit de participer à un groupe d'éducation thérapeutique on reconnaît le problème et on s'attaque à sa résolution. »

Selon Alexandre, des actions de sensibilisation pourraient être proposées avant même la survenue d'un premier épisode psychotique, à destination de personnes se questionnant sur leur fragilité psychique.

Extrait 5

« [...] je pense même que ça pourrait être fait plus tôt, pour peu que les troubles soient détectés plus tôt aussi. Dans mon histoire j'ai eu plusieurs fois des moments dans ma vie où je me suis senti fragile, finalement on pourrait dire que c'est presque des signes précurseurs. J'ai une fragilité mais je l'avais niée pendant un certain temps jusqu'à ce que je ne puisse plus la nier. Dialoguer avec d'autres patients ça pourrait aider. Il y a pas mal de personnes qui ont des trajectoires de vie avec des incidents : on arrive à les gérer mais si à ce moment-là déjà on participait à un groupe de sensibilisation ça pourrait aider. »

Expérience de patient expert en groupe de travail pluridisciplinaire

Nous sommes revenus ensuite sur l'expérience qu'il a vécue en tant que patient expert sur ce projet, qui avait débuté par la participation aux réunions du groupe de travail. Il témoigne d'une évolution positive de son point de vue sur les soins psychiatriques en général. Il se questionne toutefois sur ce que sa présence peut déclencher chez certains soignants qui le connaissaient en tant que patient.

Extrait 6

« J'avais une image biaisée [de la psychiatrie], je partais de très loin, j'avais des préjugés, et ce que j'observe dans la réalité c'est un mouvement qui va dans le bon sens. Je considère que l'accompagnement va au-delà de simplement prescrire un traitement médicamenteux. Et au-delà de ça encore inclure les patients dans la confection des programmes...

- Vous pensez que cela devrait se développer encore plus ?
- Oui, ça m'a vraiment séduit cette manière de travailler. »

Extrait 7

« En tant que patient j'ai été surpris que mon avis soit pris en compte à ce point-là, de pouvoir intervenir dans les discussions au même titre qu'un médecin, un infirmier, une cadre de santé. »

« Pour toute l'équipe c'est aussi quelque chose de nouveau que de se retrouver avec un patient autour de la table qui participe à des discussions auxquelles il n'est pas censé avoir accès. [...] Pour les personnes qui se trouvent dans cette situation d'avoir participé à ma prise en charge et ensuite de se retrouver dans un groupe de travail avec moi sur un pied d'égalité, ce n'est plus du tout la même posture que la posture soignant-soigné... »

Expérience de patient expert durant les séances collectives

Alexandre témoigne de la valeur du savoir expérientiel mais s'interroge sur sa légitimité à intervenir auprès des patients, car bien qu'engagé dans un processus de rétablissement il ne s'estime pas encore totalement « rétabli ».

Extrait 8

- Lors des réunions du groupe de travail on avait parlé justement de la distinction entre savoir académique et savoir expérientiel.

« C'est ce qui fait la pertinence de la présence de patients experts dans les groupes d'éducation thérapeutique selon moi : y'a pas de meilleure manière de connaître les troubles que de les vivre et on est à-même d'apporter un retour d'expériences. Après moi – ça parle de mes propres insécurités, je ne sais pas si mes interventions ont été d'une grande aide ou pertinentes, j'ai du mal à évaluer ma propre action dans le cadre de l'éducation thérapeutique. »

Extrait 9

« Je ne me considère pas aujourd'hui rétabli, c'est peut-être quelque chose d'important à dire, ma participation aujourd'hui n'est peut-être pas classique parce que ça pourrait être fait par quelqu'un qui est encore plus à distance que moi des événements. »

Nous avons également discuté des avantages et inconvénients du cas particulier de cette session où il connaissait déjà deux des participants.

Extrait 10

- Et concernant votre place durant les séances, par rapport aux autres participants, comment l'avez vous vécue ?
- *« Je pense que c'était un cas particulier puisque je connaissais les patients, plutôt bien pour certains. »*

- Ça serait une posture différente si c'était avec des patients que vous ne connaissiez pas du tout ?
- *« Oui peut être plus confortable, plus efficace, parce que je pourrais en dire plus, ça serait mieux reçu. »*

- Est-ce qu'à l'inverse vous pensez que ça a permis d'autres choses qui n'auraient pas eu lieu si vous étiez quelqu'un de totalement inconnu pour eux ?
- *« Peut-être, je pense en particulier à une patiente venue alors qu'elle était en décompensation, le fait qu'elle soit dans un environnement connu a participé au climat de sécurité, parmi d'autres choses. »*

Expérience de patient expert dans son propre parcours de rétablissement

Pour finir, il apparaît dans le témoignage d'Alexandre que la place de patient expert, au-delà du rôle auprès des participants du groupe, participe également sur le plan individuel au processus de rétablissement. Il évoque d'une part la consolidation des compétences acquises préalablement en éducation thérapeutique, et d'autre part l'expérience professionnelle que cela lui apporte.

Extrait 11

- Vous-même quels ressentis avez-vous de votre participation ?
- *« Ah oui c'est ce que je voulais dire tout à l'heure, c'est le deuxième aspect, pour moi ça a participé de mon rétablissement, je pense que le Dr Espitalier avait ça en tête quand elle m'a proposé tout ça. »*

- C'était dans la continuité ?
- *« C'était un petit peu l'occasion de me remettre à travailler sur le sujet, en me positionnant avec un peu plus de recul que d'habitude, et participer à des réunions de travail en équipe c'est presque de la réinsertion professionnelle ! »*

Extrait 12

En tout cas la participation à ce groupe me permet de ne pas retomber dans le déni, ça fait des « piqûres de rappel ».

Ce témoignage montre que la participation de patient expert peut avoir des effets positifs sur les représentations des soins psychiatriques avec l'évolution de la relation soignant-soigné vers des rapports plus horizontaux. De plus, pour le patient qui en fait l'expérience, cela favorise le processus de rétablissement. Les questionnements d'Alexandre sur sa légitimité démontrent l'utilité d'ouvrir un espace d'évaluation pour le patient expert et de pouvoir proposer une éventuelle formation.

2.3 Vignette clinique : Mathilde

Nous avons souhaité illustrer notre travail par le cas clinique d'une patiente ayant participé à la première session du groupe d'éducation thérapeutique. Nous avons rencontré Mathilde à l'issue des séances collectives afin d'échanger sur son parcours de soins et son expérience au sein du groupe. Nous l'avons au préalable informée que notre démarche s'inscrivait dans le contexte de ce travail de thèse. Mathilde a donné son accord et nous l'avons assurée du respect de l'anonymat. Les éléments de ce cas clinique sont issues de cette rencontre, dont la transcription intégrale est consultable en annexe (voir annexe 5), ainsi que des entretiens individuels réalisés au préalable : diagnostic éducatif réalisé en binôme infirmier et consultation médicale familiale.

Contexte de vie

Mathilde a aujourd'hui 20 ans. Elle vit chez ses parents dans une commune limitrophe de la ville de Nantes. Elle a une sœur âgée de 23 ans qui ne vit plus au domicile parental, ses deux parents travaillent. Sur le plan professionnel, elle a validé un CAP coiffure et a travaillé ponctuellement dans la restauration. Actuellement, elle réalise des démarches de réinsertion professionnelle avec le support d'un organisme d'accompagnement professionnel destiné aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Début des troubles

Mathilde n'a pas présenté de particularité développementale, jusqu'à ses 16 ans on ne note aucun élément pathologique particulier, elle vit un parcours scolaire

classique. A l'âge de 16 ans, Mathilde présente un épisode psychotique aigu de début brutal. A l'anamnèse, on retrouve une symptomatologie positive riche avec des idées délirantes à thématique de persécution, de mécanismes multiples (hallucinatoire auditif, interprétatif, idées de référence) : elle entend des voix et des insultes, pense que les messages des panneaux publicitaires lui étaient adressés, se sent persécutée par le regard des gens dans les transports en commun, pense être suivie par la mafia et qu'on va l'enlever ou la tuer. Son adhésion aux idées délirantes était totale, avec une participation anxieuse importante. Elle relate aussi des attitudes telles que des « *geste bizarres* », un mutisme et un regard fuyant, évoquant une dissociation comportementale.

Elle se souvient avoir contacté sa mère depuis l'école de coiffure et celle-ci l'a conduite immédiatement aux urgences. Mathilde n'avait a priori pas présenté de symptomatologie psychotique positive auparavant. Elle ne s'était pas non plus renfermée sur elle-même, allait tous les jours à l'école et avait un entourage amical. Elle dit avoir consommé ponctuellement du cannabis le mois précédent le déclenchement des troubles, mais n'en prenait pas de façon régulière et ne consommait pas d'autres toxiques. Elle n'avait pas d'antécédents médicaux notables. Dans ses antécédents familiaux, on retrouve une tante qui présente une schizophrénie affective. Lorsqu'on recherche des signes prodromiques, Mathilde évoque des moments de tristesse et de repli durant son adolescence. Elle a traversé une année scolaire difficile en classe de troisième avec un vécu de harcèlement de la part des autres élèves, néanmoins il n'y a jamais eu de période de déscolarisation. Ces difficultés n'ont pas donné lieu à des consultations psychologiques ou psychiatriques.

Premier contact avec les soins

Aux urgences, une hospitalisation à l'unité Espace est décidée. Il s'agit d'une unité d'hospitalisation de crise pour adolescents à partir de 15 ans et jeunes adultes, située au sein de l'hôpital Saint-Jacques. L'hospitalisation durera deux semaines. Mathilde se souvient qu'au début elle ne comprenait pas pourquoi elle devait aller « *avec les fous* » et décrit un sentiment de peur associé aux représentations négatives de la maladie psychique et de l'hôpital psychiatrique. Le fait de se retrouver dans une unité avec uniquement des patients jeunes l'a cependant rassurée. Un traitement par Aripiprazole à la posologie de 20 mg est instauré, associé à des traitements anxiolytiques. Elle ne se souvient plus exactement de ce qu'on lui a dit à ce moment-là à propos de la nature de

ses troubles, mais se rappelle que le psychiatre qui l'a prise en charge avait mentionné « un symptôme de la schizophrénie ».

Evolution

Après l'hospitalisation, Mathilde aurait présenté des symptômes psychotiques positifs de moindre intensité pendant encore environ un an. Elle évoque par exemple des idées de référence dans les transports en commun. Elle était a priori observante au traitement par Aripiprazole durant cette période. Elle a remarqué que ses symptômes s'estompaient au moment où elle « *racontait moins d'histoires* » à ses parents ainsi qu'au moment où sa psychiatre lui a dit qu'elle allait mieux.

Après cet épisode, Mathilde ne présentera pas de récurrence d'épisode psychotique aigu d'une telle intensité. Il n'y aura pas d'autre hospitalisation ni de passage aux urgences. Elle a pu continuer d'aller en cours et a validé son CAP coiffure. Le traitement antipsychotique a été suspendu après environ un an et demi de prescription, en accord avec sa psychiatre libérale. Néanmoins, elle présentera à plusieurs reprises des moments de « fragilité » avec recrudescence anxieuse, principalement dans des périodes où elle a pu ressentir du stress lié à son environnement, comme lorsqu'elle a fait des stages dans la restauration. Lors de ces périodes, Mathilde a repris un traitement par Aripiprazole 5 mg pendant quelques semaines. Cela a été convenu ainsi avec sa psychiatre dans la mesure où ses parents sont vigilants quant à ses symptômes et que Mathilde accepte de venir en consultation et de reprendre le traitement si nécessaire. Elle ne souhaite pas prendre ce traitement en continu car elle lui impute une sensation de fatigue. Toutefois elle remarque que cela l'apaise. Un diagnostic de schizophrénie a été posé et c'est le terme qu'emploie Mathilde en entretien.

Début des soins au CReSERC

Dans les trois années qui ont suivi cet épisode, après l'obtention de son CAP coiffure, Mathilde a présenté un certain repli avec pragmatisme. Elle a conservé cependant un entourage amical. C'est dans ce contexte que sa mère, à la recherche de soins complémentaires, prend contact avec le CReSERC. Mathilde exprime une certaine réticence au début quant à ce type d'accompagnement : bien qu'aujourd'hui elle se rend compte que ça n'allait pas, à l'époque elle n'avait pas de demande de soins particulière et venait principalement sur sollicitation de sa mère. Cependant Mathilde ressentait des

difficultés résiduelles concernant sa mémoire et sa concentration, et l'intérêt porté à leur évaluation lui a permis de s'engager petit à petit dans un suivi avec la neuropsychologue du service, en accompagnement individuel dans un premier temps, pendant plusieurs mois. Cet accompagnement était ciblé sur les difficultés cognitives de Mathilde, objectivées par la réalisation d'un bilan neuropsychologique.

La jeune femme a participé ensuite à un groupe d'entraînement méta-cognitif (EMC) : il s'agit d'un programme de remédiation cognitive dont l'objectif est d'aider les personnes à prendre conscience des biais cognitifs associés aux symptômes psychotiques et à en tenir compte dans leurs relations interpersonnelles. Les études conduites dans le monde francophone indiquent que ce programme conduit à une réduction des symptômes psychotiques (186,187). Mathilde exprime que ce programme l'a aidée à faire *« la différence entre la réalité et la paranoïa »* et qu'elle s'est rendue compte après-coup des bénéfices (*« sur le moment quand on fait des groupes comme ça on se rend pas vraiment compte que ça nous aide, mais c'est après, quand on voit qu'on réfléchit et qu'on n'a plus trop de symptômes. »*).

Groupe d'éducation thérapeutique

Mathilde a accepté la proposition de participer au groupe d'éducation thérapeutique, motivée par la possibilité d'échanges avec d'autres patients.

Il a été décidé de lui proposer la participation au groupe *« premiers épisodes psychotiques »* et non pas *« schizophrénie »* du fait de son jeune âge, de la présence d'un épisode unique, et de la durée d'évolution des troubles inférieurs à 5 ans. Elle souhaite échanger avec d'autres personnes concernées par le même type de troubles afin de rompre un sentiment d'isolement (*« je me dis qu'on n'est pas seuls, qu'il y en a d'autres dans le même cas, qui ont peut-être vécu la même chose, et de voir que certains ont une certaine maturité face à la maladie »*). Elle souhaite aussi mieux comprendre les symptômes. Lors du diagnostic éducatif, les difficultés rencontrées actuellement portent sur les domaines suivants : construire un projet professionnel pour avoir son indépendance, maintenir une relation amoureuse sur la durée, faire confiance aux autres. Elle ne parle pas de ses troubles psychiques à son entourage amical, notamment en raisons des représentations négatives qui y sont associées (*« ils pourraient lancer des blagues, ou dire que si je réagis mal c'est à cause de ma maladie alors que non, ils font pas »*).

la différence en fait. », « ils diraient « t'es schizo » ou des trucs comme ça, par exemple si on s'énerve...donc je préfère pas. »).

Lors de la consultation médicale en présence de la mère de Mathilde, celle-ci manifeste le souhait que sa fille puisse échanger avec des personnes de son âge ayant des troubles d'intensité similaire. En effet, elle a participé à des rencontres via une association d'usagers et de proches, mais les patients concernés sont bien plus âgés que Mathilde et présentent parfois des troubles schizophréniques d'évolution avancée, ce qu'elle trouvait peu porteur d'espoir pour sa fille. Elle aimerait plus globalement que Mathilde gagne en autonomie au quotidien pour pouvoir se projeter dans une prise d'indépendance. Elle exprime un certain soulagement du fait que Mathilde n'ait pas présenté de récurrence d'épisode psychotique aigu mais s'inquiète pour les futures périodes de stress à venir, notamment le stress professionnel.

A l'issue des séances collectives, Mathilde exprime s'être sentie à l'aise sur le groupe et avoir retenu principalement deux choses : la présentation du modèle vulnérabilité-stress et la conversation sur le déni. Concernant le modèle vulnérabilité-stress, elle ne le connaissait pas avant de participer à ce groupe, elle retient les enjeux liés aux facteurs de stress et de protection (*« Chaque personne a des facteurs protecteurs qui peuvent l'aider à aller mieux », « Dans certains cas je peux me reconnaître dans les facteurs stressants. Je sais quand ça arrive le stress, et du coup je me dis qu'il faut se calmer, se poser. »*). Concernant la question du déni, Mathilde estime avoir traversé une période de déni au début des troubles, qu'elle pense légitime (*« parce qu'on veut pas accepter, personne veut accepter qu'il a quelque chose de négatif en lui, enfin de négatif... »*) et dont elle est sortie petit à petit par *« l'acceptation »*. Elle a été moins intéressée par la réalisation du plan de crise et ne pense pas que ça lui servira. Elle pense que la présence du patient expert a favorisé la prise de parole des participants, toutefois elle n'imaginerait pas prendre un jour cette place en raison de son tempérament réservé. Globalement, elle dirait que la participation au groupe l'a aidée *« pour savoir ce que c'est exactement cette maladie, quels sont les points positifs et négatifs et comment réagir si on a une angoisse. »*

D'une façon générale elle se sent aujourd'hui plus sereine et optimiste concernant l'avenir et ses projets professionnels qu'elle n'a été au début de l'évolution des troubles. Elle souhaite « *continuer dans cette voie* » « *ne pas baisser les bras* » et se donne des objectifs tels que de passer son code et faire un stage en tant que caissière, pour gagner en indépendance.

Commentaire

Mathilde s'est montrée particulièrement engagée tout au long de cette intervention d'éducation thérapeutique, en séances individuelles comme en séances collectives. Elle se décrit comme réservée mais a toutefois participé activement par ses prises de paroles.

Elle a développé de bonnes capacités d'insight et elle est aujourd'hui en mesure d'évoquer les symptômes psychotiques qu'elle a présentés avec une certaine distance : elle emploie facilement le terme de délire et elle est bien consciente du décalage avec la réalité engendré par ces symptômes.

Sa participation préalable au programme d'entraînement méta-cognitif semble avoir favorisé son engagement dans le groupe d'éducation thérapeutique. Elle a pu consolider certaines compétences acquises lors de ce programme et en acquérir de nouvelles.

Une alliance thérapeutique de qualité existe entre Mathilde et l'ensemble des intervenants participant à sa prise en charge : sa psychiatre libérale, la neuropsychologue, les intervenants sur le groupe d'éducation thérapeutique.

De plus, elle bénéficie d'un entourage familial soutenant. Sa mère est très impliquée dans les démarches de soins et Mathilde semble favorable à cette implication.

Après une période marquée par l'apragmatisme et le repli au domicile, elle est aujourd'hui dans une dynamique d'investissement d'un projet professionnel. Elle est soutenue en cela par un service d'accompagnement professionnel spécialisé pour les personnes présentant des troubles psychiques.

Pour ces différentes raisons, Mathilde nous apparaît comme déjà engagée dans le processus de rétablissement.

Discussion

Au cours de ce travail de thèse, nous avons souhaité interroger la place de la psychoéducation dans la prise en charge des premiers épisodes psychotiques. Nous nous proposons de reprendre dans cette discussion les limites et les forces relevées lors de la réalisation de la première session de ce groupe d'éducation thérapeutique et les questionnements plus généraux qui en découlent.

Nous nous sommes d'abord questionnés sur la question du groupe en éducation thérapeutique : en quoi est-il aidant, quel en est le bon format ? Nous nous sommes également intéressés à la participation des proches lors de ce programme, ainsi qu'à l'homogénéité clinique du groupe. Nous avons rencontré la problématique du « bon moment » pour proposer un tel groupe à nos patients, et par extension nous nous sommes interrogés sur l'intérêt éventuel de programmes de prévention chez des jeunes personnes présentant des « états mentaux à risque » d'évolution vers des troubles psychotiques, avant même l'apparition de premiers symptômes psychotiques.

1. La nécessaire évaluation de l'impact d'un tel programme

Notre travail constitue simplement une première description de la conception et de la réalisation du programme. Il sera nécessaire d'évaluer son impact par la réalisation d'études d'efficacité, en comparant des populations qui en bénéficient à des populations similaires qui n'ont pas accédé à ce type de soins et par des études prospectives avec les participants. Pour être pertinentes, ces études devront s'attacher à évaluer l'impact à différents termes d'évolution, sur plusieurs années.

Dans cette perspective, il conviendra de déterminer les aspects à évaluer, c'est-à-dire les paramètres sur lesquels nous faisons l'hypothèse d'un effet de l'éducation thérapeutique chez ces patients. L'effet sur l'estime de soi est un paramètre particulièrement important dans ce contexte et peut être associé à des mesures de l'affirmation de soi et de l'autostigmatisation. Concernant l'acquisition de compétences,

il serait intéressant d'évaluer les stratégies adaptatives et l'adhésion au traitement, ainsi que l'avancement dans les étapes du rétablissement. Des mesures de la qualité de vie et du fonctionnement social fourniraient des données d'ordre plus global. Tous ces paramètres sont évaluables par des outils disponibles et utilisés dans des études similaires.

Il sera intéressant de définir quels éléments sont particulièrement utiles et porteurs au sein d'un tel programme, et selon quelles modalités on les utilise, afin de pouvoir participer à la formulation de recommandations à ce sujet.

Enfin, il conviendrait d'évaluer l'impact en terme d'éventuelle diminution des besoins d'hospitalisation et de réduction du handicap psychique et de ses conséquences. Ces mesures ont notamment un intérêt d'un point de vue médico-économique.

2. Le format de groupe

Le petit nombre de participants effectifs pour cette première session nous a semblé être un inconvénient pour la réalisation de certains objectifs. L'effectif initialement prévu était de quatre personnes : il s'agissait d'un petit groupe mais cela relevait d'un choix du groupe de travail. D'une part, en terme d'organisation, nous souhaitions expérimenter une première session dans un délai relativement court après les réunions de travail et cela impliquait de limiter la durée de la phase de recrutement et d'entretiens individuels. D'autre part, nous avons pensé qu'un petit nombre de participants permettrait au groupe d'être plus contenant et favoriserait la prise de parole de chacun. Toutefois, un des participants s'est désisté pour l'ensemble des séances en raison de l'engagement dans un emploi saisonnier et une autre a été absente à une séance en raison d'une hospitalisation en psychiatrie. Le groupe a donc été constitué de trois participants pour les séances 1, 3 et 4 et de seulement deux participants pour la séance 2. Nous avons constaté que cela limitait les échanges entre pairs et le partage d'expériences. De plus, cela diminuait le ratio entre le nombre de participants et le nombre d'intervenants (animateur, patient expert, observateur), modifiant la structure générale du groupe avec le risque d'amener plus de « verticalité » dans les échanges, c'est-à-dire le risque que les interventions des professionnels prennent plus de place que celles des participants ou que ceux-ci se sentent « en infériorité » du fait de ce rapport numérique. Il est prévu pour les prochaines sessions

de recruter un groupe plus large, d'au moins six et jusqu'à huit personnes. En effet, dans cette population, il faut tenir compte d'un certain degré d'instabilité qui peut conduire les patients à s'engager puis à se désister, peut-être plus que dans les autres groupes d'éducation thérapeutique. Cette instabilité peut provenir du contexte de vie de ces jeunes patients soumis à des aléas, comme ici l'opportunité d'un emploi saisonnier, ou bien de l'état clinique avec le risque de survenue d'une décompensation, ou encore de possibles fluctuations de l'engagement dans les soins en général en fonction du niveau de conscience des troubles.

La question du nombre de participants nous amène à nous interroger sur les avantages permis par le format groupal de la psychoéducation. Le partage d'expériences au sein d'un groupe de personnes vivant avec des troubles psychiques du même type facilite le processus de déstigmatisation : constater que d'autres ont pu vivre des difficultés similaires peut ainsi réduire le sentiment de honte ou de solitude souvent engendré par les symptômes psychotiques. Si les participants se sentent inclus et acceptés dans un groupe, soutenus et compris par des pairs, ceci favorise le sentiment d'appartenance. Ces différents éléments participent à améliorer l'estime de soi. De plus, l'intervention en groupe est basée sur le renforcement positif : les intervenants s'attachent à adopter une attitude optimiste et dénuée de jugement. La création d'un environnement rassurant et bienveillant est très importante pour que chacun se sente en sécurité et puisse se sentir libre de partager ses expériences ou ses ressentis. La possibilité de ne pas participer ou de ne pas répondre est également annoncée d'emblée. Lorsqu'un participant constate que son expérience personnelle est prise en considération et que le partage de cette expérience peut aider d'autres personnes, cet événement développe la confiance en ses compétences qui est également un déterminant de l'estime de soi. Améliorer l'estime de soi est un des enjeux de ce type d'interventions, la littérature montrant que l'estime de soi des personnes ayant vécu un premier épisode psychotique est plus basse que chez des individus du même âge sans pathologie psychiatrique (188,189), et comparable à celle d'individus souffrant de troubles psychiques depuis plus longtemps (190). Les échanges entre participants permettent également le partage de stratégies adaptatives, face aux symptômes ou à diverses situations rencontrées. Enfin le format en groupe favorise le processus de socialisation, il implique de s'intéresser aux autres, de partager, d'aider ou simplement

d'échanger autour d'un sujet en lien avec le vécu commun. L'objectif est d'expérimenter des interactions sociales valorisantes pour créer ensuite plus facilement des relations à l'extérieur du groupe. Toutefois il faut aussi que les animateurs soient attentifs à la possibilité que quelqu'un ne se sente pas à l'aise au sein du groupe et permettent un espace de dialogue individuel le cas échéant.

3. L'implication des proches

Une autre limite rencontrée lors de cette première session est la faible participation des proches à la séance qui leur était ouverte. Les participants dont les proches ne sont pas venus s'étaient pourtant montrés ouverts à la proposition de départ : nous considérons que nos actions pour favoriser leur engagement n'ont pas été suffisantes. Ainsi nous envisageons pour les sessions futures que l'entretien familial préalable aux séances collectives soit systématiquement proposé, y compris dans le cas où les familles sont déjà connues du médecin qui pratique l'entretien. L'objectif est d'orienter cet entretien sur les attentes liées spécifiquement à cette intervention. Nous avons aussi évoqué la possibilité de proposer aux participants une « tâche » impliquant les proches à réaliser entre deux séances, qui pourra consister par exemple en une « interview » relative aux pensées et croyances concernant les troubles que le patient pourra réaliser auprès d'un ou plusieurs de ses proches, afin de les solliciter à ce sujet et leur ouvrir un espace d'expression.

Deux méta-analyses étudiant les effets de la psychoéducation dans les troubles psychotiques retrouvent une efficacité plus grande lorsque les interventions incluent les aidants naturels, notamment sur la prévention des rechutes (158,159). Rexhaj et son équipe suggèrent que des interventions d'accompagnement familial adaptées aux phases précoces doivent être développées, pour répondre aux défis de la phase de moratoire (191).

4. Le profil clinique des patients

Notre premier groupe a inclus des patients qui présentaient tous une durée d'évolution des troubles de quelques années avec un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif posé. Ils se situaient dans la « période critique » de moins de 5 ans d'évolution, ce qui justifiait leur participation à ce groupe. Cette homogénéité a permis d'amener des questionnements qui intéressaient l'ensemble du groupe, à l'instar de la discussion autour de l'annonce diagnostique. Toutefois, ce groupe est ouvert à la participation de personnes qui auraient présenté un seul épisode psychotique, avec une durée d'évolution des troubles courte et pas forcément de diagnostic catégoriel évoqué. Ces patients ne seraient donc pas concernés par la question de l'annonce diagnostique, ils se situent à un stade où ce sont les questions des symptômes et de la vulnérabilité qui prédominent. Plus que dans le cas d'autres groupes destinés à des personnes vivant depuis longtemps avec un trouble psychique, il nous semble ici important d'orienter les interventions en tenant compte des situations cliniques particulières des participants présents à chaque session. En effet, à la phase précoce, les présentations cliniques et les modalités évolutives peuvent être très variables. Dans cet objectif, nous avons convenu qu'un psychiatre serait présent à chaque séance et qu'une réunion clinique pour aborder la situation de chaque patient devrait avoir lieu entre les entretiens individuels et la première séance collective.

Cette problématique nous interroge sur la limite du champ des « premiers épisodes ». Dans la première partie, nous avons vu que le terme de premier épisode psychotique est fréquemment employé en pratique, alors qu'il n'est pas retrouvé dans les classifications nosographiques et que les définitions utilisées en recherche sont variables. Le terme en lui-même évoque plutôt une expérience aiguë, mais les études sur les modes d'émergence des troubles retrouvent que chez plus de deux tiers des personnes concernées par un début de trouble psychotique, les symptômes s'installent de manière insidieuse. Les actions d'intervention précoce doivent donc cibler l'ensemble de ces patients aux profils évolutifs variables. Dans le cas des groupes d'éducation thérapeutique proposés actuellement au CReSERC, la question qui se pose est celle des critères qui conduiraient à orienter un patient vers le groupe intitulé « schizophrénie » plutôt que vers le groupe « premiers épisodes ». Nous souhaitons favoriser la participation au groupe « premiers épisodes » des personnes ayant une durée

d'évolution des troubles de moins de cinq ans, durée correspondant à la période critique décrite dans la littérature, donc y compris dans des cas où un diagnostic de schizophrénie est posé. Toutefois, les besoins de chaque personne sont évalués lors des entretiens individuels et à l'issue de la réalisation du groupe, et il est envisageable de proposer à un patient ayant participé au groupe « premiers épisodes » de participer à celui sur la schizophrénie dans un second temps, plus à distance. Un patient chez qui un trouble bipolaire se révélerait dans les suites d'un premier épisode pourrait aussi participer ensuite au groupe sur la maladie bipolaire. Ainsi il n'y a pas de frontière nette entre les indications pour les différentes interventions, celles-ci doivent être proposées selon l'évolution des diagnostics éducatifs et des bilans d'évaluation des besoins et du fonctionnement, réalisés pour chaque patient à différentes étapes, au fur et à mesure de son parcours de soins.

5. Le « moment » opportun pour l'éducation thérapeutique

En théorie, l'éducation thérapeutique est destinée aux personnes vivant avec une maladie chronique. La particularité de ce groupe est d'être ouvert à des personnes pour qui le diagnostic peut être encore incertain. Cette démarche est justifiée ici par la notion de la vulnérabilité aux troubles psychotiques, évoquée en première partie de notre travail. Après un premier épisode psychotique, même si un diagnostic catégoriel d'une pathologie psychiatrique d'évolution chronique ne peut pas être posé, la vulnérabilité est quant à elle certaine et la personne devra tenir compte de celle-ci tout au long de sa vie. Cette réalité scientifique engendre pour la personne vulnérable une double nécessité : celle de garder l'espoir d'une évolution favorable, et celle de prendre en compte sa vulnérabilité dans une temporalité chronique. Les interventions de psychoéducation à ce stade ont alors notamment pour objectif d'informer la personne sur cette vulnérabilité, non pas pour envisager les troubles comme quelque chose d'inéluctable mais bien au contraire pour favoriser le développement des ressources permettant de diminuer le risque de rechutes et d'évolution défavorable. En proposant ce type d'intervention à des stades précoces, l'un des aspects importants à interroger est celui du moment à partir duquel on peut proposer cette intervention au patient. C'est notamment à la question du déni des troubles et du niveau d'insight que l'on pense en se questionnant sur le moment qui serait le plus opportun. Dans le cadre des premiers

épisodes psychotiques, y aurait-il des situations dans lesquelles on devrait considérer que la personne n'est pas « prête » à participer à un groupe de psychoéducation, et sur quels critères ?

Lors de la première session du groupe, nous avons rencontré le cas de figure d'une participante qui a dû être hospitalisée au cours de la période durant laquelle se sont déroulées les séances collectives, en raison d'une décompensation aiguë de ses troubles psychotiques. L'hospitalisation a débuté juste avant la deuxième séance, à laquelle elle n'est pas venue. En revanche, elle a tenu à participer aux deux suivantes et en a fait la demande expresse à l'équipe qui la prenait en charge. Durant ces deux séances, son état clinique était différent de celui qu'elle présentait lors de la première séance : le contact était plus fermé, et elle présentait un ralentissement important lié aux effets des traitements médicamenteux instaurés pour traiter cet épisode aigu. Un tel état clinique pourrait sembler de prime abord difficilement compatible avec la participation à un groupe d'éducation thérapeutique, qui nécessite un certain niveau d'attention et la capacité d'interagir avec les autres. Toutefois, malgré son état clinique, elle a pu participer de façon active : c'est même à son initiative que la question du déni a été abordée sous la forme d'échanges avec le groupe. Nous avons tout de même remarqué que sa situation ne permettait pas le recul nécessaire pour aborder certains aspects. C'est le cas de la réalisation du plan de crise, par exemple, qui nécessite de se projeter dans une future décompensation : c'est pourquoi elle a été accompagnée de façon plus individualisée par le médecin durant ce temps-là. Les autres participants se sont montrés à l'écoute de ses interventions, dans une posture bienveillante.

La démarche de cette patiente qui tient à participer aux séances malgré l'hospitalisation nous incite à penser qu'elle y trouve un certain bénéfice, alors qu'elle est considérée comme ayant un degré de déni important. Il nous paraît donc difficile de fixer à l'avance des critères pour déterminer si un patient est prêt ou non à participer à un groupe de psychoéducation. Nous estimons intéressant qu'un patient qui traverse un premier épisode psychotique et sa famille puissent entendre parler de ce type d'intervention dès la première hospitalisation, le cas échéant. Les séances individuelles avant la participation aux séances collectives seront des moments importants pour identifier d'éventuelles réticences. Il est tout à fait possible que l'accompagnement dans

certains cas se limite à plusieurs séances individuelles dans un premier temps ; il est alors important que ces séances soient identifiées comme des séances d'éducation thérapeutique et non de suivi psychothérapique. Le niveau de déni des troubles est à prendre en compte mais ne constitue pas un frein en lui-même, tant que la personne se questionne sur ce qui lui arrive et qu'elle est d'accord pour participer à une intervention, individuelle ou en groupe, à ce sujet.

6. La psychoéducation avant un premier épisode psychotique

La question du moment opportun pour l'éducation thérapeutique nous amène à interroger un aspect qui dépasse le cadre de notre travail de thèse ciblant les individus ayant déjà présenté un épisode psychotique, mais qui concerne l'intervention précoce d'une manière générale : celle des interventions proposées aux états mentaux dits « à risque » de développer un trouble psychotique. L'objectif de ce champ de l'intervention précoce est de développer des critères permettant d'identifier des sujets présentant un risque élevé de développer une psychose et de leur proposer une prise en charge spécifique. Il s'agit d'une part de tenter de diminuer le taux de transition vers la psychose et d'autre part de pouvoir les traiter rapidement dès l'apparition de signes psychotiques francs. L'équipe de McGorry est pionnière dans la détermination des critères d'état mental à risque, les travaux dans ce domaine ont débuté à la fin des années 1990. Un entretien semi-structuré a été développé pour évaluer de façon prospective les symptômes des états mentaux à risque : il s'agit de la CAARMS (*Comprehensive Assessment of At Risk Mental State*) (192), traduite et validée en français par l'équipe de Marie-Odile Krebs (193). D'autres outils ont été développés comme le SIPS (*Structures Interview for Prodromal Syndromes*) (194) ou la BSABS (*Bonn Scale for the Assessment of Basic Symptoms*) (71). Les critères pour déterminer les états mentaux à risque sont orientés vers la symptomatologie positive atténuée et transitoire : c'est la sévérité, la fréquence ou la durée des symptômes positifs qui vont déterminer le seuil que les outils disponibles aident à coter. La valeur prédictive de transition de ces critères positifs est globalement limitée et la littérature s'oriente vers des critères alliant d'autres signes cliniques, ainsi que la recherche de marqueurs biologiques, cognitifs ou d'imagerie (21). Avant la transition psychotique, la mise en place d'un traitement antipsychotique n'est actuellement pas recommandée en raison des effets secondaires et

d'une efficacité discutée (195), chez des sujets dont la transition vers la psychose est incertaine. En revanche, les thérapies psychosociales et parmi celles-ci les interventions de psychoéducation intéressent de plus en plus les équipes de recherche. McGorry suggère de pouvoir proposer des interventions psychosociales dès les premières phases de prodromes, chez les sujets « demandeurs d'aide ». Peu d'études existent sur l'effet de l'éducation thérapeutique chez les sujets à haut risque de psychose. L'équipe de Klosterkötter a mis au point un programme complet de prise en charge des sujets à risque (*Integrated Psychological Intervention*) qui comprend un programme d'éducation thérapeutique ouvert aux familles sur trois sessions (196). Les objectifs de l'éducation thérapeutique sont ici de diminuer le stress, de réduire les conflits intrafamiliaux et d'apporter une meilleure compréhension des symptômes. Des évaluations sont nécessaires afin de déterminer l'impact de telles interventions, et les programmes doivent être adaptés dans leur contenu et leurs conditions de dispensation. De plus, proposer de telles interventions à des sujets dits « à risque » pose des questions éthiques. Les outils disponibles ne permettent pas de déterminer le risque de transition à l'échelle individuelle : il s'agit alors de proposer des interventions à des sujets qui ne transiteront peut-être jamais vers un état psychotique franc. Il faut donc tenir compte des risques de stigmatisation que de telles interventions peuvent engendrer. L'annonce d'un tel « risque » peut modifier profondément le rapport du sujet à lui-même et aux autres. La priorité reste d'établir une alliance thérapeutique de qualité et d'être à l'écoute des gênes fonctionnelles ressenties par la personne.

Conclusion

Avec ce travail, nous avons choisi de nous intéresser au premier épisode psychotique, moment si particulier dans le parcours de vie de la personne : l'émergence de troubles psychotiques constitue une véritable rupture dans le parcours des individus concernés, avec des répercussions sur les plans affectif, social et familial et un risque d'évolution vers un handicap psychique et social durable. Du côté des soignants, le premier épisode psychotique représente également une entité singulière. La rencontre avec un individu présentant de tels troubles pour la première fois n'est jamais une expérience anodine : le soignant peut être impliqué dans des instants à forte charge émotionnelle avec le patient ou son entourage et doit autant que possible adopter une posture qui favorise la mise en place d'une alliance thérapeutique dès les premiers contacts.

Les travaux réalisés au niveau international mettent en évidence l'intérêt d'une prise en charge spécialisée et adaptée aux phases précoces afin d'améliorer le maintien dans les soins et le pronostic à long terme. L'objectif est de soigner tôt, de façon intégrée et en favorisant le maintien dans la communauté. A ce stade, la démarche thérapeutique est initiée en dehors de l'établissement formel d'un diagnostic, mais une évaluation précise et multidisciplinaire est recommandée pour déterminer le profil symptomatique, cognitif et fonctionnel du patient, dépister d'éventuels troubles associés et identifier ainsi ses besoins.

La prise en charge médicamenteuse des premiers épisodes psychotiques est bien établie, mais les recherches sur l'intervention précoce ont montré l'intérêt d'y associer des prises en charge psychosociales. Parmi celles-ci figurent les interventions de psychoéducation à destination du patient et dans la mesure du possible de ses proches. La particularité de l'éducation thérapeutique dans ce contexte réside dans le fait que l'évolution sur un mode chronique des troubles n'est pas certaine : les objectifs et compétences à acquérir par ce type de programme sont alors assimilables à de la prévention secondaire ; le contenu doit être adapté aux problématiques spécifiques de ces phases initiales.

Proposer des interventions de psychoéducation de façon précoce repose sur une certaine éthique de soins. D'une part, c'est faire le pari qu'un rétablissement précoce est possible. Orienter d'emblée les soins vers un objectif réaliste de rétablissement ouvre la possibilité de diminuer le vécu d'impuissance face aux troubles et donc leur valence traumatique. La problématique du déni des troubles pourrait être avancée comme un frein pour proposer ce type d'intervention si précocement ; pourtant nous avons constaté qu'un travail sur le déni est possible avec des interventions spécifiques, en dehors de l'expérience des rechutes. D'autre part, la psychoéducation donne à la personne des moyens supplémentaires d'être « acteur » de ses soins, d'en être le sujet, par l'acquisition de connaissances et de compétences. C'est peut-être cette dimension de l'éducation thérapeutique qui est la plus éthique et la plus soignante. Les recherches ont prouvé l'efficacité des soins d'éducation thérapeutique dans les troubles psychiatriques : il ne serait donc pas éthique de ne pas pouvoir les proposer aux patients que nous prenons en charge. Des études sont à mener pour préciser le champ de l'efficacité de ce type d'intervention dans le cas des premiers épisodes psychotiques et pour pouvoir ainsi spécifier et diversifier progressivement l'offre de soins.

L'intervention précoce dans les troubles psychotiques, par son versant de détection et d'identification des sujets à risque, s'inscrit dans une démarche de psychiatrie plus préventive, ayant pour objectif de réduire les risques d'installation d'un handicap psychique et ainsi peut-être d'avoir à moins l'accompagner sur une temporalité chronique. Les signes précoces de schizophrénie, auparavant considérés comme les premiers signes d'une évolution inéluctable et péjorative, sont aujourd'hui perçus comme une opportunité pour mettre en place des programmes prévenant l'installation de troubles chroniques ou au moins d'en réduire la sévérité et les conséquences. Il s'agit d'une évolution importante dans la conception des soins. Alors que la France dispose d'un système de soins accessibles et remboursés, la mise en place de ce type de programme est encore peu développée à l'exception de quelques programmes pilotes. Il existe des freins sociétaux et organisationnels à ce déploiement parmi lesquels les représentations de la psychiatrie, l'identification des personnes ressources par le sujet ou son entourage, l'accessibilité et l'acceptabilité des services par les jeunes, la formation des intervenants de première ligne et la coordinations des milieux éducatifs, médico-sociaux et sanitaires. La question de la

prévention en psychiatrie ne peut être dissociée de celle de la déstigmatisation et de l'information sur les troubles psychiques en général et les troubles schizophréniques en particulier : améliorer la place et l'image de ces troubles dans nos sociétés est un enjeu essentiel, dont la réalisation ne peut dépendre uniquement du milieu sanitaire tant elle implique la participation des acteurs politiques et médiatiques.

La création de ce groupe d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes constitue donc un pas vers une offre de soins d'intervention précoce sur le territoire de la Loire-Atlantique. Toutefois, cela reste une proposition relativement isolée, réalisée dans les lieux du CReSERC et non dans un centre d'intervention précoce qui proposerait une prise en charge plus large et intégrative. Ce constat appelle certaines questions : comment aller plus loin et implémenter ces nouvelles pratiques dans le paysage local ? Avec quels moyens ? Pour être efficace, c'est-à-dire pour limiter les perdus de vue ou les interruptions de traitement et favoriser la réinsertion précoce, une prise en charge globale et intensive est recommandée : pourrait-on imaginer de développer des interventions de *case management* avec les moyens dont nous disposons ? Quels sont les besoins en terme de formation spécifique ? Il convient également de se demander quelles sont les structures existantes les plus à-mêmes de s'engager dans ce développement : des structures sanitaires telles que l'hôpital de jour des Salorges ou des structures médico-sociales comme la Maison des Adolescents, et selon quel maillage, quelle articulation avec les secteurs ? Toutes ces questions devraient prochainement faire l'objet d'échanges entre les différents professionnels concernés par les actions auprès des jeunes publics.

Bibliographie

1. Fennig S, Kovasznay B, Rich C, Ram R, Pato C, Miller A, et al. Six-month stability of psychiatric diagnoses in first-admission patients with psychosis. *Am J Psychiatry*. 1994 Aug;151(8):1200–8.
2. DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Association Américaine de Psychiatrie; 2013.
3. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). CIM-10/ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche. Paris : Masson; 2008.
4. Delamillieure P, Couleau M, Dollfus S. Approches cliniques et diagnostiques des premiers épisodes psychotiques. 2009 Sep.
5. Breitborde NJK, Srihari VH, Woods SW. Review of the operational definition for first-episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2009 Nov;3(4):259–65.
6. Jørgensen P, Nordentoft M, Abel MB, Gouliaev G, Jeppesen P, Kasso P. Early detection and assertive community treatment of young psychotics: the Opus Study Rationale and design of the trial. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2000 Jul;35(7):283–7.
7. Larsen TK, McGlashan TH, Moe LC. First-episode schizophrenia: I. Early course parameters. *Schizophr Bull*. 1996;22(2):241–56.
8. Yung AR, McGorry PD. The initial prodrome in psychosis: descriptive and qualitative aspects. *Aust N Z J Psychiatry*. 1996 Oct;30(5):587–99.
9. Häfner H, Riecher-Rössler A, Hambrecht M, Maurer K, Meissner S, Schmidtke A, et al. IRAOS: an instrument for the assessment of onset and early course of schizophrenia. *Schizophr Res*. 1992 Mar;6(3):209–23.
10. Perkins DO, Leserman J, Jarskog LF, Graham K, Kazmer J, Lieberman JA. Characterizing and dating the onset of symptoms in psychotic illness: the Symptom Onset in Schizophrenia (SOS) inventory. *Schizophr Res*. 2000 Jul 7;44(1):1–10.
11. Farmer A. Working with diagnostic uncertainty in first episode psychosis. In: *Promoting Recovery in Early Psychosis: A Practice Manual*. UK : Wiley - Blackwell; p. 84–91.
12. Jablensky A. The Epidemiological Horizon. In: *Schizophrenia (2ème édition)*. Oxford, UK : Blackwell Science Ltd;
13. Kirkbride JB, Errazuriz A, Croudace TJ, Morgan C, Jackson D, Boydell J, et al. Incidence of schizophrenia and other psychoses in England, 1950-2009: a systematic review and meta-analyses. *PloS One*. 2012;7(3):e31660.
14. Tarricone I, Mimmi S, Paparelli A, Rossi E, Mori E, Panigada S, et al. First-episode psychosis at the West Bologna Community Mental Health Centre: results of an 8-year prospective study. *Psychol Med*. 2012 Nov;42(11):2255–64.
15. Lasalvia A, Bonetto C, Tosato S, Zanatta G, Cristofalo D, Salazzari D, et al. First-contact incidence of psychosis in north-eastern Italy: influence of age, gender, immigration and socioeconomic deprivation. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 2014 Aug;205(2):127–34.
16. Kirkbride JB, Stubbins C, Jones PB. Psychosis incidence through the prism of early intervention services. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 2012 Feb;200(2):156–7.
17. Cheng F, Kirkbride JB, Lennox BR, Perez J, Masson K, Lawrence K, et al. Administrative incidence of psychosis assessed in an early intervention service in England: first epidemiological evidence from a diverse, rural and urban setting. *Psychol Med*. 2011 May;41(5):949–58.

18. Anderson KK, Fuhrer R, Abrahamowicz M, Malla AK. The incidence of first-episode schizophrenia-spectrum psychosis in adolescents and young adults in montreal: an estimate from an administrative claims database. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. 2012 Oct;57(10):626–33.
19. Goldner EM, Jones W, Waraich P. Using administrative data to analyze the prevalence and distribution of schizophrenic disorders. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2003 Jul;54(7):1017–21.
20. Ochoa S, Usall J, Cobo J, Labad X, Kulkarni J. Gender differences in schizophrenia and first-episode psychosis: a comprehensive literature review. *Schizophr Res Treat*. 2012;2012:916198.
21. Krebs M-O. Schizophrénie(s) : cliniques. In: *Signes précoces des schizophrénies*. Dunod. 2015. p. 6–18.
22. Andreasen NC. Symptoms, signs, and diagnosis of schizophrenia. *Lancet Lond Engl*. 1995 Aug 19;346(8973):477–81.
23. Kirkpatrick B, Fischer B. Subdomains within the negative symptoms of schizophrenia: commentary. *Schizophr Bull*. 2006 Apr;32(2):246–9.
24. Chang WC, Hui CLM, Tang JYM, Wong GHY, Lam MML, Chan SKW, et al. Persistent negative symptoms in first-episode schizophrenia: a prospective three-year follow-up study. *Schizophr Res*. 2011 Dec;133(1–3):22–8.
25. Lyne J, O'Donoghue B, Owens E, Renwick L, Madigan K, Kinsella A, et al. Prevalence of item level negative symptoms in first episode psychosis diagnoses. *Schizophr Res*. 2012 Mar;135(1–3):128–33.
26. Tandon R, Nasrallah HA, Keshavan MS. Schizophrenia, “just the facts” 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophr Res*. 2009 May;110(1–3):1–23.
27. Cotton SM, Lambert M, Schimmelmann BG, Mackinnon A, Gleeson JFM, Berk M, et al. Depressive symptoms in first episode schizophrenia spectrum disorder. *Schizophr Res*. 2012 Jan;134(1):20–6.
28. Renwick L, Jackson D, Foley S, Owens E, Ramperti N, Behan C, et al. Depression and quality of life in first-episode psychosis. *Compr Psychiatry*. 2012 Jul;53(5):451–5.
29. Michail M, Birchwood M. Social anxiety disorder in first-episode psychosis: incidence, phenomenology and relationship with paranoia. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 2009 Sep;195(3):234–41.
30. Clarke M, Whitty P, Browne S, Mc Tighe O, Kinsella A, Waddington JL, et al. Suicidality in first episode psychosis. *Schizophr Res*. 2006 Sep;86(1–3):221–5.
31. Nielssen OB, Malhi GS, McGorry PD, Large MM. Overview of violence to self and others during the first episode of psychosis. *J Clin Psychiatry*. 2012 May;73(5):e580-587.
32. Barnett JH, Werners U, Secher SM, Hill KE, Brazil R, Masson K, et al. Substance use in a population-based clinic sample of people with first-episode psychosis. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 2007 Jun;190:515–20.
33. Misuse of Drugs Act 1971 [Internet]. Available from: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1971/38/contents>
34. Sorbara F, Liraud F, Assens F, Abalan F, Verdoux H. Substance use and the course of early psychosis: a 2-year follow-up of first-admitted subjects. *Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr*. 2003 May;18(3):133–6.
35. Lecardeur L, Meunier-Cussac S, Dollfus S. [Cognitive deficits in first episode psychosis patients and people at risk for psychosis: from diagnosis to treatment]. *L'Encephale*. 2013 May;39 Suppl 1:S64-71.

36. Cullen AE, Dickson H, West SA, Morris RG, Mould GL, Hodgins S, et al. Neurocognitive performance in children aged 9-12 years who present putative antecedents of schizophrenia. *Schizophr Res*. 2010 Aug;121(1-3):15-23.
37. Pukrop R, Klosterkötter J. Neurocognitive indicators of clinical high-risk states for psychosis: a critical review of the evidence. *Neurotox Res*. 2010 Nov;18(3-4):272-86.
38. Bora E, Murray RM. Meta-analysis of cognitive deficits in ultra-high risk to psychosis and first-episode psychosis: do the cognitive deficits progress over, or after, the onset of psychosis? *Schizophr Bull*. 2014 Jul;40(4):744-55.
39. Hoff AL, Svetina C, Shields G, Stewart J, DeLisi LE. Ten year longitudinal study of neuropsychological functioning subsequent to a first episode of schizophrenia. *Schizophr Res*. 2005 Oct 1;78(1):27-34.
40. Addington J, Barbato M. The role of cognitive functioning in the outcome of those at clinical high risk for developing psychosis. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2012 Dec;21(4):335-42.
41. Peralta V, Basterra V, Campos MS, de Jalón EG, Moreno-Izco L, Cuesta MJ. Characterization of spontaneous Parkinsonism in drug-naive patients with nonaffective psychotic disorders. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2012 Mar;262(2):131-8.
42. EY Henri. *Etudes psychiatriques. Volume 3 : structure des psychoses aigües et déstructuration de la conscience*. Paris: Ed. Desclée de Brouwer; 1954.
43. Häfner H, an der Heiden W. The course of schizophrenia in the light of modern follow-up studies: the ABC and WHO studies. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 1999;249 Suppl 4:14-26.
44. Llorca P-M. [Subjective feeling of patient on his illness and his treatment]. *L'Encephale*. 2013 Sep;39 Suppl 2:S99-104.
45. Parnas J, Handest P. Phenomenology of anomalous self-experience in early schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 2003 Apr;44(2):121-34.
46. Parnas J, Raballo A, Handest P, Jansson L, Vollmer-Larsen A, Saebye D. Self-experience in the early phases of schizophrenia: 5-year follow-up of the Copenhagen Prodromal Study. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA*. 2011 Oct;10(3):200-4.
47. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet Lond Engl*. 2009 Jan 31;373(9661):408-15.
48. Berger G, Fraser R, Carbone S, McGorry P. Emerging psychosis in young people - Part 1 - key issues for detection and assessment. *Aust Fam Physician*. 2006 May;35(5):315-21.
49. van Os J, Linscott RJ, Myin-Germeys I, Delespaul P, Krabbendam L. A systematic review and meta-analysis of the psychosis continuum: evidence for a psychosis proneness-persistence-impairment model of psychotic disorder. *Psychol Med*. 2009 Feb;39(2):179-95.
50. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*. 2005 Mar;162(3):441-9.
51. K.T. Mueser, N. Tarrier. *Handbook of social functioning in schizophrenia*. Needham Heights; 1998.
52. Kavanagh SP, Scrutton EH. Self-Esteem. In: *Evolutionary Perspectives on Social Psychology*. Springer International Publishing; p. 127-126.
53. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J, Gutkind D. Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry*. 2002 Jan 1;14(4):256-72.

54. Chang WC, Tang JY, Hui CL, Lam MM, Chan SK, Wong GH, et al. Prediction of remission and recovery in young people presenting with first-episode psychosis in Hong Kong: a 3-year follow-up study. *Aust N Z J Psychiatry*. 2012 Feb;46(2):100-8.
55. Menezes NM, Malla AM, Norman RM, Archie S, Roy P, Zipursky RB. A multi-site Canadian perspective: examining the functional outcome from first-episode psychosis. *Acta Psychiatr Scand*. 2009 Aug;120(2):138-46.
56. Verma S, Subramaniam M, Abidin E, Poon LY, Chong SA. Symptomatic and functional remission in patients with first-episode psychosis. *Acta Psychiatr Scand*. 2012 Oct;126(4):282-9.
57. Davidson L, O'Connell M, Tondora J, Staeheli M, C. Evans A. Recovery in Serious Mental Illness: A New Wine or Just a New Bottle? *Prof Psychol Res Pract*. 2005 Oct 1;36:480-7.
58. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003 Oct;37(5):586-94.
59. Bourdeau G, Lecomte T, Lecardeur L, Lysaker PH. Premier épisode psychotique et rétablissement. *Prat En Santé Ment*. 2014 Oct 29;60e année(2):41-6.
60. Roe D, Davidson L. Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story. *Med Humanit*. 2005 Dec;31(2):89-94.
61. Romano DM, McCay E, Goering P, Boydell K, Zipursky R. Reshaping an enduring sense of self: the process of recovery from a first episode of schizophrenia. *Early Interv Psychiatry*. 2010 Aug;4(3):243-50.
62. Windell D, Norman R, Malla AK. The personal meaning of recovery among individuals treated for a first episode of psychosis. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2012 Jun;63(6):548-53.
63. Lysaker PH, Buck KD. Is Recovery from schizophrenia possible? An overview of concepts, evidence, and clinical implications. *Prim Psychiatry*. 15(6):60-5.
64. Birchwood M, McGorry P, Jackson H. Early intervention in schizophrenia. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 1997 Jan;170:2-5.
65. McGorry PD, McKenzie D, Jackson HJ, Waddell F, Curry C. Can we improve the diagnostic efficiency and predictive power of prodromal symptoms for schizophrenia? *Schizophr Res*. 2000 Apr 7;42(2):91-100.
66. Larsen TK, Moe LC, Vibe-Hansen L, Johannessen JO. Premorbid functioning versus duration of untreated psychosis in 1 year outcome in first-episode psychosis. *Schizophr Res*. 2000 Sep 29;45(1-2):1-9.
67. Lehman AF, Lieberman JA, Dixon LB, McGlashan TH, Miller AL, Perkins DO, et al. Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia, second edition. *Am J Psychiatry*. 2004 Feb;161(2 Suppl):1-56.
68. Fish B. Neurobiologic antecedents of schizophrenia in children. Evidence for an inherited, congenital neurointegrative defect. *Arch Gen Psychiatry*. 1977 Nov;34(11):1297-313.
69. Malmberg A, Lewis G, David A, Allebeck P. Premorbid adjustment and personality in people with schizophrenia. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 1998 Apr;172:308-313-315.
70. Kagan J, Zentner M. Early childhood predictors of adult psychopathology. *Harv Rev Psychiatry*. 1996 Apr;3(6):341-50.
71. Klosterkötter J, Hellmich M, Steinmeyer EM, Schultze-Lutter F. Diagnosing schizophrenia in the initial prodromal phase. *Arch Gen Psychiatry*. 2001 Feb;58(2):158-64.
72. Krebs M-O. Les symptômes non spécifiques de la transition psychotique. *L'Encéphale*. 2011 Sep;37(4):H10-4.

73. Koehler K, Sauer H. Huber's basic symptoms: another approach to negative psychopathology in schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 1984 Apr;25(2):174–82.
74. Häfner H, an der Heiden W. Epidemiology of schizophrenia. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. 1997 Mar;42(2):139–51.
75. Fédération Française de Psychiatrie. Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques. Conférence de consensus. 2003
76. Fusar-Poli P, Borgwardt S, Bechdolf A, Addington J, Riecher-Rössler A, Schultze-Lutter F, et al. The Psychosis High-Risk State. *JAMA Psychiatry*. 2013 Jan;70(1):107–20.
77. McGorry PD. Issues for DSM-V: clinical staging: a heuristic pathway to valid nosology and safer, more effective treatment in psychiatry. *Am J Psychiatry*. 2007 Jun;164(6):859–60.
78. Lieberman JA, Perkins D, Belger A, Chakos M, Jarskog F, Boteva K, et al. The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biol Psychiatry*. 2001 Dec 1;50(11):884–97.
79. Keshavan MS, Haas G, Miewald J, Montrose DM, Reddy R, Schooler NR, et al. Prolonged untreated illness duration from prodromal onset predicts outcome in first episode psychoses. *Schizophr Bull*. 2003;29(4):757–69.
80. Thara R, Henrietta M, Joseph A, Rajkumar S, Eaton WW. Ten-year course of schizophrenia--the Madras longitudinal study. *Acta Psychiatr Scand*. 1994 Nov;90(5):329–36.
81. Westermeyer JF, Harrow M, Marengo JT. Risk for suicide in schizophrenia and other psychotic and nonpsychotic disorders. *J Nerv Ment Dis*. 1991 May;179(5):259–66.
82. Kasai K, Shenton ME, Salisbury DF, Hirayasu Y, Lee C-U, Ciszewski AA, et al. Progressive decrease of left superior temporal gyrus gray matter volume in patients with first-episode schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2003 Jan;160(1):156–64.
83. Yoshida T, McCarley RW, Nakamura M, Lee K, Koo M-S, Bouix S, et al. A prospective longitudinal volumetric MRI study of superior temporal gyrus gray matter and amygdala-hippocampal complex in chronic schizophrenia. *Schizophr Res*. 2009 Aug;113(1):84–94.
84. Zipursky RB, Reilly TJ, Murray RM. The myth of schizophrenia as a progressive brain disease. *Schizophr Bull*. 2013 Nov;39(6):1363–72.
85. Bergeret J. 11. Structure psychotique. In: *Psychologie pathologique théorique et clinique*. 11ème édition. Elsevier-Masson; 2012. (Abrégés).
86. Weinberger DR. Implications of normal brain development for the pathogenesis of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. 1987 Jul;44(7):660–9.
87. Murray RM, Lewis SW. Is schizophrenia a neurodevelopmental disorder? *Br Med J Clin Res Ed*. 1987 Sep 19;295(6600):681–2.
88. Fatemi SH, Folsom TD. The neurodevelopmental hypothesis of schizophrenia, revisited. *Schizophr Bull*. 2009 May;35(3):528–48.
89. Rapoport JL, Giedd JN, Gogtay N. Neurodevelopmental model of schizophrenia: update 2012. *Mol Psychiatry*. 2012 Dec;17(12):1228–38.
90. Penttilä J, Paillère-Martinot M-L, Martinot J-L, Mangin J-F, Burke L, Corrigall R, et al. Global and temporal cortical folding in patients with early-onset schizophrenia. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2008 Oct;47(10):1125–32.
91. Nuechterlein KH, Dawson ME, Gitlin M, Ventura J, Goldstein MJ, Snyder KS, et al. Developmental Processes in Schizophrenic Disorders: longitudinal studies of vulnerability and stress. *Schizophr Bull*. 1992;18(3):387–425.

92. Tournier M. [First-episodes psychosis: clinical and epidemiological news]. *L'Encephale*. 2013 Sep;39 Suppl 2:S74-78.
93. Cannon M, Jones PB, Murray RM. Obstetric complications and schizophrenia: historical and meta-analytic review. *Am J Psychiatry*. 2002 Jul;159(7):1080-92.
94. Bergink V, Gibney SM, Drexhage HA. Autoimmunity, inflammation, and psychosis: a search for peripheral markers. *Biol Psychiatry*. 2014 Feb 15;75(4):324-31.
95. Pedersen CB, Mortensen PB. Evidence of a dose-response relationship between urbanicity during upbringing and schizophrenia risk. *Arch Gen Psychiatry*. 2001 Nov;58(11):1039-46.
96. Cantor-Graae E, Selten J-P. Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review. *Am J Psychiatry*. 2005 Jan;162(1):12-24.
97. Duhig M, Patterson S, Connell M, Foley S, Capra C, Dark F, et al. The prevalence and correlates of childhood trauma in patients with early psychosis. *Aust N Z J Psychiatry*. 2015 Jul;49(7):651-9.
98. Henquet C, Di Forti M, Morrison P, Kuepper R, Murray RM. Gene-environment interplay between cannabis and psychosis. *Schizophr Bull*. 2008 Nov;34(6):1111-21.
99. Krebs MO, Morvan Y, Jay T, Gaillard R, Kebir O. Psychotomimetic effects at initiation of cannabis use are associated with cannabinoid receptor 1 (CNR1) variants in healthy students. *Mol Psychiatry*. 2014 Apr;19(4):402-3.
100. Bonnot O, Mazet P. Vulnérabilité aux schizophrénies à l'adolescence : revue de la littérature et applications cliniques. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 2006 Apr 1;54(2):92-100.
101. Zubin J, Spring B. Vulnerability--a new view of schizophrenia. *J Abnorm Psychol*. 1977 Apr;86(2):103-26.
102. Ciompi L. [Model concepts of the interaction of biological and psychosocial factors in schizophrenia]. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 1984 Jun;52(6):200-6.
103. Brenner HD, Böker W, Müller J, Spichtig L, Würzler S. On autoprotective efforts of schizophrenics, neurotics and controls. *Acta Psychiatr Scand*. 1987 Apr;75(4):405-14.
104. Lecomte T, Leclerc C. Interventions de pointe en réadaptation psychiatrique. In: *Manuel de réadaptation psychiatrique*. Presses de l'Université du Québec; p. 1-14.
105. Corcoran C, Walker E, Huot R, Mittal V, Tessner K, Kestler L, et al. The stress cascade and schizophrenia: etiology and onset. *Schizophr Bull*. 2003;29(4):671-92.
106. Walker EF, Brennan PA, Esterberg M, Brasfield J, Pearce B, Compton MT. Longitudinal changes in cortisol secretion and conversion to psychosis in at-risk youth. *J Abnorm Psychol*. 2010 May;119(2):401-8.
107. Phillips LJ, Francey SM, Edwards J, McMurray N. Strategies used by psychotic individuals to cope with life stress and symptoms of illness: a systematic review. *Anxiety Stress Coping*. 2009 Jul;22(4):371-410.
108. Ventura J, Nuechterlein KH, Subotnik KL, Green MF, Gitlin MJ. Self-efficacy and neurocognition may be related to coping responses in recent-onset schizophrenia. *Schizophr Res*. 2004 Aug 1;69(2-3):343-52.
109. Conus P, Polari A, Bonsack C. Intervention dans la phase précoce des troubles psychotiques : objectifs et organisation du programme TIPP (Traitement et intervention dans la phase précoce des troubles psychotiques) à Lausanne. *Inf Psychiatr*. 2012 Nov 15;me 86(2):145-51.

110. Ciompi L. Catamnestic long-term study on the course of life and aging of schizophrenics. *Schizophr Bull.* 1980;6(4):606-18.
111. Falloon IR. Early intervention for first episodes of schizophrenia: a preliminary exploration. *Psychiatry.* 1992 Feb;55(1):4-15.
112. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry.* 2005 Sep;62(9):975-83.
113. Schimmelmann BG, Huber CG, Lambert M, Cotton S, McGorry PD, Conus P. Impact of duration of untreated psychosis on pre-treatment, baseline, and outcome characteristics in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *J Psychiatr Res.* 2008 Oct;42(12):982-90.
114. McGlashan TH, Johannessen JO. Early detection and intervention with schizophrenia: rationale. *Schizophr Bull.* 1996;22(2):201-22.
115. McGorry PD, Edwards J, Mihalopoulos C, Harrigan SM, Jackson HJ. EPPIC: an evolving system of early detection and optimal management. *Schizophr Bull.* 1996;22(2):305-26.
116. Iyer S, Malla A. Intervention précoce pour la psychose : concepts, connaissances actuelles et orientations futures. *Santé Ment Au Qué.* 2014;39(2):201-29.
117. Singh SP. Early intervention in psychosis. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 2010 May;196(5):343-5.
118. Malla A, Jordan G, Joober R, Schmitz N, Norman R, Brown T, et al. A controlled evaluation of a targeted early case detection intervention for reducing delay in treatment of first episode psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014 Nov;49(11):1711-8.
119. Fédération Française de Psychiatrie. Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques. Conférence de consensus [Internet]. 2003.
120. Haute Autorité de Santé (HAS). ALD n°23 - Guide médecin sur les schizophrénies. 2007.
121. Turner DT, van der Gaag M, Karyotaki E, Cuijpers P. Psychological interventions for psychosis: a meta-analysis of comparative outcome studies. *Am J Psychiatry.* 2014 May;171(5):523-38.
122. Patterson TL, Leeuwenkamp OR. Adjunctive psychosocial therapies for the treatment of schizophrenia. *Schizophr Res.* 2008 Mar;100(1-3):108-19.
123. Medalia A, Saperstein AM. Does cognitive remediation for schizophrenia improve functional outcomes? *Curr Opin Psychiatry.* 2013 Mar;26(2):151-7.
124. Pfammatter M, Junghan UM, Brenner HD. Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophr Bull.* 2006 Oct;32 Suppl 1:S64-80.
125. Willard D, Morvan Y, Canceil O, Calmejeane C, Dammak A, Hodé Y, et al. Profamille : un programme psychoéducatif. 2012 Jan 1;
126. Baksheev GN, Allott K, Jackson HJ, McGorry PD, Killackey E. Predictors of vocational recovery among young people with first-episode psychosis: findings from a randomized controlled trial. *Psychiatr Rehabil J.* 2012 Dec;35(6):421-7.
127. Killackey E, Jackson HJ, McGorry PD. Vocational intervention in first-episode psychosis: individual placement and support v. treatment as usual. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 2008 Aug;193(2):114-20.
128. Holloway F, Oliver N, Collins E, Carson J. Case management: A critical review of the outcome literature. *Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr.* 1995;10(3):113-28.
129. Krebs M-O. Les stratégies thérapeutiques dans la psychose débutante. In: *Signes précoces des schizophrénies.* Dunod. 2015. p. 155-70.

130. McGorry P, Johannessen JO, Lewis S, Birchwood M, Malla A, Nordentoft M, et al. Early intervention in psychosis: keeping faith with evidence-based health care. *Psychol Med*. 2010 Mar;40(3):399–404.
131. Garety PA, Craig TKJ, Dunn G, Fornells-Ambrojo M, Colbert S, Rahaman N, et al. Specialised care for early psychosis: symptoms, social functioning and patient satisfaction: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 2006 Jan;188:37–45.
132. Petersen L, Jeppesen P, Thorup A, Abel M-B, Øhlenschlaeger J, Christensen TØ, et al. A randomised multicentre trial of integrated versus standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness. *BMJ*. 2005 Sep 17;331(7517):602.
133. Harvey P-O, Lepage M, Malla A. Benefits of enriched intervention compared with standard care for patients with recent-onset psychosis: a metaanalytic approach. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. 2007 Jul;52(7):464–72.
134. Bertelsen M, Jeppesen P, Petersen L, Thorup A, Øhlenschlaeger J, le Quach P, et al. Five-year follow-up of a randomized multicenter trial of intensive early intervention vs standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness: the OPUS trial. *Arch Gen Psychiatry*. 2008 Jul;65(7):762–71.
135. Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Holma J, Rasinkangas A, Lehtinen V. Open Dialogue Approach: Treatment Principles and Preliminary Results of a Two-Year Follow-Up on First Episode Schizophrenia. *Ethical Hum Sci Serv*. 2003 Jan 1;5(3):163–82.
136. Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keränen J, Lehtinen K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res - PSYCHOTHER RES*. 2006 Mar 1;16:214–28.
137. Norman RMG, Manchanda R, Malla AK, Windell D, Harricharan R, Northcott S. Symptom and functional outcomes for a 5 year early intervention program for psychoses. *Schizophr Res*. 2011 Jul;129(2–3):111–5.
138. Ten Velden Hegelstad W, Haahr U, Larsen TK, Auestad B, Barder H, Evensen J, et al. Early detection, early symptom progression and symptomatic remission after ten years in a first episode of psychosis study. *Schizophr Res*. 2013 Feb;143(2–3):337–43.
139. Krebs M-O. Les enjeux de la détection précoce et de l'intervention précoce. In: *Signes précoces des schizophrénies*. Dunod. 2015. p. 198–216.
140. Knapp M, A A, Mcdaid D, Iemmi V, P M, Park A-L, et al. Investing in recovery. Making the business case for effective interventions for people with schizophrenia and psychosis. 2014.
141. Fusar-Poli P, Nelson B, Valmaggia L, Yung AR, McGuire PK. Comorbid depressive and anxiety disorders in 509 individuals with an at-risk mental state: impact on psychopathology and transition to psychosis. *Schizophr Bull*. 2014 Jan;40(1):120–31.
142. McDaid D, Park A, Iemmi V, Adelaja B, Knapp M. Growth in the use of early intervention for psychosis services: An opportunity to promote recovery amid concerns on health care sustainability. London School of Economics - PSSRU; 2016.
143. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2015 Feb 1;173(1):79–84.
144. Neff L, Hayward R. Reciprocal contributions between psychoanalysis and psychoeducation. *J Am Acad Child Psychiatry*. 1971 Apr;10(2):204–41.
145. Hogarty GE, Anderson CM. Medication, family psychoeducation, and social skills training: first year relapse results of a controlled study. *Psychopharmacol Bull*. 1986;22(3):860–2.
146. Goldman CR. Toward a definition of psychoeducation. *Hosp Community Psychiatry*. 1988 Jun;39(6):666–8.

147. Sundquist A. First person account: family psychoeducation can change lives. *Schizophr Bull.* 1999;25(3):619-21.
148. Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP. The Illness Management and Recovery program: rationale, development, and preliminary findings. *Schizophr Bull.* 2006 Oct;32 Suppl 1:S32-43.
149. Favrod J, Bonsack C, Rexhaj S. Psychoéducation et parcours de rétablissement. *Santé Mentale.* 2014;
150. World Health Organization. Therapeutic Patient Education - Traduction française. 1996.
151. Gouvernement français. Loi Hôpital Patient Santé Territoire - Article 84 - 2009
152. Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandations - Education thérapeutique du patient - Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? [Internet]. 2007
153. Billiet C, Antoine P, Lesage R, Sangare M. Insight et interventions psychoéducatives dans la schizophrénie. *Ann Med Psychol.* 2009;
154. Petitjean F. Les effets de la psychoéducation. 2011 Aug
155. Ledoux A, Cioltea D. Psychoéducation et attitude phénoménologique en psychothérapie de groupe. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 2010 Nov 1;168(9):649-54.
156. Brazo P, Simonet M, Dollfus S. Approche cognitivocomportementale des patients présentant un premier épisode psychotique. 2009 Apr
157. Favrod J, Crespi S, Faust J, Polari A, Bonsack C, Conus P. A psychoeducation tool for patients with first-episode psychosis. *Acta Neuropsychiatr.* 2011 May 22;23:75-7.
158. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Jun 15;(6):CD002831.
159. Lincoln TM, Wilhelm K, Nestoriuc Y. Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res.* 2007 Nov;96(1-3):232-45.
160. Armijo J, Méndez E, Morales R, Schilling S, Castro A, Alvarado R, et al. Efficacy of community treatments for schizophrenia and other psychotic disorders: a literature review. *Front Psychiatry.* 2013 Oct 9;4:116.
161. Fujita E, Kato D, Kuno E, Suzuki Y, Uchiyama S, Watanabe A, et al. Implementing the illness management and recovery program in Japan. *Psychiatr Serv Wash DC.* 2010 Nov;61(11):1157-61.
162. Shin S-K, Lukens EP. Effects of psychoeducation for Korean Americans with chronic mental illness. *Psychiatr Serv Wash DC.* 2002 Sep;53(9):1125-31.
163. Baumann PS, Crespi S, Marion-Veyron R, Solida A, Thonney J, Favrod J, et al. Treatment and early intervention in psychosis program (TIPP-Lausanne): Implementation of an early intervention programme for psychosis in Switzerland. *Early Interv Psychiatry.* 2013 Aug;7(3):322-8.
164. Penn DL, Uzenoff SR, Perkins D, Mueser KT, Hamer R, Waldheter E, et al. A pilot investigation of the Graduated Recovery Intervention Program (GRIP) for first episode psychosis. *Schizophr Res.* 2011 Feb;125(2-3):247-56.
165. Kopelowicz A, Zarate R, Gonzalez Smith V, Mintz J, Liberman RP. Disease management in Latinos with schizophrenia: a family-assisted, skills training approach. *Schizophr Bull.* 2003;29(2):211-27.

166. Dyck DG, Hendryx MS, Short RA, Voss WD, McFarlane WR. Service use among patients with schizophrenia in psychoeducational multiple-family group treatment. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2002 Jun;53(6):749-54.
167. Ran M-S, Xiang M-Z, Chan CL-W, Leff J, Simpson P, Huang M-S, et al. Effectiveness of psychoeducational intervention for rural Chinese families experiencing schizophrenia--a randomised controlled trial. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2003 Feb;38(2):69-75.
168. Lecomte T, Leclerc C, Wykes T. *Group CBT for psychosis : a guidebook for clinicians`*. OUP USA; 2016.
169. Krebs M-O. L'intervention précoce et la prévention des psychoses débutantes en France : un réseau national pour rattraper le retard. Communication lors du colloque de recherche UNAFAM. 2017.
Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=CpPvSQKTvf0>
170. Kane JM, Robinson DG, Schooler NR, Mueser KT, Penn DL, Rosenheck RA, et al. Comprehensive Versus Usual Community Care for First-Episode Psychosis: 2-Year Outcomes From the NIMH RAISE Early Treatment Program. *Am J Psychiatry*. 2016 Apr 1;173(4):362-72.
171. Azorin J-M, Adida M, Belzeaux R, Fakra E. [A model of care for first-episode psychosis: the RAISE-ETP project]. *L'Encephale*. 2016 Jun;42 Suppl 3:S13-7.
172. Site web du CHU de Nantes - centre de référence en soins d'éducation thérapeutique et de remédiation cognitive (Creserc) [Internet]. Available from: <http://www.chu-nantes.fr/centre-de-reference-en-soins-d-education-therapeutique-et-de-remediation-cognitive-creserc-62716.kjsp>
173. Vianin P. Des outils de thérapie cognitivo-comportementale pour la remédiation cognitive. *J Thérapie Comport Cogn*. 2012 Sep 1;22(3):97-103.
174. Peyroux É, Gaudelus B, Franck N. Remédiation cognitive des troubles de la cognition sociale dans la schizophrénie. 2013 Mar
175. Vallieres EF, Vallerand RJ. Traduction et Validation Canadienne-Française de L'échelle de L'estime de Soi de Rosenberg. *Int J Psychol*. 1990 Jan 1;25(2):305-16.
176. Birchwood M, Smith J, Drury V, Healy J, Macmillan F, Slade M. A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatr Scand*. 1994 Jan;89(1):62-7.
177. World Health Organization. WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment
178. Pomini V, Golay P, Reymond C. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques, Assessment of psychiatric patients' difficulties and needs. The Lausanne ELADEB scales, Resumen. *Inf Psychiatr*. 2012 Nov 15;me 84(10):895-902.
179. Ministère des Solidarités et de la Santé. Rapport Flajolet - Annexe1 - La prévention : définitions et comparaisons. 2001.
180. Feldmann R, Hornung WP, Prein B, Buchkremer G, Arolt V. Timing of psychoeducational psychotherapeutic interventions in schizophrenic patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2002 Jun;252(3):115-9.
181. Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*. 2015;
182. Lascoumes. L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Polit Manag Public* 2007
183. Grimaldi A. Les différents habits de l'« expert profane », Abstract. *Trib Santé*. 2010 Aug 3;(27):91-100.

184. Ecole de Hautes Etudes en Santé Publique. Le patient expert dans les établissements de santé. 2014.
185. Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale. Programme "Médiateur de Santé Pair" 2010.
186. Favrod J, Rexhaj S, Bardy S, Ferrari P, Hayoz C, Moritz S, et al. Sustained antipsychotic effect of metacognitive training in psychosis: a randomized-controlled study. *Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr.* 2014 Jun;29(5):275–81.
187. Briki M, Monnin J, Haffen E, Sechter D, Favrod J, Netillard C, et al. Metacognitive training for schizophrenia: a multicentre randomised controlled trial. *Schizophr Res.* 2014 Aug;157(1–3):99–106.
188. Ciufolini S, Morgan C, Morgan K, Fearon P, Boydell J, Hutchinson G, et al. Self esteem and self agency in first episode psychosis: Ethnic variation and relationship with clinical presentation. *Psychiatry Res.* 2015 Jun 30;227(2–3):213–8.
189. Pruessner M, Iyer SN, Faridi K, Joober R, Malla AK. Stress and protective factors in individuals at ultra-high risk for psychosis, first episode psychosis and healthy controls. *Schizophr Res.* 2011 Jun;129(1):29–35.
190. Magaud E, Marshall C, Mancuso E, Addington J. Use of the Self-Esteem Rating Scale--Short Form in a first episode of psychosis sample. *Schizophr Res.* 2013 Feb;143(2–3):399–400.
191. Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé Ment.* 2014 Jan 1;184:56–9.
192. Yung AR, Yuen HP, McGorry PD, Phillips LJ, Kelly D, Dell'Olio M, et al. Mapping the onset of psychosis: the Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States. *Aust N Z J Psychiatry.* 2005 Dec;39(11–12):964–71.
193. Krebs M-O, Magaud E, Willard D, Elkhazen C, Chauchot F, Gut A, et al. [Assessment of mental states at risk of psychotic transition: validation of the French version of the CAARMS]. *L'Encephale.* 2014 Dec;40(6):447–56.
194. Miller TJ, McGlashan TH, Rosen JL, Cadenhead K, Cannon T, Ventura J, et al. Prodromal assessment with the structured interview for prodromal syndromes and the scale of prodromal symptoms: predictive validity, interrater reliability, and training to reliability. *Schizophr Bull.* 2003;29(4):703–15.
195. Marshall M, Rathbone J. Early intervention for psychosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Jun 15;(6):CD004718.
196. Bechdolf A, Wagner M, Ruhrmann S, Harrigan S, Putzfeld V, Pukrop R, et al. Preventing progression to first-episode psychosis in early initial prodromal states. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 2012 Jan;200(1):22–9.

Annexes

- Annexe 1 : Exemples de fiches TIPP.....	131
- Annexe 2 : Etoile de compétence.....	132
- Annexe 3 : Plan de crise.....	133
- Annexe 4 : Entretien avec Alexandre.....	137
- Annexe 5 : Entretien avec Mathilde.....	143

Annexe 1 : Exemples de fiches TIPP

Programme de Traitement et Intervention Précoce dans la Psychose
Elaboré par l'équipe de Jérôme Favrod au CHUV de Lausanne (163).

CANNABIS ET PSYCHOSE / FICHE 1

J'AI FAIT UN « BAD-TRIP » AVEC UN JOINT. C'ÉTAIT HORRIBLE.

(Luc, 21 ans)



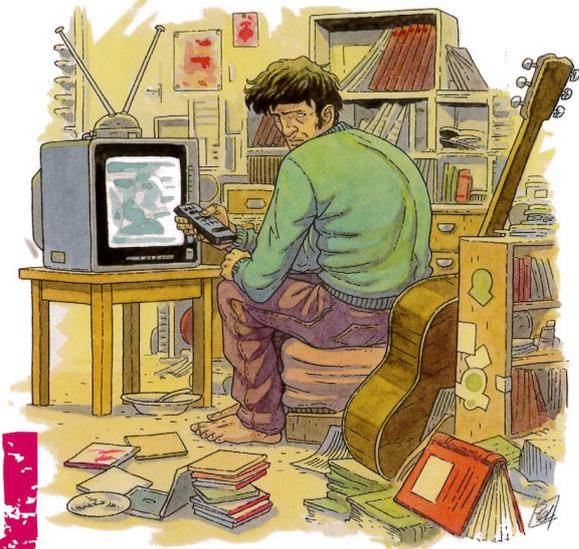
« J'avais très chaud. Mon cœur s'est mis à battre. Je n'arrivais plus à trouver mon équilibre et j'étais sans force. Mon corps ne m'appartenait plus. Je me sentais très mal. Je croyais que j'allais mourir. Puis j'ai vomi. Rien ne présageait ce "bad-trip", ni la qualité du produit, ni les circonstances. J'ai vraiment eu très peur. »

Luc a vécu un « bad-trip ». Il s'agit d'une intoxication au cannabis. Il se manifeste par un malaise physique et psychique important. Certaines personnes peuvent même perdre connaissance. On peut aussi se sentir très angoissé et avoir des hallucinations. Les personnes souffrant de psychoses peuvent vivre encore plus mal cet épisode, car elles sont vulnérables et sujettes à des crises ressemblant au « bad-trip ».

S'il vous arrive de faire un « bad-trip » et que vous êtes seul, ne paniquez pas. Si vous le pouvez, ouvrez la fenêtre, allongez-vous, respirez profondément et attendez que cela passe. Si vous êtes avec quelqu'un qui se sent mal, il faut essayer de l'allonger dans un endroit calme et si possible aéré. Restez à côté de lui mais sans le faire parler à tout prix. S'il vomit, installez-le sur le côté. En cas de perte de connaissance, il est urgent d'appeler l'ambulance au 144.

LA PSYCHOSE / FICHE 1

J'ai pas la motiv'



Jacques passe de nombreuses heures à ne rien faire, allongé sur son lit. Un jour, il décide d'aller chercher sa guitare dans le placard. Il joue quelques accords et réalise qu'elle est désaccordée. Il se dit que l'effort de l'accorder n'en vaut pas la peine. Il repose la guitare et allume la TV.

Les troubles psychotiques peuvent être accompagnés d'un effet de démoralisation ou d'une réduction du désir d'accomplir des actions. Cet état peut durer plusieurs semaines ou même plusieurs mois après un épisode psychotique.

L'entourage peut avoir de la difficulté à comprendre cet état et devenir critique à l'égard du manque de motivation de la personne. Ces critiques peuvent à leur tour jouer un rôle aggravant sur le sentiment de démoralisation.

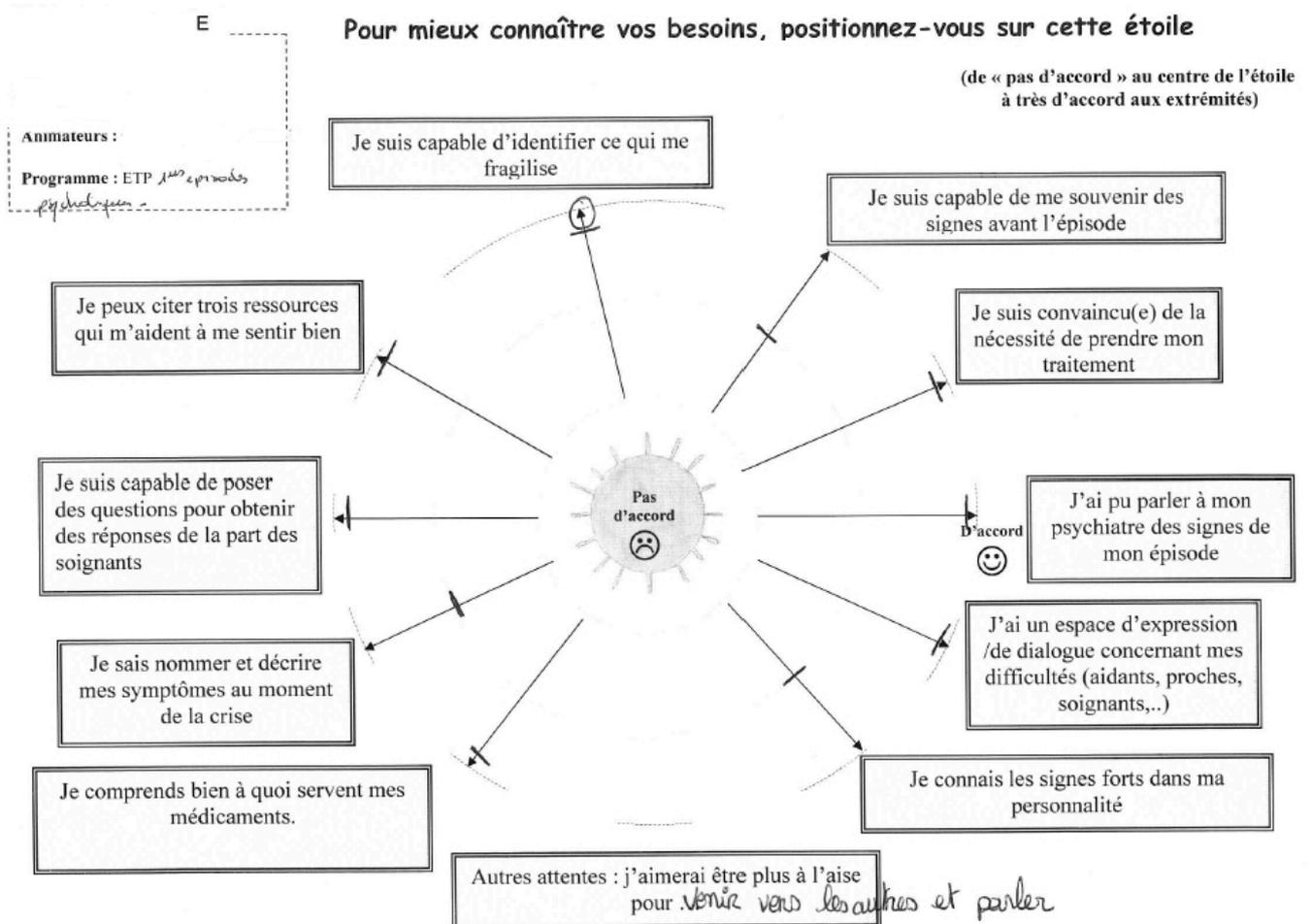
Quand on a perdu la motivation, on peut faire certaines choses pour la restaurer. Pour commencer, il est utile de s'engager dans des activités que la personne trouvait agréables par le passé. Ceci même si on n'en a pas très envie au début. La motivation est associée au plaisir et c'est en ayant du plaisir qu'on peut la retrouver.

Il faut introduire ces activités agréables progressivement et les buts fixés doivent être facilement atteignables. On peut augmenter la difficulté au fur et à mesure que le sentiment de plaisir réapparaît.

Quand une activité est perçue comme agréable, il est utile de noter dans son agenda quelle activité a été agréable et le degré de plaisir qu'elle a produit.

Si le sentiment de démoralisation persiste, il est nécessaire d'en parler à son médecin et de lui demander de l'aide.

Annexe 2 : Etoile de compétence



Outil utilisé pour le diagnostic éducatif.

Il s'agit ici de l'étoile de compétences complétée par Mathilde.

Annexe 3 : Plan de crise

Directives anticipées

La personne concernée et personne(s) de confiance

Je soussigné(e),.....
né(e)le.....à.....,
désigne comme personnes de confiance
en application de l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles :

	<u>Contact</u>	<u>Nature du lien</u>	<u>Fonction</u>
M.- Mme			
M.-Mme			
Autres			

pour informer les personnes de confiance et de leur intervention le cas échéant, afin de faire respecter et appliquer de droit les directives anticipées ci-rédigées, telles que définies à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, avec mon consentement lors de sa rédaction.

Fait le...../...../...../ à..... seul(e) ou avec.....

Nom(s) :

Signature(s) :

Prise de décisions partagées

- A quels moments je suis capable de décider

- A quels moments je ne suis pas capable de décider

Je souhaite être conduit dans un lieu de soin : oui non

Lieux de soin (hôpitaux, services, centres de soins)

Lieux où je veux être pris(e) en soin :

-
-
-
-

Remarques :.....
.....
.....
.....

Lieux où je ne veux pas être pris(e) en soin :

-
-
-
-

Remarques :.....
.....
.....
.....

Personnel médical

(relatif à l'article 6,R.4127-6 du code de la santé publique sur le choix du médecin)

- par qui je veux être accompagné(e) : - par qui je ne veux pas être accompagné(e) :

- *
- *
- *

- *
- *
- *

O/N	Quels symptômes ?	Ce qui m'aide/ce qu'il faut faire	Ce qui ne m'aide pas/ne faut pas faire

Annexe 4 : Entretien avec Alexandre

Les propos d'Alexandre sont retranscrits en italique.

- Pour commencer, pouvez-vous me dire comment a émergé l'idée de participer à la création du groupe en tant que patient expert ?

- C'est le Dr Espitalier qui m'a proposé, j'aurais du mal à me rappeler exactement comment ça s'est passé dans l'ordre...

- Vous aviez participé vous-même à des groupes d'éducation thérapeutique ?

- Oui moi-même j'ai participé à plusieurs groupes d'éducation thérapeutique et puis j'ai « milité » – entre guillemets – pour la mise en place d'une médiation de psychoéducation à l'hôpital de jour des Salorges.

C'est vrai que moi ça me tenait à cœur d'avoir accès à des savoirs plus concrets, d'être au cœur du sujet de pourquoi j'étais pris en charge à l'hôpital de jour.

- Par le biais de la psychoéducation car ces questions étaient moins abordées lors des entretiens individuels ou durant les autres médiations?

- Si, en entretien individuel on les aborde mais après dans les autres médiations on n'en parle pas du tout.

- Donc la psychoéducation s'est mise en place à l'hôpital de jour?

- Oui c'est ça, j'en ai parlé beaucoup et finalement on était plusieurs avec cette envie-là, ça a pris un certain temps mais c'est normal, le temps de le mettre en œuvre.

- C'est un des points de départ...

- ... de mon implication, oui.

- Et après vous avez participé à l'ETP rétablissement ici au CReSERC c'est bien ça ?

- Oui j'ai participé à l'ETP rétablissement, j'ai fait aussi l'EMC, entraînement méta-cognitif

- Selon vous quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans le processus de rétablissement, quelle place cela a eu pour vous ?

- Pour moi elle est fondamentale cette place-là. Je ne me considère pas aujourd'hui rétabli, c'est peut-être quelque chose d'important à dire, ma participation aujourd'hui n'est peut-être pas classique parce que ça pourrait être fait par quelqu'un qui est encore plus à distance que moi des événements.

Pour moi en tant qu'individu, bénéficier de savoirs concrets, d'un espace de dialogue, ça a été quelque chose de vraiment important, c'était des bases solides sur lesquelles j'avais

besoin de m'appuyer pour pouvoir « penser les troubles » et du coup envisager un rétablissement : quand on ne pense pas les troubles on ne peut pas envisager la suite.

- Et le fait de participer à un groupe d'éducation thérapeutique ça vous a aidé pour ça, avoir un espace de dialogue et des savoirs concrets ?

- *Oui et puis c'est l'empowerment, le fait de se mettre au travail je dirais, avec une prise de conscience que c'est sa responsabilité, son propre bien-être et qu'il y a des choses à faire.*

- Lorsqu'on a présenté un premier épisode psychotique, que pensez-vous que l'éducation thérapeutique puisse apporter ?

- *Pour moi c'est particulièrement important, ça devrait être étendu et accessible à chaque personne qui aurait des doutes, même pour des personnes qui n'auraient pas présenté de premier épisode. Depuis que j'ai présenté des troubles, en parlant un peu autour de moi de mon parcours je me rends compte que c'est bien plus répandu que ce que je pensais, et donc ça serait bien qu'il y ait un maximum de personnes sensibilisées à tout ça.*

L'éducation thérapeutique apporte encore une fois un espace de dialogue. J'ai le sentiment dans mon vécu et celui des personnes que j'ai pu rencontrer que souvent, il y a une sorte de pression qui s'exerce psychologiquement. On vit des choses détachées de la réalité, et si on n'a pas une manière de les exprimer, cela empire.

- La pression vient du fait de ne pas pouvoir exprimer vos ressentis ?

- *Oui. Je pense que c'est pour la plupart des gens la même chose : quand on a des troubles, il y a toute une période où on ne les exprime pas parce qu'il y a quand même une sorte de...de surmoi ou de pudeur vis-à-vis de ça.*

-C'est difficile d'en parler ?

- *Oui parce qu'on sait que c'est anormal, je pense.*

- *Donc oui l'ETP premier épisode pour moi c'est avant tout un espace qui permet de faire descendre cette pression, il faut que ce soit un des objectifs de l'éducation thérapeutique. Il faut créer un environnement suffisamment sécurisant, suffisamment ouvert aussi. Pour moi l'approche dans un premier temps, ça ne doit pas forcément être d'apporter des connaissances mais plutôt d'ouvrir cet espace.*

- Oui donc selon vous il n'est pas nécessaire à ce moment-là d'avoir un programme conséquent de « choses à apprendre ».

- *Dans un second temps peut-être, une fois que les présentations sont faites, qu'on est en confiance, etc. Je pense qu'après il y a une première phase de rétablissement qui s'opère, on est un peu moins dans le déni, enfin pour certains, peut-être pas tous. Quand on choisit de participer à un groupe d'éducation thérapeutique on reconnaît le problème et on s'attaque à sa résolution.*

- Justement, concernant la question du moment où on peut proposer ce type d'intervention au patient, dans les suites assez immédiates d'un premier épisode psychotique, cela vous paraît envisageable ?

- Oui je pense, je pense même que ça pourrait être fait plus tôt, pour peu que les troubles soient détectés plus tôt aussi.

Dans mon histoire j'ai eu plusieurs fois des moments dans ma vie où je me suis senti fragile, finalement on pourrait dire que c'est presque des signes précurseurs. J'ai une fragilité mais je l'avais niée pendant un certain temps jusqu'à ce que je ne puisse plus la nier. Dialoguer avec d'autres patients ça pourrait aider. Il y a pas mal de personnes qui ont des trajectoires de vie avec des incidents : on arrive à les gérer mais si à ce moment-là déjà on participait à un groupe de sensibilisation ça pourrait aider.

- Oui donc bien en amont d'un premier épisode.

- Oui, probablement qu'on serait capable peut-être de l'éviter, enfin je sais pas car les raisons de décompensation elles sont multiples et variées.

- Oui et puis il y a la question d'accepter de venir sur un groupe comme celui-là tant qu'il n'y a pas eu des troubles « importants », est-ce que ça serait possible ?

- Il faut voir comment c'est offert.

- Avec ce que vous dites on peut donc imaginer que si le groupe ETP premiers épisodes avait déjà été mis en place au CReSERC au moment où vous avez présenté un premier épisode, cela aurait été possible pour vous de venir y participer ?

- Oui, moi c'est un peu particulier, je suis venu voir le CReSERC avant d'être pris en charge, parce que justement je voulais en savoir plus.

- Donc pour vous ça n'aurait pas été trop tôt ?

- Non, en tout cas j'étais demandeur, ça c'est sûr, tout le temps, d'une offre d'informations, d'un interlocuteur.

- On peut parler maintenant un de votre expérience de patient expert. On peut commencer par ce terme déjà, est-ce que vous trouvez qu'il convient, qu'est-ce que ça veut dire pour vous ?

- Dans mon cas de figure je trouve que ça n'est pas tout à fait adapté, je ne sais pas si je suis rétabli, suffisamment à distance avec suffisamment de recul, pour pouvoir assumer une posture de patient expert. Je pense que pour être patient expert c'est utile d'avoir une sensibilisation à ce que c'est l'éducation thérapeutique.

- Une formation ?

- Oui, juste en terme de posture déjà, ou en tout cas avoir plusieurs exemples, de gens qui l'ont fait.

- Ça vous aurait aidé d'avoir déjà vu des patients experts en situation de groupe pour être patient expert à votre tour ?

- *Oui, c'est sûr.*

- Et avoir une formation spécifique sur l'éducation thérapeutique, c'est quelque chose qui vous serez utile ?

- *Oui parce que moi c'est comme ça que je fonctionne, j'ai fait des études post-bac assez longues, pour moi ça me semble pertinent d'avoir un apport théorique, académique.*

- Lors des réunions du groupe de travail on avait parlé justement de la distinction entre savoir académique et savoir expérientiel.

- *C'est ce qui fait la pertinence de la présence de patients experts dans les groupes d'éducation thérapeutique selon moi : y'a pas de meilleure manière de connaître les troubles que de les vivre et on est à-même d'apporter un retour d'expériences. Après moi – ça parle de mes propres insécurités, je ne sais pas si mes interventions ont été d'une grande aide ou pertinentes, j'ai du mal à évaluer ma propre action dans le cadre de l'éducation thérapeutique.*

- Vous-même quels ressentis avez-vous de votre participation ?

- *Ah oui c'est ce que je voulais dire tout à l'heure, c'est le deuxième aspect, pour moi ça a participé de mon rétablissement, je pense que le Dr Espitalier avait ça en tête quand elle m'a proposé tout ça.*

- C'était dans la continuité ?

- *C'était un petit peu l'occasion de me remettre à travailler sur le sujet, en me positionnant avec un peu plus de recul que d'habitude, et participer à des réunions de travail en équipe c'est presque de la réinsertion professionnelle !*

- Justement, quel ressenti avez-vous concernant votre place lors de ces réunions pluridisciplinaires ?

- *Moi j'ai été très agréablement surpris par l'ambiance de travail qui était bonne, horizontale, sans management vertical, c'est des choses que je n'apprécie pas au travail. Et puis moi en tant que patient j'ai été surpris que mon avis soit pris en compte à ce point-là, de pouvoir intervenir dans les discussions au même titre qu'un médecin, un infirmier, un cadre de santé.*

- Au préalable vous pensiez que vous auriez moins la possibilité d'intervenir ?

- *Moi je me serais plutôt imaginé comme étant là si besoin, à écouter, être présent et répondre si on me posait une question.*

- Vous avez eu l'impression de pouvoir intervenir et donner votre avis quand vous en aviez envie ?

- *Oui j'ai eu l'impression de beaucoup le faire, mais je ne sais pas si c'était de la bonne manière, je serais curieux d'avoir un retour du reste de l'équipe.*

- Cela vous manque de ne pas avoir un retour sur la façon dont le reste de l'équipe a perçu votre participation ? La discussion lors de la réunion de bilan n'a pas abordé suffisamment cet aspect selon vous ?

- *Oui je pense que c'est important, pour toute l'équipe c'est aussi quelque chose de nouveau que de se retrouver avec un patient autour de la table qui participe à des discussions auxquelles il n'est pas censé avoir accès.*

- C'est vrai, pour moi c'était la première fois.

- *Il y avait aussi des personnes qui ont participé à ma prise en charge : le Dr Espitalier, mais aussi des infirmières de l'hôpital de jour. Pour le Dr Espitalier c'était sa décision délibérée donc c'est autre chose, mais pour les personnes qui se trouvent dans cette situation d'avoir participé à ma prise en charge et ensuite de se retrouver dans un groupe de travail avec moi sur un pied d'égalité, ce n'est plus du tout la même posture que la posture soignant-soigné...*

- Vous vous demandez ce que ça leur faisait ? Et pour vous ?

- *J'ai senti une petite gêne peut-être pour certains je dirais. Je serais intéressé d'avoir un retour aussi. Mais je suis très agréablement surpris, ça va dans le bon sens, j'avais beaucoup d'a priori sur le monde de la psychiatrie, je n'avais jamais été en contact avec ce monde-là avant.*

- Cela modifie ces représentations-là ?

- *Oui complètement, j'ai l'impression. Enfin j'avais une image biaisée, je partais de très loin, j'avais des préjugés, et ce que j'observe dans la réalité c'est un mouvement qui va dans le bon sens. Je considère que l'accompagnement va au-delà de simplement prescrire un traitement médicamenteux. Et au-delà de ça encore inclure les patients dans la confection des programmes...*

- Vous pensez que cela devrait se développer encore plus ?

- *Oui, ça m'a vraiment séduit cette manière de travailler.*

- Et concernant votre place durant les séances, par rapport aux autres participants, comment l'avez vous vécue ?

- *Je pense que c'était un cas particulier puisque je connaissais les patients, plutôt bien pour certains.*

- Ça serait une posture différente si c'était avec des patients que vous ne connaissiez pas du tout ?

- *Oui peut être plus confortable, plus efficace, parce que je pourrais en dire plus, ça serait mieux reçu.*

- *C'est vrai que c'est un cas un peu particulier pour cette première session. Est-ce qu'à l'inverse vous pensez que ça a permis d'autres choses qui n'auraient pas eu lieu si vous étiez quelqu'un de totalement inconnu pour eux ?*

- *Peut-être, je pense en particulier à une patiente venue alors qu'elle était en décompensation, le fait qu'elle soit dans un environnement connu a participé au climat de sécurité, parmi d'autres choses comme la présence du Dr Espitalier.*

- *Pendant les séances, vous avez présenté le modèle vulnérabilité-stress, que vous aviez préparé sur un support animé. Je voulais vous demander quel impact a eu pour vous la découverte de ce modèle, et le fait de se l'approprier puis de le présenter aux autres ?*

- *Le modèle en lui-même est assez simple, ce qui est intéressant c'est ce qu'il permet. C'est une base de dialogue qui met tout le monde d'accord, ça pose des mots simples sur des choses qui peuvent être très compliquées et très floues et ça permet ensuite d'échanger sur une base commune.*

Du point de vue d'un patient, les troubles c'est quelque chose sur quoi on n'a pas de contrôle, surtout dans le cas d'un premier épisode psychotique. Et là cet élément conceptuel permet de penser les troubles et la maladie et de se mettre à distance, de les regarder et du coup de reprendre contrôle sur eux.

- *Oui vous aviez dit que ça pouvait donner de l'espoir, notamment en visualisant les différentes courbes possibles.*

- *Oui tout à fait.*

- *A mon sens c'était très intéressant que ce soit vous qui présentiez ce modèle plutôt qu'un soignant.*

- *En tout cas la participation à ce groupe me permet de ne pas retomber dans le déni, ça fait des « piqûres de rappel ». J'aimerais bien continuer, mais je ne sais pas si j'ai du talent pour ça, j'ai essayé de prendre ce rôle comme il venait, d'improviser.*

Annexe 5 : Entretien avec Mathilde

Les propos de Mathilde sont retranscrits en italique.

- Rappelez moi, quel âge avez-vous maintenant ?

- J'ai 20 ans et j'aurai 21 ans à la fin du mois.

- Et au niveau de votre contexte de vie en ce moment...

- En ce moment je fais des démarches pour me réinsérer dans la vie professionnelle, je vais faire des stages en tant que caissière et j'ai fait des enquêtes métier pour m'intéresser à leur métier, ils m'ont répondu et ça s'est bien passé.

- C'était avec le SEAP ?

- Oui

- C'est donc ça l'actualité en ce moment pour vous

- Oui, c'est plutôt positif en ce moment.

- Enquête métier qu'est-ce que c'est ?

- Je dois poser des questions aux patrons, je dois en poser au moins 8 et je dois m'intéresser à leur métier, enfin c'est pas des patrons, mais des responsables.

- D'accord, c'est vous qui préparez les questions ?

- Oui

- Ça s'est bien passé ?

- Oui ça s'est bien passé.

- Et sinon vous vivez chez vos parents c'est ça ?

- Oui, et j'ai une grande sœur de 23 ans à Paris.

- Si vous le voulez bien on va revenir sur votre parcours et sur la façon dont les troubles se sont manifestés au départ.

- En fait ça a commencé à 16 ans, j'ai commencé à entendre des voix et sur des panneaux publicitaires je pensais que les messages étaient pour moi, ou des insultes et tout. Et puis aussi il y avait des gens dans le tram, ils me regardaient un peu mal et je pensais que c'était contre moi, alors qu'en fait c'était pas ça.

- A ce moment-là que faisiez vous, vous étiez à l'école ?

- J'étais en CAP coiffure.

- Ça a commencé d'un coup, brutalement, ou c'est venu petit à petit ?

- Je me rappelle que c'était en cours de coiffure, en théorie : dehors sur la pelouse il y avait des gens qui rasaient la pelouse et...je sais pas, j'ai cru qu'ils voulaient m'enlever.

- D'accord donc ça c'est venu d'un coup

- Oui

- Ça a dû vous faire peur, vous angoisser ?

- Au début je croyais que c'était la réalité, je me rendais pas compte, donc après j'ai appelé ma mère et elle est venue, elle m'a emmené aux urgences.

- Ça veut dire qu'entre le moment où vous avez commencé à ressentir ces

choses-là et le moment où vous êtes allée aux urgences il n'y a pas eu beaucoup de temps ?

- *C'était direct, dans l'après-midi. Elle a vu que je parlais plus et je faisais des gestes bizarres, je me renfermais, je regardais pas les gens.*

- D'accord mais donc c'est venu sur un temps très court, cela ne faisait pas des mois que vous vous renfermiez

- *Non, enfin j'avais écrit des messages bizarres à mes amis, mais c'était pas aussi grave.*

- Y'avait-il d'autres personnes à part votre mère qui avaient remarqué que ça n'allait pas comme d'habitude ?

- *Peut-être une professeure mais elle n'avait pas trop remarqué, elle était dans son cours, moi j'étais plus dans mon délire. Je croyais que j'étais suivie par la mafia aussi, qu'on allait venir me chercher, qu'on allait me tuer.*

- D'accord donc des choses très angoissantes

- *Oui et à la base j'avais un petit copain, il était un peu dangereux, il fumait du cannabis et il me racontait des histoires, qu'à un moment on allait m'emporter en avion dans un autre pays parce qu'il voulait plus me voir.*

- Vous pensez que ça a participé au déclenchement de vos troubles ?

- *Oui, ça a dévié.*

- Donc ça c'était le tout début, et vous êtes allées aux urgences. Que s'est-il passé ensuite ?

- *Aux urgences ils ont essayé de voir ce qu'il se passait et deux semaines après je*

devais aller en psychiatrie à St-Jacques, avec les autres.

- A l'unité Espace, c'est ça ?

- Oui

- D'accord donc aux urgences ils vous ont reçue, avec votre mère, mais il n'y a pas eu d'hospitalisation tout de suite ?

- *Non, c'était quelque temps après, je ne me souviens plus trop de ce qu'il s'est passé entre les deux.*

- Vous étiez d'accord avec l'idée de l'hospitalisation à ce moment là ?

- *Non, je voulais pas y aller, je disais « pourquoi tu veux me mettre là », « c'est avec les fous ». Au début je disais ça, c'était mon point de vue mais après ça a changé assez rapidement. Au début ça me faisait peur.*

- Beaucoup de personnes ont ces craintes là au début.

- *Oui, c'est parce que je ne connaissais pas.*

- Comment s'est passée l'hospitalisation ?

- *Ça s'est bien passé, j'ai fait des connaissances et je parlais assez bien, c'était des jeunes.*

- Ça ne correspondait pas aux a priori que vous aviez

- *Non, enfin un peu avec les gens qui marchaient dans le parc.*

- Vous avez eu un traitement à ce moment-là ?

- *Oui, ils m'ont donné l'Abilify en 20 mg, des gouttes et d'autres médicaments mais je m'en rappelle plus.*

- Que vous a-t-on dit à ce moment-là sur le but du traitement ?

- *C'était pour me calmer mes angoisses et dormir pour apaiser le stress.*

- Est-ce qu'on vous a dit que ça pourrait jouer aussi sur les idées bizarres, le sentiment d'être suivie ?

- *Oui mais ça c'était plus après, au début ils essayaient de m'analyser je pense un peu, voir ce qui se passait, avant de me dire ce que j'avais*

- Comment les intervenants que vous avez rencontrés ont-ils nommé ce qu'il se passait ?

- *Bah.....c'était au bout d'une semaine et demi je crois, c'était le Dr U., elle m'avait dit que j'avais un symptôme de la schizophrénie...mais je suis plus sûre de ce qu'on m'avait dit en fait.*

- OK, c'est-à-dire un symptôme de la schizophrénie, mais on ne vous a pas dit que vous aviez une schizophrénie ?

- *Je ne me rappelle plus assez pour vous dire.*

- Vous avait-on dit « premier épisode psychotique », le terme que nous employons sur le groupe ?

- *Peut-être, je sais plus.*

- D'accord, donc l'hospitalisation n'a pas été quelque chose de trop difficile pour vous

- *Non, juste au début quand je parlais pas. Mais après, je me rebellais pas quoi...*

- Il n'y a eu qu'une seule hospitalisation ?

- *Oui, pendant deux semaines.*

- D'accord, depuis il n'y a pas eu besoin à nouveau, et vous n'êtes pas non plus retournée aux urgences ?

- *Non*

- Donc depuis quatre ans il n'y a pas eu besoin d'aller à l'hôpital, mais quel type de soins avez vous eu, quelle prise en charge ?

- *Là je suivie par une psychiatre une fois par mois et une fois j'ai fait une crise d'angoisse mais c'était pas assez énorme pour que j'aille à l'unité Espace ou aux urgences, donc du coup je suis allée voir la psychiatre.*

- Elle travaille en cabinet en ville ?

- *Oui*

- Donc cette crise d'angoisse a été ponctuelle ?

- *Oui, elle a duré deux semaines, enfin deux semaines pour que je me repose mais elle a pas duré deux semaines, seulement un jour.*

- Y'a-t-il eu des moments où ce dont on parlait au début, l'impression d'être suivie, que les panneaux c'était pour vous, etc, des moments où ces choses-là ont recommencé ?

- *Pendant un an, ces idées m'ont suivies, mais j'étais sous traitement*

- D'accord, un an dans les suites de l'hospitalisation ?

- *Oui*

- D'accord, donc il y avait le traitement mais malgré tout il y avait des choses comme ça qui continuaient un peu ?

- *Oui*

- Aussi fortes qu'au début ou pas autant ?

- *A peu près pareil. Par exemple, j'étais dans le tram, un monsieur parlait de son compte bancaire, du plafond, et je pensais qu'il voulait prendre mon argent.*

- D'accord, donc pendant à peu près un an il y avait encore des choses comme ça

- *Oui*

- Y'a-t-il eu un moment où vous avez senti que ça s'apaisait, que ça se terminait ?

- *Oui, je sais plus, j'ai pas réfléchi, faudrait que j'y repense.*

- Comment l'avez vous senti ?

- *J'étais moins paranoïaque, je racontais moins d'histoires à mes parents*

- Vos parents ont remarqué aussi que ça allait mieux ? Ils vous l'ont dit ?

- *Oui et ma psychiatre aussi, elle m'a dit qu'il y avait des progrès.*

- Aujourd'hui ça fait longtemps, ça fait quatre ans, maintenant vous employez le mot de délire, vous dites que ce n'était pas la réalité, etc., mais à ce moment-là, c'était plus difficile de s'en rendre compte ?

- *Oui je trouvais que c'était la réalité.*

- Comment avez vous fait pour vous décaler de ça ?

- *Je pense que c'était grâce aux médicaments et à ceux qui me suivent aussi, au fur et à mesure des consultations ils m'ont aidée.*

- Le CAP que vous aviez commencé, avez-vous pu le poursuivre ?

- *Oui j'ai continué jusqu'à la fin, même si j'étais fatiguée.*

- Et après le CAP ?

- *J'ai été à Motiv Action pendant deux mois, j'étais bien car on était en groupe, on s'entendait tous bien et j'ai fait des stages en cuisine, par contre je n'aimais pas car le rythme était trop dense.*

- Ce rythme dense était stressant pour vous ?

- *Oui*

- D'accord et maintenant il y a ce projet avec le SEAP.

Pour revenir à vos troubles, avant ce début assez brutal, comment vous sentiez-vous ? Durant votre enfance, votre adolescence ?

- *Des fois je me renfermais dans un mutisme, mon père me disait ça « tu t'enfermes dans un mutisme », et vers 12-13 ans, j'écoutais des musiques tristes.*

- Vous diriez que vous étiez déprimée ?

- *Oui, je restais assise derrière ma porte pour pas qu'on rentre dans ma chambre.*

- Vous alliez quand même à l'école ?

- *Oui j'ai toujours été à l'école. Il n'y a qu'en troisième que ça ne s'est pas bien passé.*

- Que s'est il passé ?

- *Vers la fin de l'année ils ont commencé à faire du harcèlement.*

- Ça a dû être une année difficile, cela peut expliquer qu'on se renferme lorsqu'on est harcelée.

- *Oui*

- Au début du collège et avant, à l'école primaire ça allait ?

- *Oui ça s'est toujours bien passé.*

- D'accord. Au fait, n'hésitez pas s'il y a d'autres choses que vous voulez dire ou si vous ne voulez pas répondre à certaines de mes questions.

Aujourd'hui il y a le suivi avec la psychiatre, y'a t il d'autres types de soins ?

- *Oui je suivie par une neuropsychologue, par M.*

- Ici au CReSERC ?

- *Oui*

- On va passer à ce sujet, comment avez-vous connu le CReSERC ? Comment la prise en charge ici a t elle commencé ?

- *C'est sur internet, c'est ma mère qui a écrit des choses sur Google, elle a trouvé le CReSERC elle a dit que c'était bien, donc je suis venue.*

- D'accord donc ce n'était pas dans les suites de l'hospitalisation à Espace

- *Non, c'est assez nouveau ici.*

- Oui c'est vrai, quand vous êtes allée à Espace cela n'existait pas encore ! Elle avait regardé quoi sur internet votre mère, vous savez ?

- *Elle avait écrit centre de soins, un truc dans le genre.*

- Elle était en recherche de...

- *De plus d'aide, parce que ma psychiatre me donnait plus de médicaments, des ordonnances, mais y'avait pas énormément d'aide.*

- D'accord donc c'est votre mère qui a pris l'initiative, vous étiez d'accord pour venir ?

- *Au début pas trop, mais après plus les jours passaient, plus j'allais aux rendez-vous et j'aimais bien faire les tests, les exercices.*

- D'accord. A ce moment là c'est votre mère qui était en recherche d'aide, peut-être parce que vous ne faisiez plus d'étude ?

- *Oui je ne faisais rien de mes journées.*

- Vous, il y avait des choses qui vous gênaient à ce moment là ? sur lesquelles vous aviez envie d'être aidée ?

- *Non, pas forcément.*

- Donc vous avez commencé à faire les tests ici, et c'est là que vous vous êtes rendue compte que ça pouvait vous aider ?

- *Oui, de savoir ce que j'avais dans la mémoire, mes problèmes de mémoire, de concentration.*

- Oui, ça vous l'aviez remarqué, ces problèmes de mémoire et de concentration ?

- *De concentration surtout.*

- Dans quelles circonstances cela vous gênait ?

- *Quand je faisais mes devoirs, ou quand mon père m'expliquait quelque chose : au bout de 5 minutes je parlais d'autre chose, je passais du coq-à-l'âne.*

- D'accord, donc quand on vous a parlé de troubles de la concentration ici vous vous êtes dit que ça pouvait vous aider à quelque chose ?

- *Oui*

- Il y a eu l'évaluation ici pour savoir quels types de soins vous correspondaient

- *Oui*

- C'est là que vous avez rencontré la neuropsychologue ?

- *Oui ça fait deux ans que je l'ai rencontrée, elle m'a fait les tests et elle m'a suivie, elle m'a fait un peu une éducation thérapeutique.*

- D'accord, mais en individuel

- *Oui*

- Et vous avez participé à l'EMC aussi, entraînement...

- *Entraînement méta cognitif*

- Dites moi un peu, je ne connais pas bien, en quoi ça consistait ?

- *C'était des tests, on devait voir des images et dire ce qu'il se passait, c'était en groupe, on en parlait en groupe.*

- Ça vous a aidé pour quoi ?

- *A m'entraîner encore plus pour la mémoire et la concentration, et savoir encore plus quels sont les symptômes.*

- Est-ce que c'est là qu'on peut s'exercer à distinguer ce qui est de la paranoïa ou pas, ce qui est une interprétation ?

- *Oui c'est ça, la différence entre la réalité et la paranoïa.*

- Vous pensez que ça vous a aidé à pouvoir parler maintenant de l'épisode que vous avez vécu en disant que c'était du délire ?

- *Oui, en fait sur le moment quand on fait des groupes comme ça on se rend pas vraiment compte que ça nous aide, mais c'est après, quand on voit qu'on réfléchit et qu'on n'a plus trop de symptômes.*

- D'accord, c'est intéressant ce que vous dites, c'est plutôt après coup que vous vous rendez compte ce que ça a changé ?

- *Oui*

- C'est terminé l'EMC ?

- *Oui*

- OK, et donc comment a été amenée la proposition de participer au groupe d'ETP premiers épisodes ?

- *C'est le Dr Espitalier qui m'en a parlé, j'ai eu un rendez-vous avec elle.*

- Quelles motivations aviez vous pour participer à ce groupe là, quelles attentes ?

- *Le fait d'être en groupe et de savoir ce qu'ont les autres et d'échanger avec eux.*

- C'est important que ça se passe en groupe ?

- *Oui c'est intéressant, je me dis qu'on n'est pas seuls, qu'il y en a d'autres dans le même cas, qui ont peut-être vécu la*

même chose, et de voir que certains ont une certaine maturité face à la maladie.

- D'accord, avant de participer à ce type de groupe, vous vous sentiez plus seule ?

- *Oui, dans mon entourage, dans mes potes, j'ai personne...enfin je pense que j'ai personne qui a eu des troubles.. bah peut-être qu'il y en a mais je pense pas.*

- Oui vous dites peut-être parce que si ça se trouve, peut-être que certains en ont mais vous n'en parlez pas ensemble ?

- *Oui, moi je ne le dis pas du tout.*

-Qu'est ce qui fait que vous n'en parlez pas ?

- *Parfois ils peuvent lancer des blagues, ils ont un certain humour alors ils pourraient lancer des blagues, ou dire que si je réagis mal c'est à cause de ma maladie alors que non, ils font pas la différence en fait.*

-Mmm, alors qu'on peut réagir mal pour d'autres raisons

- *Oui*

- Et les blagues, ça serait sur le fait que c'est des troubles psychiques ?

- *Bah ils diraient « t'es schizo » ou des trucs comme ça, par exemple si on s'énerve ou... Donc je préfère pas.*

- Oui, le mot « schizo » il est utilisé un peu à tort et à travers... Vous avez préféré garder ça pour vous.

- *Oui*

- Mais ça arrive que les potes fassent des blagues comme ça qui vous touchent ?

- *Oui (rire), bah y'en avait un, un jour il faisait des blagues toute la soirée, il parlait de schizo et de psychiatre, mais je pense qu'il avait des problèmes aussi.*

- Mmm

- *J'étais avec ma meilleure et amie et à un moment il lui a dit : « mais toi t'es schizo c'est pas possible ! », et après j'ai dit « mais non » mais personne n'a su.*

- Ça a du vous toucher

- *Oui un peu, mais je rigolais au fond.*

- Ce que les potes peuvent dire, ces blagues, ce sont des choses qui circulent dans la société en général. Vous pensez que ça devrait changer ?

- *Oui les mentalités devraient évoluer.*

- On avait parlé de ça durant la dernière séance du groupe.

- *Oui, il y a du boulot.*

- Parce que vous, de ne pas en parler autour de vous, cela vous convient ou parfois vous vous dites que ça serait plus facile de pouvoir le dire à certains amis ?

- *Ça me convient en fait, je n'ai pas trop de problème avec ça pour l'instant.*

-D'accord.

Donc vous m'avez dit que votre motivation pour ce groupe c'était de pouvoir échanger avec d'autres patients. Et les séances collectives, justement, comment les avez vous vécues ?

- *Ça s'est bien passé, j'ai appris des choses intéressantes, j'ai retenu le schéma.*

- Ah oui, le modèle vulnérabilité stress ?

- *Oui, monsieur A, B et C.*

- Ça vous connaissiez avant ?

- *Non pas du tout.*

- C'est Alexandre qui l'a présenté, le patient-expert, cela vous a-t-il intéressé ?

- *Oui car on en a parlé dans les détails, si on avait pas abordé les détails je pense que ça m'aurait pas plus intéressée que ça.*

- D'accord, qu'en avez-vous retenu ?

- *Que chaque personne a des facteurs protecteurs qui peuvent l'aider à aller mieux.*

- Oui, c'est ça, ce schéma peut être utilisé par tout le monde, d'ailleurs même si on n'a pas eu de troubles ou pas encore, mais les flèches sont des choses personnelles.

- *Oui*

- Vous avez l'impression que de découvrir ce modèle peut vous faire changer d'avis sur certaines choses ?

- *Dans certains cas je peux me reconnaître dans les facteurs stressants. Je sais quand ça arrive le stress, et du coup je me dis qu'il faut se calmer, se poser.*

- Le fait de connaître ce schéma, vous pensez que ça peut vous aider à vous calmer ?

- *Oui, et à avoir plus de connaissances.*

- Donc ça c'est un des points importants du programme que vous avez retenu, qui était nouveau pour vous.

- *Oui et aussi j'ai suivi la conversation sur le déni.*

- *Oui*

- *C'était intéressant, de voir que des personnes sont encore dans le déni.*

- Cela vous parle cette question du déni ?

- *Pas trop en ce moment, mais c'était pour savoir, les autres, pourquoi ils sont dans le déni.*

- Oui, vous vous pensez que vous-même avez été dans le déni ?

- *Oui au tout début, mais après j'ai vite accepté.*

- Mais ça vous intéresse d'en parler

- *Oui*

- Vous pensez que le déni il peut servir à quelque chose ?

- *Oui parce qu'on veut pas accepter, personne veut accepter qu'il a quelque chose de négatif en lui, enfin de négatif..*

- C'est pour se protéger ?

- *Oui*

- OK donc le modèle vulnérabilité-stress et la question du déni sont les deux points que vous avez retenus, qui vous ont le plus intéressée ?

- *Oui*

- Le fait qu'il y ait un patient expert sur le groupe, quelqu'un qui a eu des troubles similaires à ceux des participants du groupe mais qui vient en tant qu'animateur, qu'en avez-vous pensé ?

- *C'est bien qu'il intervienne, c'est généreux de sa part, de prendre du temps pour les autres.*

- Vous pensez que ça aurait été différent s'il n'avait pas été là, si c'était des professionnels qui avaient présenté le schéma ?

- *Oui je pense qu'on aurait moins discuté, je sais pas trop, peut-être qu'il y aurait eu moins de paroles.*

- Qu'est ce que ça apporte que ce soit un patient expert qui en parle selon vous ?

- *Plus de connaissances. Il voulait bien raconter son vécu du coup ça faisait échanger avec les autres et les autres venaient à la conversation.*

- Vous pensez que ça aide les autres patients à plus participer ?

- *Peut-être.*

- C'est l'idée en tout cas et on se dit que ça fait peut-être un peu moins un cours comme à l'école, l'idée c'est que ce soit plus un échange, pas seulement du savoir académique mais aussi du savoir venant de l'expérience d'un patient.

- *Oui, ça peut toucher les histoires de chacun.*

- Donc c'est plutôt un aspect à garder sur le groupe ?

- *Oui c'est bien.*

- Vous vous ne connaissiez pas du tout les autres participants ?

- *Non. Mais je me demandais, la fille qui était avec nous, elle parlait...on entendait rien à ce qu'elle disait, c'était à cause de ses troubles ?*

- Sur ce groupe cela a été un peu particulier. Déjà vous n'étiez pas très nombreux, à l'avenir on va constituer

des groupes plus nombreux. Et concernant cette patiente, on ne peut pas en parler dans les détails mais en effet elle était dans un moment plus difficile en lien avec ses troubles. Elle a quand même voulu venir sur le groupe, vous pensez que c'était bien qu'elle vienne malgré tout à ce moment là ?

- *Oui c'est bien justement, parce qu'elle s'enfonce pas dans sa maladie, elle a le courage de bouger en fait.*

- Ça ne vous a pas gênée pour les échanges ?

- *Non*

- Comment vous êtes vous sentie avec les autres participants ?

- *J'étais à l'aise.*

- Avez vous gardé contact avec eux ?

- *Non, je n'en ai pas envie.*

- Votre mère est venue lors de l'entretien médical préalable et sur la dernière séance, que pensez-vous de cette proposition de faire participer les proches ?

- *C'est intéressant car il y a encore plus d'échanges et un point de vue différent du groupe.*

- Donc vous étiez d'accord dès le début ?

- *Oui j'ai l'habitude, ma mère m'a toujours un peu suivie.*

- Vous avez trouvé ça utile qu'elle puisse participer à un groupe avec d'autres patients ?

- *Oui enfin je sais pas trop ce qu'elle en pense elle.*

- Là aussi, c'était un peu particulier sur cette première session, elle était la seule, ça n'était pas prévu, cela a limité la possibilité d'échanges entre les familles...

- *Oui ça aurait bien qu'il y ait d'autres parents, mais bon y'avait pas le choix.*

- Pensez-vous que ce programme dans sa globalité a répondu aux attentes que vous aviez au départ ?

- *Oui, enfin je ne savais pas trop ce qu'il y aurait dedans avant d'y aller.*

- Vous m'avez dit que sur le groupe d'EMC c'est a posteriori que vous vous étiez rendu compte des bénéfiques, est-ce le cas ici aussi ? Avez-vous l'impression que cela a changé quelque chose pour vous ?

- *Je suis plus sereine pour l'avenir.*

- Ah oui ?

- *Pour savoir ce que c'est exactement cette maladie, quels sont les points positifs et négatifs et comment réagir si on a une angoisse.*

- Ces éléments sont plus clairs pour vous maintenant ?

- *Oui encore plus.*

- Et donc plus sereine, pouvez-vous préciser ?

- *J'ai moins peur de me projeter.*

- Là par exemple, dans les démarches de réinsertion professionnelle que vous faites, vous me disiez être allée poser des questions à des responsables, est-ce que vous pensez que cela peut vous y aider ?

- *Oui ça me donne plus confiance, je suis plus optimiste.*

- Avant il y a eu des moments où vous étiez plus pessimiste ?

- *Oui il y a déjà eu des moments où j'étais pessimiste pour le projet professionnel.*

- Vous craigniez de ne pas trouver de travail ?

- *Oui car les patrons ils pourraient ne pas accepter cette maladie.*

- Vous pensez que les patrons devraient être au courant ?

- *Parler de la fragilité psychique mais pas forcément donner un nom à ce que c'est.*

- D'accord mais « fragilité psychique » ça c'est possible de le dire ?

- *Oui, ça peut permettre de ne pas avoir à cacher des choses ou de créer des malentendus.*

- Vous aujourd'hui, vous parlez de maladie – pas dans le contexte du travail, mais pour vous, la façon dont vous vous représentez les choses ?

- *Oui enfin je dis plus fragilité psychique, mais ma maladie c'est la schizophrénie.*

- OK, c'est un peu l'idée du modèle vulnérabilité-stress, la vulnérabilité liée à la maladie ne signifie pas forcément récurrence d'épisodes. En ce moment d'ailleurs vous ne prenez pas de traitement ?

- *Non pas en continu*

- Quelle représentation en avez-vous ?

- *J'en ai une bonne représentation, ça aide.*

- A quoi vous sert-il ?
- *A m'endormir quand je ne suis pas bien.*
- Pas bien c'est quoi par exemple ?
- *Bah...fatiguée, triste et tout.*
- Et dans ces moments-là le traitement vous aide ?
- *Oui*
- Justement en rapport avec ces moments où ça va moins bien, je voulais revenir aussi sur le plan de crise, avez-vous trouvé que c'était un outil utile ?
- *Je savais déjà ce que c'était, enfin pas le plan de crise mais les informations qui étaient dedans, j'étais déjà au courant, ça m'a pas plus aidée que ça.*
- D'accord, vous l'avez gardé chez vous ?
- *Oui il est chez moi mais je connais les informations, je n'en ai pas forcément besoin.*
- D'accord, y'a t'il d'autres choses auxquelles vous pensez concernant votre participation à ce groupe ?
- *Non, mais je pense que vous devez continuer encore à faire des groupes comme ça.*
- D'accord et le fait de le faire assez rapidement vous pensez que c'est cohérent ?
- *C'est-à-dire ?*
- Par exemple, si le groupe avait existé quand vous étiez hospitalisée à Espace, et qu'on vous l'avez proposé à la sortie ou dans l'année qui a suivi, vous pensez que vous auriez pu venir à ce moment là ?
- *Je sais pas du tout.*
- Hum c'est difficile à dire a posteriori.
- *Oui, et puis j'avais cours à ce moment-là.*
- Oui, au-delà de la disponibilité, par rapport à votre état à ce moment-là avec les idées de persécution qui étaient toujours présentes, vous pensez que vous auriez pu venir quand même ?
- *Mmm pas trop non, pas à ce moment-là, je pense pas.*
- D'accord et venir sur ce groupe en tant que patiente-experte, comme Alexandre, cela pourrait-il vous intéresser ?
- *Hum non je suis assez réservée, je ne pourrais pas.*
- Je pensais juste à une dernière question, on appelle ça éducation thérapeutique ce type de groupe, vous pensez que c'est approprié comme terme ?
- *C'est un peu une thérapie de mettre des mots sur ce qu'on ressent, sur ce qu'on a comme émotion, ça aide beaucoup.*
- OK donc thérapie pour thérapeutique et pour éducation ?
- *Education c'est parce qu'on a des connaissances en plus.*
- OK donc ça vous convient ce terme, ce n'est pas trop scolaire ?
- *Bah..non.*
- OK. Je vous remercie, nous avons pu évoquer beaucoup de questions, pour

finir et d'une façon plus générale pour vous, quelle serait la prochaine étape ?

- *La prochaine étape c'est de continuer dans cette voie et de pas baisser les bras.*

- Oui, de quoi avez-vous besoin pour ça ?

- *De toujours être suivie quand même et bah...de faire des stages et passer mon code, pour avoir mon indépendance.*

- Et au niveau des soins ?

- *Je continue de voir la neuropsychologue une fois par mois.*

- Et il y aura la séance de reprise de ce groupe en janvier

- *Oui*

- OK donc pour ne pas baisser les bras, à côté des rendez-vous avec votre psychiatre et la neuropsychologue, ce sont surtout les stages et le code qui vont vous permettre de gagner en indépendance qui sont importants pour vous

- *Oui*

Vu, le Président du Jury,
(tampon et signature)

Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Vu, le Directeur de Thèse,
(tampon et signature)

Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

Vu, le Doyen de la Faculté,

Professeur Pascale JOLLIET

NOM : DEBAR

PRENOM : Hélène

Titre de Thèse :

**PRISE EN CHARGE PSYCHOEDUCATIVE
DES PREMIERS EPISODES PSYCHOTIQUES**

Exemple de la mise en place d'un programme dédié au CHU de Nantes

RESUME

Les recommandations pour la prise en charge des individus qui présentent un premier épisode psychotique ont beaucoup évolué au cours des deux dernières décennies. L'identification des conséquences délétères de la durée de psychose non traitée et d'une période critique de détérioration du fonctionnement dans les premières années d'évolution a constitué le fondement du développement de l'intervention précoce pour les troubles psychotiques. Les objectifs de soins actuels ne reposent plus seulement sur la rémission symptomatique mais se conçoivent en terme de rétablissement, nouvelle perspective prenant davantage en compte le vécu subjectif des usagers et leur intégration dans la société. La psychoéducation, associée aux autres axes thérapeutiques, constitue un moyen de tendre vers cet objectif, notamment par la transmission du modèle vulnérabilité-stress et l'échange entre pairs. Ce type d'intervention est encore peu développé dans le cadre des premiers épisodes psychotiques. Un programme d'éducation thérapeutique spécifique à cette problématique a été créé en 2017 au CHU de Nantes. Ce travail décrit la conception du programme et le déroulement clinique de la première session ; il aborde également le rôle des patients experts en éducation thérapeutique. La mise en place et l'évaluation de ce type d'interventions doivent être développées, conformément aux recommandations actuelles.

MOTS-CLES

Premier épisode psychotique, Intervention précoce, Psychoéducation, Education thérapeutique, Vulnérabilité, Rétablissement, Patient expert