

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2016

N° 104

THESE

pour le

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
DES de MEDECINE GENERALE

par

Aurélien BRUNET
né le 8 mars 1987 à Toulouse

Présentée et soutenue publiquement le 12 septembre 2016

**PERCEPTION DU RISQUE CARDIOVASCULAIRE CHEZ LE PATIENT
SCHIZOPHRENE**

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès des patients

Président du jury : Monsieur le Professeur Jean-Louis Vanelle

Directrice de thèse : Madame le Docteur Christine Robert

Co-directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jean-Paul Canévet

Remerciements

A monsieur le Professeur Jean-Marie Vanelle, professeur des universités et praticien hospitalier en psychiatrie, merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse, ayez l'assurance de ma respectueuse reconnaissance.

Au Professeur Jean-Noël Trochu, professeur des universités et praticien hospitalier en cardiologie, pour avoir accepté de juger le présent travail. Soyez assuré de mes sincères remerciements pour votre disponibilité et pour l'intérêt que vous portez à mon travail.

Au professeur Rémy Senand, professeur des universités en médecine générale, pour avoir accepté de juger de mon travail à la lumière de votre expérience. Merci pour votre implication dans la formation des jeunes médecins généralistes Nantais. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

Au docteur Christine Robert, praticien hospitalier, médecin généraliste à l'hôpital psychiatrique, pour m'avoir accompagné dans cet exercice nouveau pour nous deux. Sois assurée de mes remerciements amicaux.

Au docteur Jean-Paul Canévet, merci de toute l'aide que vous avez apportée à la méthodologie de ce travail, de sa conception à sa conclusion. Merci également pour *l'élargissement des perspectives* que vous m'avez apportée durant ma formation, qui m'est précieuse au quotidien. Recevez ici mes remerciements les plus respectueux mais néanmoins amicaux.

A madame Sabrina Le Bouter-Banon pour son aide déterminante dans la soumission du présent projet au GNEDS.

Aux médecins généralistes et psychiatres (que je ne cite pas par soucis de confidentialité) qui m'ont aidé pour le recrutement des patients. Au personnels du SAMSAH, personnels des CMP de psychiatrie 5 et du secteur G06 du CHS Daumezon et personnels des structures où j'ai pu me rendre. Merci de la confiance et du temps que vous m'avez accordés pour la réalisation des entretiens.

Au docteur Jérôme Michenaud et au docteur Frank Grimaud pour la qualité de la formation qu'ils m'ont fournie mais surtout pour l'exemple enthousiasmant qu'ils m'ont donné.

Merci au docteur Valette pour sa relecture attentive et ses précieux conseils.

Et surtout merci aux patients qui ont participé aux entretiens, pour le temps qu'ils m'ont consacré, pour leur enthousiasme et pour la confiance qu'ils m'ont accordée. Que ma plus grande reconnaissance leur soit assurée.

A mes parents, à mes frères, à mes grands parents.

A Antoine F, Vincent V, Rémi C et Guillaume G.

Στη Δανάη, τη μικρή σπανακόπιτα της καρδιάς μου.

A Martin S, Nicolas C, Céline LF et Emmanuel G.

Liste des abréviations

RSM : Ratio Standardisé de Mortalité

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition.

ALD : Affection de Longue Durée

CATIE : Clinical Antipsychotic Trial of Intervention Effectiveness

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes en situation de Handicap psychique

GNEDS : Groupe Nantais d'Éthique dans le Domaine de la Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AOMI : Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs

FRCV : Facteur de Risque Cardiovasculaire

CHS : Centre Hospitalier Spécialisé

CV : Cardiovasculaire

SCA : Syndrome Coronarien Aigu

T (organigrammes) : Tabac

CATTP : Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel

Table des matières

| | |
|--|-----|
| Remerciements..... | 3 |
| Liste des abréviations..... | 5 |
| I. Introduction..... | 8 |
| 1. La schizophrénie : définition et prévalence..... | 8 |
| 1. Définition..... | 8 |
| 2. Prévalence..... | 9 |
| 2. Mortalité/morbidité associées..... | 10 |
| 1. Mortalité..... | 10 |
| 2. Morbidité cardiovasculaire..... | 11 |
| 3. Facteurs de risque..... | 13 |
| 1. Diabète/Syndrome métabolique..... | 13 |
| 2. Dyslipidémie..... | 14 |
| 3. Tabagisme..... | 14 |
| 4. Hypertension artérielle..... | 16 |
| 5. Activité Physique..... | 16 |
| 4. Particularités du soin somatique chez les patients schizophrènes..... | 17 |
| 1. La relation médecin généraliste/patient schizophrène..... | 17 |
| 2. Accès aux soins, qualité des soins..... | 19 |
| 3. Les recommandations de l'European Psychiatric Association..... | 20 |
| 5. État du problème..... | 21 |
| II. Méthode..... | 23 |
| 1. Définition de la méthode : l'entretien semi-dirigé..... | 23 |
| 2. Conception de l'étude..... | 24 |
| 1. Population de l'étude..... | 24 |
| 2. Réalisation des entretiens..... | 26 |
| 3. Analyse des entretiens : l'analyse thématique..... | 28 |
| III. Résultats..... | 31 |
| 1. Population, matériel..... | 31 |
| 1. Caractéristiques de l'échantillon, déroulement des entretiens..... | 31 |
| 2. Matériel recueilli, évolution de la grille d'entretien..... | 33 |
| 3. Processus d'analyse des entretiens..... | 33 |
| 2. Les caractéristiques perçues du risque cardiovasculaire..... | 35 |
| 1. La physiopathologie perçue du risque cardiovasculaire..... | 36 |
| 2. Le contact avec la maladie : les sources de l'information..... | 42 |
| 3. Les caractéristiques attachées au risque cardiovasculaire..... | 44 |
| 3. Perception des comportements..... | 48 |
| 1. Les comportements en lien avec les facteurs de risque : l'hygiène de vie..... | 50 |
| 2. Les comportements de soin médical..... | 61 |
| 3. Les comportements sociaux..... | 73 |
| 4. Les déterminants du changement / les expériences du changement..... | 75 |
| 1. Les facteurs extrinsèques..... | 77 |
| 2. Les facteurs intrinsèques..... | 86 |
| 3. Expériences du changement..... | 98 |
| 5. Perception de l'état de santé..... | 104 |
| 1. État de santé somatique..... | 106 |

| | |
|--|-----|
| 2. État de santé psychique..... | 108 |
| IV. Discussion..... | 110 |
| 1. Le travail réalisé..... | 110 |
| 1. Le sujet..... | 110 |
| 2. L'échantillon..... | 110 |
| 3. La méthode..... | 111 |
| 4. Les résultats..... | 113 |
| 2. Les résultats obtenus..... | 114 |
| 1. Une perception pertinente et adaptée du risque..... | 114 |
| 2. Une hygiène de vie non satisfaisante pour les patients..... | 116 |
| 3. Les déterminants des comportements et des changements..... | 119 |
| 5. La santé psychique au premier plan..... | 124 |
| 6. Comment améliorer la prise en charge des patients ? : l'approche biopsychosociale et l'approche centrée sur le patient..... | 127 |
| 7. Propositions pour la pratique clinique et travaux ultérieurs..... | 135 |
| Conclusion..... | 137 |
| Bibliographie..... | 138 |
| Annexe 1 : Grille initiale d'entretien..... | 144 |
| Annexe 2 : Accord du GNEDS..... | 145 |
| Annexe 3 : Formulaire de consentement participants..... | 147 |
| Annexe 4 : Résumés des entretiens..... | 149 |

I. Introduction

1. La schizophrénie : définition et prévalence

1. Définition

On va s'appuyer sur la définition de la 5ème édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (ou DSM-5) dans sa traduction française pour définir rapidement la schizophrénie (1). La schizophrénie est une maladie mentale grave et chronique qui se caractérise par un ensemble de symptômes cognitifs, comportementaux et émotionnels. Aucun d'entre eux n'étant pathognomonique, le diagnostic se porte sur un faisceau de symptômes concordants et la maladie est cliniquement hétérogène selon les patients. Les grandes catégories de symptômes sont les idées délirantes, les hallucinations, le discours désorganisé, les comportements grossièrement désorganisés et les symptômes négatifs : aboulie, (tendance réduite à poursuivre un comportement dirigé vers un but) et diminution de l'expression émotionnelle par exemple. Ces troubles doivent retentir sur le fonctionnement d'un domaine majeur comme le travail, les relations interpersonnelles ou l'hygiène personnelle pour que le diagnostic soit posé. Certains troubles doivent persister au moins 6 mois, ce qui marque la chronicité de la maladie. Des troubles de l'humeur peuvent y être associés, mais les idées délirantes et les hallucinations doivent persister même en leur absence.

En plus de ces symptômes cardinaux, une multitude de caractéristiques peuvent compléter le tableau sémiologique et peuvent être des arguments en faveur du diagnostic. On citera des affects inappropriés, des sentiments de dépersonnalisation, de déréalisation pouvant tendre au délire, des symptômes anxieux voire des phobies. Des symptômes déficitaires sont aussi fréquents tels que des déficits cognitifs affectant les capacités de mémorisation, des fonctions exécutives, des capacités langagières et des déficits des cognitions sociales, comme la difficulté à comprendre les intentions des autres (ou trouble de la théorie de l'esprit). Les capacités de vitesse de traitement de l'information, de traitement des afférences sensorielles ou les capacités attentionnelles peuvent également être altérées.

Enfin, les personnes atteintes de schizophrénie présentent souvent des troubles de *l'insight* terme anglais définissant la conscience de la maladie. Ainsi, ces patients peuvent ne pas avoir conscience des symptômes psychiatriques qui les affectent et ne pas percevoir la maladie dont ils

sont atteints. Cette notion de trouble de *l'insight* peut être comparée à l'anosognosie, qui définit l'absence de conscience de maladie dans les cas de lésions cérébrales.

La majorité des patients atteints sont dépendants dans leur vie quotidienne et la maladie est chronique, avec en général la persistance de symptômes ou la récurrence d'exacerbations pendant plusieurs décennies voire durant toute la vie. Cependant, l'évolution de cette maladie est très variable et 20% des patients ont une évolution plutôt favorable, une minorité d'entre eux pouvant même entrer en rémission complète.

La physiopathologie de la maladie est actuellement très mal cernée, et vraisemblablement plurifactorielle. On retrouve des facteurs prédisposants environnementaux : environnement urbain, groupes ethniques minoritaires, saison de naissance (en lien avec une possible participation infectieuse pour certains auteurs) (2). Des facteurs génétiques semblent avoir été identifiés mais sont encore incomplètement compris. Des facteurs liés aux complications de la grossesse ou aux complications pré et péri-natales (stress, infections, malnutritions, diabète maternel...) ont également été avancées.

2. Prévalence

La question de la fréquence d'une maladie est importante dans un travail qui a pour but de s'appliquer aux soins primaires. Les maladies rares ne concernent que peu le médecin de premier recours, qui n'en assure généralement pas le suivi.

La donnée la plus pertinente pour évaluer la proportion de patients atteints d'une maladie chronique dans une population est la prévalence, définie par la proportion de sujets d'une population exprimant les symptômes d'une maladie donnée, à un instant donné, sur une période ou sur la vie entière (3).

Une méta-analyse de 2008 portant sur 188 études réalisées à travers le monde concluait à une prévalence vie entière de 0,7 % (IC 95 % 0,3 – 2,7%), ce chiffre de 0,7% est celui cité dans le DSM-5 (1,4). En Europe, les prévalences sont comparables, plutôt aux alentours de 0,5% dans une synthèse épidémiologique de 1986 (3).

Nous n'avons pas trouvé de grande étude épidémiologique récente réalisée en France concernant cette maladie. Selon les données de l'assurance maladie en 2008, l'affection de longue durée 23 (ALD 23) « affections psychiatriques de longue durée » concernait 950000 personnes,

c'était la 4ème ALD la plus fréquemment demandée. La schizophrénie représentait la première cause de demande de cette ALD avec 121000 personnes concernées (5).

On observe une disparité des chiffres de l'épidémiologie de cette maladie selon les études. Comme l'explique Jablenski dans son travail de 1986 (3), il existe des disparités de définitions, de méthodes de diagnostic entre les différentes régions du monde et dans le temps. Il précise également que les études, souvent réalisées en milieu hospitalier peuvent sous-estimer le nombre de cas de patients atteints, dans un contexte de prise en charge de plus en plus ambulatoire de cette pathologie.

En résumé, la schizophrénie est loin d'être une maladie rare, elle concerne des centaines de milliers de personnes en France, et elle concerne donc les services de soins primaires. C'est une maladie chronique et invalidante encore mal comprise qui, on va le voir, est associée à une morbi-mortalité cardiovasculaire importante.

2. Mortalité/morbidité associées

1. Mortalité

La mortalité des patients schizophrènes a donné lieu à une littérature abondante. On s'appuiera surtout sur le ratio standardisé de mortalité (RSM) pour comparer les mortalités relatives des patients schizophrènes par rapport à celle de la population non atteinte. Le RSM est défini par le rapport entre la mortalité dans le groupe étudié et la mortalité observée dans la population générale sur une période donnée. Un RSM égal à 1 signifie qu'il n'y a aucune différence dans la mortalité des deux groupes, un RSM égal à 5 signifie que la mortalité est 5 fois supérieure dans le groupe étudié (6). On différencie les causes de mortalité naturelles (causes médicales) des causes non naturelles (schématiquement accidents et suicides).

La littérature est riche en données concernant la mortalité des patients schizophrènes, et on s'appuiera principalement sur la méta-analyse de Saha, publiée en 2007, reprise dans la méta-analyse de 2008 de McGrath dont nous avons parlé plus haut (4,6). Le RSM global de cette méta-analyse est de 2,6 environ. On observe chez Saha environ 12 fois plus de suicides et 1,7 fois plus de morts accidentelles chez les patients schizophrènes. Le RSM des morts d'origine naturelles est de 2,41.

Cette méta-analyse montre également une augmentation du RSM en fonction de la période d'étude: il est de 1,8 dans les années 70, 3,0 dans les années 80 et de 3,2 dans les années 90, l'association entre la période d'étude et le RSM étant significative. L'article conclut à l'augmentation de la différence de mortalité entre les schizophrènes et la population générale non atteinte de schizophrénie dans les dernières décennies

Une étude réalisée en France sur 150 sujets de 1991 à 2008, avec un suivi médian de 11 ans retrouve un RSM de 4,83 (7). Une large cohorte suédoise de 1999 retrouvait des SMR globaux de 2,8 pour les hommes et 2,4 pour les femmes (8).

Ces études montrent donc une mortalité relative plus importante des schizophrènes par rapport aux personnes non atteintes de schizophrénie, et une augmentation de la différence de mortalité entre les deux groupes depuis les années 60, sans pour autant donner d'explication à l'augmentation de cette différence. Saha pose des hypothèses : la prise en charge de plus en plus ambulatoire et tournée vers la ville de ces patients les exposerait à plus de risque de morts non naturelles. Il évoque aussi la possible part prise par les neuroleptiques de seconde génération, plus inducteurs de troubles métaboliques que les neuroleptiques de première génération.

Il apparaît clairement que le principal facteur de surmortalité des patients schizophrènes est le suicide (12 fois plus élevé que dans la population non schizophrène chez Saha, 15 à 20 fois plus dans la cohorte suédoise). Dans les causes de mort naturelle, les RSM des différentes causes de mortalité varient selon les études mais on observe de manière constante une surmortalité naturelle globale de la population schizophrène. La mortalité cardiovasculaire présente globalement un RSM aux alentours de 2 (1,79 pour Saha, (6) , 2,3 dans l'étude suédoise réalisée à Stockholm (8)) et apparaît comme numériquement la cause la plus fréquente de décès d'origine naturelle chez ces patients (7 des 15 morts d'origine naturelle chez Loas (7), 249 des 866 morts dans l'étude suédoise (8), 20 % des décès d'origine naturelle dans une cohorte réalisée dans le Minnesota entre 1950 et 2005 (9)). Toutes ces conclusions sont également celles de la conférence de consensus de la European Psychiatric Association de 2010 (10), qui reprend en fait les chiffres publiés par Saha.

2. Morbidité cardiovasculaire

Si la mortalité due aux maladies cardiovasculaires est augmentée, on s'attend légitimement à observer une augmentation de la morbidité. Cette morbidité est bien augmentée, environ 1,5 à 2

fois plus fréquente selon les études. Cette augmentation du risque concerne les maladies coronariennes, l'insuffisance cardiaque (11–13) et les accidents vasculaires cérébraux (AVC) (12–14).

Nous n'avons pas retrouvé de données concernant les artériopathies oblitérantes des membres inférieurs (AOMI).

Une cohorte prospective canadienne ayant inclus plus de 40000 patients retrouve un risque cardiovasculaire statistiquement lié à la schizophrénie après ajustement sur les autres facteurs de risque cardiovasculaires (11). La schizophrénie pourrait donc être un facteur de risque indépendant de maladie cardiovasculaire, en dehors de l'augmentation d'autres facteurs de risque qui lui sont liés, comme on le verra par la suite. Cette augmentation indépendante du risque reste à ce jour non clairement expliquée.

La maladie veineuse thrombo-embolique est elle aussi plus fréquente chez les patients schizophrènes. On retrouve environ 2,5 fois plus de phlébites profondes et 2 fois plus d'embolies pulmonaires chez ces patients (15). Cette augmentation peut s'expliquer par divers facteurs dont :

- Symptômes négatifs de la maladie, qui réduisent l'activité des patients,
- Soins hospitaliers spécifiques : isolement, unités fermées, contention physique parfois utilisée
- Traitement antipsychotique qui a aussi tendance à réduire l'activité physique, par leur effet sédatif
- Traitement antipsychotique, qui intrinsèquement augmente le risque d'événement thrombo-embolique, en dehors de la réduction de l'activité physique
- Facteurs de risques associés à la maladie, en particulier syndrome métabolique, diabète et tabac

Certains travaux récents suggèrent même des thrombophilies observés plus fréquemment chez les patients psychotiques (hyperhomocystéinémie, déficit en protéine S ou C), mais le lien entre ces troubles et la maladie psychiatrique reste encore incertain (16,17).

3. Facteurs de risque

1. Diabète/Syndrome métabolique

La prévalence du diabète de type 2 est deux à trois fois plus élevée dans la population des patients schizophrènes que dans la population générale (10,13,18–20).

On note une augmentation de ce risque chez les patients traités par antipsychotiques, en particulier chez les patients sous antipsychotiques atypiques, mais il existe également chez les patients non traités. L'augmentation du diabète avait d'ailleurs déjà été observée avant l'invention des neuroleptiques (21). Cette augmentation du risque s'expliquerait par une alimentation moins équilibrée, une prévalence plus importante de l'obésité et une activité physique moindre dans la population des patients schizophrènes (19). L'hypothèse d'une hyper sécrétion de cortisol a été soulevée, en particulier par dysfonction du rétrocontrôle dans sa sécrétion exercé sur l'axe hypothalamo-hypophysaire. Cette augmentation du taux de cortisol expliquerait les taux de glycémies plus élevés, l'augmentation de l'accumulation de graisse abdominale et certains troubles lipidiques, en particulier l'hypertriglycéridémie (21). Une augmentation observée de l'incidence du diabète dans les familles de patients schizophrènes chez des patients non atteints de maladie psychiatrique ont fait émettre l'hypothèse d'une origine génétique commune au diabète et à la schizophrénie (22). Les recommandations canadiennes de prise en charge du diabète font d'ailleurs figurer la schizophrénie comme un facteur de risque indépendant pour cette maladie (23).

La part prise par les traitements dans l'augmentation de l'incidence du diabète chez ces patients est prouvée mais varie entre les différents neuroleptiques. Les antipsychotiques de seconde génération, s'ils ont moins d'effets indésirables à type de syndromes extrapyramidaux que les médicaments plus anciens, engendrent plus d'effets indésirables métaboliques tels que surpoids, diabète et syndrome métabolique. L'olanzapine et la clozapine sont les antipsychotiques ayant le plus grand effet diabétogène. La risperidone et la quétiapine ne sont pas systématiquement associées avec un risque de diabète. L'aripiprazole et la ziprasidone ne semblent pas associés avec un risque d'hyperglycémie (24,25). Les neuroleptiques favorisent le diabète du fait de la prise de poids qu'ils entraînent. En particulier, l'augmentation de la graisse abdominale que ces traitements induisent et l'insulinorésistance qui en découle favorisent le développement du diabète. On a également noté pour l'olanzapine et la clozapine une

augmentation directe de l'insulinorésistance et une diminution de la sécrétion insulinique par effet délétère direct sur les cellules bêta des îlots de Langerhans (21,24). Hormis l'effet diabétogène direct des antipsychotiques, un effet indirect peut aussi être retenu, du fait du ralentissement et de la diminution de l'activité physique qu'entraînent ces médicaments.

Le syndrome métabolique est également 2 à 3 fois plus fréquent dans la population des schizophrènes, et ce indépendamment de la prise de médicaments antipsychotiques (10,26–28). Les mécanismes de prédisposition à ce syndrome sont similaires à ceux exposés plus haut pour le diabète (27). Dans une récente cohorte française, les résultats concordent et retrouvent une prévalence 2 fois plus élevée du syndrome métabolique chez les patients schizophrènes (29).

Les patients schizophrènes ont une alimentation significativement plus grasse, plus riche en sucres rapides et plus pauvre en fruits et en légumes (30–32), ce qui les expose également au syndrome métabolique et au diabète.

Pour résumer, le diabète et le syndrome métabolique sont 2 à 3 fois plus fréquents chez les patients schizophrènes. Il semblerait que l'augmentation de ce risque soit d'origine plurifactorielle. Les antipsychotiques augmentent ce risque, même s'il semble persister de manière indépendante après ajustement sur ce facteur confondant.

2. Dyslipidémie

Les perturbations en lien avec la schizophrénie les mieux documentées sont l'hypertriglycéridémie (10,33) et la baisse de la fraction HDL du cholestérol (10,20,33), même si elles sont inconstantes selon les études et que le niveau de preuve reste encore faible pour affirmer le lien entre schizophrénie et troubles lipidiques. Les mécanismes physiopathologiques de ces perturbations seraient similaires à ceux exposés plus haut pour le syndrome métabolique : alimentation délétère, activité physique réduite par les symptômes négatifs et les traitements et effets indésirables directs des neuroleptiques, au premier rang desquels les neuroleptiques atypiques, olanzapine et clozapine en tête (10).

3. Tabagisme

La relation entre la schizophrénie et l'augmentation de la consommation de tabac est clairement étayée. En France 66% des patients schizophrènes sont fumeurs contre 30% en population générale (34). Une large méta-analyse internationale de 2005 incluant 7593 patients retrouve un odd-ratio de 5,3 concernant le tabagisme actif (35).

Non seulement les patients schizophrènes sont plus nombreux à fumer mais ils sont aussi de plus "gros fumeurs". Cette définition du "gros fumeur" varie selon les études, elle correspond souvent à la consommation de 30 cigarettes par jour. Les patients schizophrènes fument en moyenne 22 à 27 cigarettes par jour, 29% à 46% d'entre eux fument plus de 30 cigarettes par jour contre 6 à 29% en population générale (34).

Les sujets schizophrènes inhalent plus profondément la fumée de cigarette que les sujets non schizophrènes, comme en témoignent les taux de nicotine et de cotinine (le principal métabolite de la nicotine) observés sur des prélèvements sanguins dans cette population (36). Cela pourrait être le marqueur d'une addiction nicotinique plus marquée chez ces patients, avec pour corollaire des syndromes de sevrage plus importants en cas d'arrêt. Cette dépendance plus marquée est d'ailleurs retrouvée sur le test de Fageström, qui est en moyenne de 6 à 7 (donc élevé) selon les études (34).

La validité du test de Fageström a cependant été remise en question par certains auteurs dans cette population. Même s'il est plus élevé dans les études, il se pourrait que ce test sous-estime la dépendance nicotinique de ces patients. Les questions posées dans ce test ne correspondent pas au mode de vie de certaines de ces personnes. Un exemple : à l'item : « à quelle heure fumez-vous votre première cigarette ? », la durée entre le réveil et la première cigarette est sûrement sous-estimé. En effet, l'horaire de la première cigarette est retardé du fait des contraintes institutionnelles chez ces patients souvent hospitalisés ou vivant dans des structures de soins où s'appliquent des règles particulières (37).

Le lien entre la schizophrénie et l'augmentation du tabagisme est complexe, et de toute évidence plurifactoriel. L'hypothèse de l'automédication est souvent avancée, la nicotine pourrait améliorer certains symptômes cognitifs de la schizophrénie et améliorerait peut-être les symptômes négatifs. Elle pourrait également diminuer les effets indésirables extrapyramidaux et cognitifs induits par les traitements neuroleptiques, par différents mécanismes, en particulier en diminuant la biodisponibilité de ces médicaments via un mécanisme d'induction enzymatique. Ces effets restent modestes et inconstants dans les études (34). D'ailleurs, 90% des patients commencent à fumer avant le début de leur maladie.

Des études ont montré que le risque de fumer quotidiennement est augmenté chez les personnes présentant une vulnérabilité à la maladie, en l'absence de tout symptôme du spectre

schizophrénique. En d'autres termes, les personnes qui sont amenées à devenir schizophrènes fument plus fréquemment que celles qui ne le deviendront pas, et ce avant l'apparition de tout symptôme psychiatrique. On peut en déduire que l'augmentation du tabagisme n'est pas seulement due à l'automédication, aux symptômes de la maladie, ou encore à un phénomène d'entraînement de l'institution psychiatrique, mais qu'une étiologie génétique est probablement impliquée (38). Des études de jumeaux vont également dans le sens d'une origine génétique, et des hypothèse quand à la mutation de certains récepteurs nicotiques, plus fréquente chez le patients schizophrènes, on été avancées (34).

L'arrêt du tabac est environ deux fois moins fréquent chez les patients schizophrènes, malgré des motivations à l'arrêt exprimées comparables à celles de la population générale. L'arrêt est favorisé par la substitution nicotinique, en particulier chez ces patients présentant une dépendance accrue à la nicotine. L'administration de bupropion pourrait avoir une efficacité modeste selon une méta-analyse du groupe Cochrane qui étudiait l'efficacité de cette molécule spécifiquement dans les populations de patients schizophrènes. (39,40).

Au niveau psychothérapeutique, l'approche motivationnelle semble particulièrement importante chez ces patients aux motivations fluctuantes et parfois peu élaborées. A ces difficultés s'ajoutent la fréquentation des institutions psychiatriques où s'est souvent développée une grande normalisation de la consommation de tabac. (39,41).

4. Hypertension artérielle

L'augmentation de l'hypertension artérielle chez le sujet schizophrène n'a pas été mise en évidence à l'heure actuelle (10,33). Les neuroleptiques pourraient avoir un effet hypertenseur indirect via la prise de poids qu'ils induisent, mais il ont également un effet hypotenseur intrinsèque qui pourrait contrebalancer cet effet.

5. Activité Physique

Les patients schizophrènes ont une activité physique plus réduite que des sujets témoins (32,42). Ils présentent des freinateurs à la pratique et au maintien d'une activité physique : fatigue perçue élevée, fort niveau de dépression et d'anxiété, effets indésirables des traitements (en particulier prise de poids), symptômes schizophréniques, faible niveau d'expérience, désinsertion sociale. On les retrouve significativement moins avancés dans les stades d'évolution

motivationnelle si on les compare à une population témoin avec l'échelle transthéorique de motivation de Prochaska (43,44).

Le syndrome métabolique est associé à une diminution significative des performances physiques des patients schizophrènes (45). Ces patients ont une condition physique et en particulier une capacité d'effort cardiorespiratoire inférieure à celle des sujets non schizophrènes (30). Les patients schizophrènes sont également d'autant plus sédentaires qu'ils présentent beaucoup de symptômes négatifs et qu'ils ont des symptômes extrapyramidaux dus aux antipsychotiques. (30,46).

L'exercice physique aurait un effet positif sur le sentiment d'efficacité personnelle, sur l'estime de soi, sur les symptômes anxieux et améliorerait la qualité du sommeil, selon une revue de la littérature de 2010 (30). Cette revue évoque une éventuelle efficacité de l'activité physique sur l'aide au sevrage tabagique chez ces patients.

L'intervention motivationnelle à type d'entretien motivationnel, l'accompagnement professionnel à l'activité physique ont montré une efficacité significative sur la pratique et le maintien de l'activité physique à 6 mois et même sur la perte de poids (43,47).

4. Particularités du soin somatique chez les patients schizophrènes

1. La relation médecin généraliste/patient schizophrène

Beaucoup d'études se sont intéressées à la relation de soin entre médecins « somaticiens » et patients atteints de maladie mentale sévère. Des travaux de thèse récents se sont penchés sur cette problématique. Nous présenterons surtout ici des résultats issus de travaux français, il nous semble en effet moins pertinent d'aborder des données issues d'études réalisées dans d'autres systèmes de soins. On peut séparer ces travaux en deux catégories : ceux qui s'intéressent au point de vue des médecins, et ceux qui s'intéressent à celui des patients.

Une première étude qualitative en focus group de 2007, réalisée aux Pays-Bas, décrit des médecins généralistes qui se sentent isolés dans la prise en charge de première ligne des patients schizophrènes (48). Ils expriment un sentiment de manque de compétences dans la prise en charge de ces patients, en n'abordant que la question de la prise en charge psychiatrique, l'abord somatique n'est pas traité dans les entretiens. Ils décrivent cependant une satisfaction à être disponibles et à offrir des soins de premier recours à ces patients, en valorisant la connaissance

globale du dossier, des conditions sociales et familiales des patients. Ils ne proposent pas une prise en charge standardisée mais adaptée au patient et à ses problèmes. Ils critiquent pour la plupart la relation avec leurs confrères psychiatres, en particulier dans le partage d'informations.

Nous avons également pu lire deux travaux de thèses qui s'intéressent au sujet. La thèse de Caroline Le Garo, soutenue à Marseille en 2013 s'appuie sur des entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes à propos de leur représentation du suivi des patients schizophrènes (49). Il en ressort que les médecins sont surtout sensibles à leur rôle de soutien à l'insertion sociale et professionnelle des patients, ainsi qu'au soutien psychologique qu'ils peuvent leur apporter. Ils sont conscients du poids que fait peser la maladie sur ces patients, et se sentent souvent peu compétents pour la prise en charge. Ces médecins ne semblent pas sensibilisés au sur-risque somatique, qui n'a jamais été abordé dans les entretiens. La relation de soin est perçue comme parfois valorisante mais toujours difficile.

Le travail de Thomas Dutoit, soutenu en 2005 est à peu près similaire, excepté qu'il s'agit d'entretiens dirigés, toujours avec des médecins généralistes (50). Il en ressort à peu près les mêmes notions : importance du soutien psychologique et social, importance de la connaissance de l'environnement social et familial du patient, importance de la prise en charge globale. Quand on les questionne sur les maladies associées à la schizophrénie, seuls 2 médecins sur 47 parlent de comorbidités somatiques, tous les autres évoquent les comorbidités anxieuses, dépressives et le risque de suicide augmenté.

Une thèse soutenue en 2014 par Sabine Nizery à la Faculté Pierre et Marie Curie utilise une méthode quantitative par questionnaires permettant d'explorer plus spécifiquement la perception du soin somatique, auprès de 266 médecins généralistes (51). 95% des médecins généralistes considèrent que le soin somatique de ces patients est de leur ressort et disent se sentir compétents dans ce domaine, ils se jugent par contre peu compétents pour leur suivi psychiatrique, qui relève du soin spécialisé selon eux.

Nous avons également retrouvé des travaux qualitatifs qui s'intéressent aux perceptions des patients. La thèse de Claire Julien, soutenue à Nice en 2011 consiste en une série d'entretiens semi-dirigés avec des patients schizophrènes ou bipolaires, concernant leur suivi médical chez le médecin généraliste (52). Ce travail retrouve une attention focalisée prioritairement sur la santé psychique. Le rôle perçu du médecin généraliste concerne la prise en charge somatique, plus ou

moins associée à la prise en charge psychiatrique, selon les sujets. Ils évoquent les qualités qu'apporte selon eux le suivi du généraliste : autonomisation, connaissance du milieu social et familial, facilité d'accès. Ils citent comme défaut le manque de temps, qui les fait souvent hésiter à évoquer leurs difficultés psychiatriques en consultation. Les facteurs de risque cardiovasculaires sont évoqués par les patients, en particulier le tabac. Les patients décrivent des motivations à l'arrêt du tabac, schématiquement le fait de préserver la santé et d'économiser de l'argent.

Enfin, un travail similaire réalisé en 2011 à l'université de Nantes par Chloë Dupon, mené par entretiens semi-dirigés auprès de patients schizophrènes avec pour but d'explorer les attentes de ces patients vis-à-vis de la consultation de médecine générale retrouve sensiblement les mêmes informations (53). S'y ajoute la notion que les patients utilisent des symptômes somatiques comme moyen d'expression de leur souffrance psychique. Ils se montrent parfois réticents au partage d'informations entre leur généraliste et leur psychiatre par peur d'être stigmatisés, le médecin généraliste étant perçu comme « normalisant ». Une fois de plus, les patients disent avoir conscience de la contrainte temporelle qu'impose la médecine générale, et la décrivent comme un freinateur à l'expression des souffrances psychiques.

Au total, on retrouve des médecins qui se sentent en difficulté pour la prise en charge des patients schizophrènes. On peut postuler que le manque de compétence qu'ils décrivent s'applique au suivi psychiatrique des patients. Ils insistent beaucoup sur la prise en charge psychologique, sociale et sur la connaissance globale des patients. Peu de médecins généralistes semblent sensibilisés au risque somatique augmenté chez les patients schizophrènes, mais quand on les interroge sur la question du suivi somatique, ils s'attribuent le rôle de ce suivi et se disent compétents. Les patients eux ont une perception positive du médecin généraliste, médecin « normal », accessible, dont le rôle est principalement le suivi somatique mais qui peut avoir un rôle dans le soutien psychologique et psychiatrique, même s'ils perçoivent des limites dans la consultation de médecine générale pour l'expression de ces problèmes psychiques.

2. Accès aux soins, qualité des soins.

La fréquence des consultations en soins primaires n'est pas diminuée chez les patients schizophrènes, elle serait même plus importante que dans la population non schizophrène, y compris dans une étude réalisée en France (54–56). On note une diminution des consultations chez les dentistes pour les deux sexes et chez les gynécologues pour les femmes, ce qu'explique

Casadebaig par le taux diminué de grossesses dans cette population. Si la fréquence des consultations est plus importante, ces deux travaux soulèvent des difficultés à s'orienter dans le système de santé, avec des consultations moins adaptées, en particulier un recours plus fréquent aux soins d'urgences.

Si les patients schizophrènes consultent plus fréquemment les services de soins primaires, il semblerait que la qualité des soins auxquels ils ont accès soit de moins bonne qualité que ceux auxquels ont accès la population non schizophrène. Une étude comparative rétrospective anglaise par exemple retrouvait des taux de surveillance de la pression artérielle et des dyslipidémies schématiquement 2 fois inférieurs à ceux d'un groupe contrôle, et ce de manière significative (57). De même, les taux de surveillance et de traitement de l'hypertension, du diabète et des dyslipidémies était faible dans l'étude CATIE, large étude multicentrique menée aux Etats-Unis d'Amérique qui avait initialement pour but de comparer des antipsychotiques (58). Des études suggèrent des soins de moins bonne qualité dans le cas de soins urgents comme la prise en charge des infarctus du myocarde lorsqu'ils sont prodigués à des patients porteurs de maladies mentales graves, avec des conséquences sur la mortalité à court terme de ces patients (59,60).

3. Les recommandations de l'European Psychiatric Association

En 2010, l'European Psychiatric Association (EPA) a publié des recommandations concernant la prévention du risque cardiovasculaire et la prise en charge du diabète chez les patients atteints de maladies mentales sévère (10). Ces recommandations ont été réalisées avec l'accord de l'European Association for the Study of Diabete et l'European Society of Cardiology.

L'interdisciplinarité est le point le plus récurrent dans ces recommandations. L'accent est mis sur le rôle des différents médecins et l'action conjointe de ceux-ci. Sont surtout cités les psychiatres, qui sont décrits comme les acteurs centraux de la coordination des soins chez ces patients « *les psychiatres sont souvent les mieux placés pour coordonner l'évaluation et la prise en charge du risque de MCV* ». Les médecins de premier recours sont assez peu évoqués dans ces recommandations, qui semblent s'adresser prioritairement à des psychiatres vu la manière dont elles sont rédigées. Il est recommandé de recevoir l'aide d'un médecin spécialiste, en particulier dans la prise en charge des patients diabétiques. Les tabacologues, nutritionnistes, diététiciens, coachs de vie doivent selon ces recommandations être considérés comme des aides à l'accompagnement aux changements d'hygiène de vie. L'intérêt d'un traitement préventif du

diabète par metformine chez les patients développant une intolérance au glucose du fait du traitement neuroleptique est décrit comme « envisageable » malgré l'absence de données suffisantes selon les auteurs de la recommandation.

Les objectifs tensionnels, glycémiques, lipidiques, d'indice de masse corporelle et les conseils d'hygiène de vie sont les mêmes que ceux qui prévalent pour la population générale. L'EPA conseille chez les patients bénéficiant d'un traitement antipsychotique de réaliser un bilan initial composé d'un ECG et d'un bilan biologique comportant une glycémie et une exploration des anomalies lipidiques à jeun. Le bilan biologique devrait être surveillé à 6 et 12 semaines puis une fois par an. Chez ces mêmes patients, le changement d'antipsychotique doit être envisagé en cas de prise de poids « significative ».

5. État du problème

La schizophrénie est une maladie mentale grave, chronique, qui affecte 0,7% de la population mondiale environ. Cette maladie est associée à une mortalité précoce par rapport à la population non schizophrènes, différence de mortalité qui a augmenté dans les dernières décennies. La mortalité est augmentée du fait de causes non naturelles, en particulier les suicides mais également du fait de causes naturelles. La première cause de surmortalité naturelle dans cette population est associée aux maladies cardiovasculaires, qui sont deux fois plus fréquentes chez les patients schizophrènes que dans la population générale.

Cette surmorbidity et cette surmortalité cardiovasculaire chez les patients schizophrènes sont entre autre induites par des facteurs de risques modifiables, qui sont statistiquement liés à cette population : obésité, sédentarité, tabagisme, diabète, syndrome métabolique, et possiblement dyslipidémies.

On a vu que les médecins généralistes se sentaient en difficulté dans la prise en charge de ces patients, en particulier en ce qui concerne l'aspect psychiatrique du soin. Le sur-risque somatique et cardiovasculaire ne semble pas une priorité pour ces médecins. Les patients, eux, ont une opinion positive de leur médecin généraliste, qu'ils identifient comme un médecin somaticien, proche, facile d'accès et qui a une connaissance globale de leur environnement de vie. Ils consultent d'ailleurs plus les médecins de premier recours que la moyenne de la population, mais ont accès à des soins de moins bonne qualité.

Ce constat fait, on se propose ici d'étudier la perception qu'ont les patients schizophrènes du risque cardiovasculaire. Cette question est rendue légitime par les données exposées ci-dessus, et on postule qu'une meilleure compréhension de cette perception nous permettra d'améliorer la prise en charge préventive de ces patients.

Aucune hypothèse à priori n'est formulée du fait de la méthode que l'on emploie, comme on va le voir plus bas. On va cependant formuler des interrogations auxquelles nous allons tenter de répondre tout au long de ce travail :

- Les patients ont-ils conscience du risque cardiovasculaire ? Quelles sont les caractéristiques qui lui sont attachées ?
- Quels sont les comportements en lien avec les facteurs de risques modifiables de la maladie cardiovasculaire ? Comment sont-ils perçus par les patients ?
- Quels sont les comportements de soin en lien avec le risque cardiovasculaire ? Comment sont-ils perçus par les patients ?
- Quelle est l'influence perçue de la maladie psychiatrique sur le soin corporel, en particulier en lien avec le risque cardiovasculaire ?
- Comment les patients perçoivent-ils leur état de santé global, somatique et cardiovasculaire ?

II. Méthode

1. Définition de la méthode : l'entretien semi-dirigé

On se donne pour objectif l'étude de la perception du risque cardiovasculaire dans une population de patients schizophrènes stabilisés au plan psychiatrique. Nous avons fait le choix de l'entretien semi-dirigé pour le recueil des données, en nous appuyant largement sur l'ouvrage de A. Blanchet et A. Gotman « L'enquête et ses méthodes ; l'entretien » (61) en ce qui concerne la conception de l'étude.

Il s'agit d'une méthode d'enquête sociologique qualitative dont nous allons ici nous attacher à décrire brièvement le substrat théorique. L'enquête par entretien semi-dirigé est une technique visant à recueillir des discours, produits dans le cadre d'une rencontre entre un enquêteur et la personne à laquelle il s'intéresse (que l'on appellera l'interviewé). Contrairement à l'enquête par questionnaire, qui fixe des thèmes précis d'investigation, l'enquête par entretien semi-dirigé est un outil qui se définit par la flexibilité de l'échange, « *qui soumet le questionnement à la rencontre* » (p.18). Il s'agit d'une production conjointe entre l'enquêteur, qui oriente les thèmes de l'échange sur les sujets qu'il souhaite explorer et la personne étudiée, dont le discours, imprévisible, aborde différents aspects de la thématique abordée. C'est cette dimension d'inconnu qui permet d'explorer le plus librement possible l'expérience vécue à propos d'un thème, et les représentations que s'en sont faites les personnes.

Ces discours produisent des informations concernant deux grands sujets : les systèmes de représentation et les pratiques sociales.

Les systèmes de représentation, sont une interprétation, un savoir que se forge un individu d'un groupe social donné vis-à-vis d'un aspect de son existence, voir de son existence entière. Ce savoir est en relation étroite avec l'univers social puisqu'il détermine fortement les actes du sujet, et découle de leurs conséquences. Ainsi les représentations ne sont-elles pas que purement théoriques mais grandement ancrées dans l'existence réelle des sujets et en interrelation avec elle.

L'entretien permet de faire surgir l'articulation entre les pratiques sociales (ou faits expérimentés) par le sujet et le réseau de signification qu'il leur donne. Il fait donc évoquer des expériences, que l'on s'attachera à faire décrire mais aussi dont il faudra faire surgir le lien avec le réseau de représentations.

Ainsi l'enquête par entretien est-elle particulièrement adaptée pour explorer le lien entre pratiques sociales et représentations, par l'intermédiaire d'un discours certes orienté par l'investigateur, mais résultant d'une interaction entre celui-ci et l'interviewé. C'est la liberté du discours qui permet de faire surgir les caractéristiques d'objets complexes comme les représentations ou les pratiques sociales, de faire expliciter ce qui n'était alors qu'implicite pour la personne interviewée.

Il ne s'agit pas d'étudier ici une hypothèse précise par une étude tendant à la valider ou à l'infirmer. L'objectif est d'observer les caractéristiques qualitatives de la perception d'un objet qu'a une population particulière.

2. Conception de l'étude

1. Population de l'étude

a. Critères d'inclusion

On a défini 4 critères d'inclusion à l'étude :

- Patient schizophrène, dont le diagnostic a été posé par un psychiatre
- Age supérieur à 18 ans
- Stabilité au plan psychiatrique, définie par une absence d'hospitalisation en psychiatrie ou de passage aux urgences psychiatriques dans les 6 mois précédant l'entretien. Le suivi en hôpital de jour n'est pas considéré comme une hospitalisation.
- Patient francophone

Il ne nous a pas paru nécessaire de définir des critères d'exclusion. Les patients sous mesure de protection judiciaire pouvaient être inclus, vu la forte proportions de patients schizophrènes bénéficiant de telles mesures. Les femmes enceintes pouvaient également être incluses vue l'innocuité de la méthode d'étude pour la patiente, la grossesse et l'enfant à naître.

b. Taille de l'échantillon

Le nombre de patients à inclure ne pouvait être déterminé à l'avance, de par la nature de l'étude entreprise par entretiens semi-dirigés. En effet, il s'agit d'une étude qualitative, sans hypothèse à priori, exploratoire. On a réalisé les entretiens les uns après les autres, en les analysant au fur et à mesure. On a arrêté les inclusion quand aucune nouvelle donnée n'est

apparue dans les entretiens, c'est à dire à saturation des données. La taille de l'échantillon est plus réduite que dans une enquête par questionnaire car on ne cherche pas de significativité statistique aux données recueillies. Une information recueillie une fois n'a pas moins de poids dans l'analyse qu'une information recueillie dans tous les entretiens, c'est à dire que la récurrence des informations, si elle est une caractéristique à noter, ne donne pas plus de valeur à cette information, ne la rend pas plus essentielle pour caractériser l'objet de notre étude.

Au vu de travaux similaires (49,52,53,62) , on pouvait tout de même évaluer le nombre de patients nécessaire compris entre 12 et 16 environ. On s'est proposé de réaliser initialement douze inclusions, puis d'inclure au fur et à mesure les patients, en analysant les entretiens les uns après les autres, pour détecter la saturation des données à partir de ces douze entretiens.

c. Mode d'accès aux interviewés

La constitution de l'échantillon doit viser à la diversification maximale, dans l'optique de donner un maximum de chance à des données originales d'apparaître. Cette diversification doit se faire dans le respect strict des critères d'inclusion pour conserver la validité du travail. Au vu de la spécificité des patients recherchés et dans un but de diversification maximale, un mode d'accès indirect, c'est à dire médié par un tiers, a été choisi. On ne se refusait pas à un recrutement par accès direct, c'est à dire directement fait par l'investigateur principal, s'il était possible.

Ainsi, le recrutement s'est fait de différentes manières, dans un but de recruter des sujets les plus différents possibles. On a sollicité le service de psychiatrie 5 de l'hôpital Saint-Jacques, hôpital psychiatrique du CHU de Nantes pour recruter des patients suivis sur le secteur par des psychiatres hospitaliers. Un médecin psychiatre en particulier a été informée de la méthodologie et des objectifs de l'étude afin de nous mettre en relation avec des patients, après avoir obtenu un accord de principe à l'issue d'une consultation. Le service de psychiatrie G08 du centre hospitalier spécialisé (CHS) Georges Daumazon, à Bouguenais en Loire-Atlantique a également été contacté de la même manière. Ce CHS est situé dans une zone incluant des espaces ruraux, permettant de diversifier le type de lieu de résidence des sujets interrogés. Nous avons également sollicité le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes en situation de Handicap psychique (SAMSAH). Il s'agit d'une association Nantaise d'aide aux personnes atteintes de maladies psychiatriques en situation de précarité sociale, que nous avons contactée par l'intermédiaire du médecin généraliste qui y officie. Des recrutements ont également été faits dans un centre de post cure psychiatrique dépendant de l'association LES APSYADES, association qui

officie dans le soin en psychiatrie et en addictologie, via le psychiatre référent de cet établissement.

Enfin, on a réalisé des recrutements dans des cabinets de médecine générale. On a pour se faire sollicité des médecins généralistes connus personnellement de l'investigateur principal et du directeur de thèse. La diversification des zones de pratiques (urbain/rural) a été recherchée.

Des inclusions directes pouvaient également être réalisées, avec des patients rencontrés dans le cadre professionnel, l'investigateur principal étant lui-même remplaçant dans un cabinet de médecine générale de la région Nantaise.

Nous nous attendions à recruter des patients sous mesure de protection judiciaire, ce qui nous a incité à soumettre le protocole au Groupe Nantais d'Éthique dans le Domaine de la Santé (GNEDS), qui a validé le protocole de l'étude et le formulaire d'information et de consentement (Annexe 2).

2. Réalisation des entretiens

a. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien final est fourni en annexe 1. Le but de l'entretien était de faire émerger un « comment » plus qu'un « pourquoi » de faire exprimer des idées de la façon la plus spontanée possible, sans demander aux sujets une quelconque interprétation. On ne questionnait pas sur les opinions des patients mais on leur a demandé de nous faire comprendre comment ils agissaient, comment ils percevaient les choses, sans les questionner sur un but ou une interprétation de ces faits.

Ce guide a été réalisé autour de 4 grands thèmes, que nous voulions aborder avec tous les sujets interrogés:

- Faire décrire le risque cardiovasculaire, ses caractéristiques, sa gravité tels qu'ils sont perçus.
- Faire décrire les pratiques en lien avec la santé somatique et plus particulièrement cardiovasculaire. En particulier, faire décrire les pratiques en lien avec les facteurs de risque cardiovasculaire, que l'on nomme pour l'entretien « hygiène de vie », avec des relances si nécessaire sur les différents facteurs de risque modifiables : tabac, alimentation, activité physique en particulier.

- Faire décrire le soin médical apporté au corps et en particulier dans le cadre de la maladie cardiovasculaire (dans sa prévention ou dans son traitement).
- Faire décrire la perception de l'état de santé global et cardiovasculaire.

Ce guide d'entretien était sujet à modification, selon les données collectées au fur et à mesure des entretiens. En effet, l'orientation des entretiens peut être modifiée à la lumière des données issues des entretiens précédents. Il ne s'agissait pas de faire passer le même entretiens à tous les patients mais bien de caractériser de la manière la plus efficace possible le sujet de notre étude.

Des questions de relance figurent dans le guide d'entretien. Ces questions ont été posées ou non selon le déroulement de l'entretien, mais elles n'avaient aucun caractère systématique, contrairement aux 4 grands axes cités plus haut. Ces relances sont à appréhender comme des aides à l'entretien, pour le relancer le cas échéant sur des sujets qui nous intéressaient. Le guide structure le discours pour l'amener sur le sujet de recherche, sans le diriger, pour laisser libre cours à l'improvisation de la personne interviewée et permettre aux idées de s'exprimer librement. Ainsi toutes les relances n'ont pas à être réalisées et on peut poser des questions qui ne figurent pas dans le guide d'entretien. Le guide d'entretien final est disponible en Annexe 1.

b. Pré-inclusion et vérification des critères d'inclusion

Dans le cas du recrutement indirect, le patient était informé par le tiers (psychiatre, généraliste ou personnel du SAMSAH) des objectifs de l'étude et des modalités de sa réalisation. Si le patient acceptait de participer, le tiers informait l'investigateur principal qui vérifiait dans le dossier médical le diagnostic de schizophrénie et l'absence d'hospitalisation récente. Dans le cas de patients sous mesure de protection judiciaire, la personne en charge de la tutelle ou de la curatelle était contactée pour obtenir son consentement, comme nous l'avait demandé le GNEDS. Cette personne était contactée par téléphone et un document de consentement lui était envoyé par fax, e-mail ou courrier postal pour obtention du consentement écrit puis renvoyé par les mêmes moyens aux investigateurs.

c. Réalisation des entretiens et retranscription

Une fois les vérifications d'inclusion et l'accord éventuel de la tutelle/curatelle, on fixait une date de rendez-vous avec le patient, à l'issue d'une consultation prévue ou d'un rendez-vous au SAMSAH. Si le patient en exprimait le désir, on pouvait réaliser l'entretien à son domicile.

Les entretiens devaient se dérouler en face à face, du même côté d'un bureau. Ils étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone électronique et on avait estimé leur durée comprise entre 40 minutes et 1 heure. Ils démarraient après information orale préalable et signature du document de consentement (fourni en annexe). Les entretiens pouvaient être interrompus immédiatement à la demande du patient.

A l'issue de l'entretien, on a recueilli des données complémentaires, si elles n'avaient pas été mentionnées préalablement, pour caractériser l'échantillon :

- sexe
- âge
- mode de vie : seul/couple/famille/institution
- profession/niveau de formation
- existence d'une déclaration de médecin traitant/d'un suivi régulier par un médecin généraliste
- facteurs de risque cardiovasculaires personnels : tabac, hypertension artérielle, diabète, dyslipidémie, antécédents familiaux de maladie cardiovasculaire
- antécédents personnels de maladie cardiovasculaire.

L'enregistrement était ensuite retranscrit par l'investigateur principal dans son intégralité à l'aide un logiciel de traitement de texte (OpenOffice Writer). Un résumé a été rédigé pour chaque entretien. Ces résumés figurent en annexe 4.

3. Analyse des entretiens : l'analyse thématique

L'analyse des entretiens consiste en fait en l'analyse du corpus produit par la retranscription littérale et intégrale des enregistrements obtenus. Elle porte sur le contenu des entretiens et pas sur leur forme. Elle a pour but de caractériser les perceptions exprimées par le discours.

Nous avons choisi de réaliser une analyse thématique des entretiens. Cette technique d'analyse consiste à fragmenter chaque entretien selon des unités de sens ayant pour objet un thème homogène. Une fois ces unités thématiques individualisées, on peut les comparer les unes

aux autres et extraire de cette comparaison des conclusions, des typologies d'individu, mettre en évidence des variations.

Cette analyse thématique met donc de côté la cohérence interne des entretiens pour se concentrer sur une comparaison thème par thème des différents entretiens réalisés. Elle prend de la distance avec les dimensions affectives individuelles et permet une analyse plus objective que l'analyse entretien par entretien, mais déconstruit les logiques internes aux personnes interrogées. C'est, selon Gotman et Blanchet, le moyen privilégié d'étude des moyens explicatifs des pratiques et des représentation.

Différentes méthodologies sont décrites pour réaliser une analyse thématique. Nous avons retenu la méthode de Pierre Paillé et Alex Mucchielli, exposée dans leur ouvrage « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales » (63).

L'analyse thématique se déroule via deux processus dont la distinction est théorique puisque ces deux processus pouvaient être, en pratique, réalisés de manière simultanée. Le premier travail était celui de la thématisation des entretiens. L'investigateur a parcouru l'ensemble du corpus pour en extraire les thèmes pertinents, intéressant le sujet de son étude. Ces thèmes étaient individualisés en lien avec un extrait du verbatim et nous avons choisi pour les répertorier un mode d'inscription sur fiche distinctes. Ainsi pour chaque entretien a été créé un *relevé de thèmes* qui répertorie tous ces thèmes en les classant en fonction du sujet qu'ils abordaient. « *Le thème renvoie à ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant tout en fournissant des indications sur la teneur du propos* » (p. 19), ce qui signifie que le thème, plus qu'une désignation générale de ce dont il est question, précise ce qui est exprimé dans le discours. La lecture a donc du être particulièrement attentive pour rester sensible à la teneur exacte des propos tenus par les patients, d'autant plus que la compréhension de ces discours a pu paraître parfois un peu obscure.

La masse des thèmes générés se doit d'être organisée pour être productrice de sens et donner à voir un « *panorama de l'ensemble des cas de figure du phénomène faisant l'objet de l'étude* » (p. 257). Cette représentation donne lieu à un *arbre thématique*, organigramme représentant les relations des thèmes entre eux. Sa réalisation constitue la deuxième partie du travail d'analyse thématique. Les thèmes sont petit à petit et au fur et à mesure de l'analyse regroupés en catégories. La catégorie définit une « *classe regroupant des objets de même nature* » (p.20). Ainsi on a regroupé en catégorie des thèmes qui présentent des caractéristiques communes

parce qu'ils convergent, parce qu'ils expriment des idées contraires ou parce qu'ils se complètent. Ces catégories s'organisent de même en une hiérarchie qui permet au final d'organiser l'intégralité des thèmes dans l'arbre thématique. La thématisation et la construction de l'arbre thématique s'est faite selon une *démarche continue*, c'est à dire au fil de l'analyse des entretiens, par un travail d'aller-retour permanent et de remodelisation de l'arbre au cours de l'intégration des thèmes surgissant des entretiens successifs. L'arbre thématique final est obtenu à l'issue de l'analyse du dernier entretien, et c'est cet arbre thématique qui expose de manière la plus synthétique les résultats obtenus et qui est discutée dans la dernière partie de ce travail.

Dans le document imprimé qui servira de référence lors de la soutenance de cette thèse, nous faisons figurer l'arbre de thématisation que nous nous appliquons à décrire dans les résultats. Nous faisons également apparaître en annexe les résumés des entretiens. Les autres documents figureront sur un support CD joint qui comprendra : les verbatims des entretiens, les relevés de thèmes de chaque entretiens (nommés RDT E1, RDT E2...) ainsi que la forme écrite de l'arbre de thématisation avec les citations exhaustives extraites des retranscriptions pour chaque thème. Ces données représentent plusieurs centaines de pages et nous avons préféré ne pas les inclure pour ne pas nuire à la clarté de ce travail.

III. Résultats

1. Population, matériel.

1. Caractéristiques de l'échantillon, déroulement des entretiens.

Au total, nous avons réalisé 12 entretiens, comme prévu par la méthode. Sur ces 12 entretiens, le 5ème entretien n'a pas pu être inclus dans l'analyse car il s'est avéré qu'un des critères d'inclusions n'était pas respecté (le patient avait été hospitalisé dans les 6 mois précédant l'entretien). Le mode d'accès aux patients a été indirect dans tous les cas. 2 patients ont été recrutés par le biais de médecins généralistes, 1 patient a été recruté avec l'aide du SAMSAH, 1 patient a été recruté via un psychiatre libéral et 8 patients ont été recrutés avec le concours de psychiatres hospitaliers.

Sur les 11 entretiens analysés, 6 ont été réalisés sur un lieu de soin (cabinet de médecine générale ou centre médico-psychologique), 3 ont été réalisés au foyer de vie de la personne (incluant le centre de post cure), 1 a été réalisé dans les locaux du SAMSAH et 1 a été réalisé au domicile de la patiente. Conformément au protocole, aucun patient n'a eu à se déplacer spécifiquement pour la réalisation de l'entretien.

L'échantillon est composé de 6 femmes et 5 hommes d'âge compris entre 20 et 64 ans. Le tableau qui suit récapitule les caractéristiques des patients. On remarquera que la population est équilibrée au niveau du sexe et de l'âge. 3 patients ont des antécédents personnels de maladie cardiovasculaire. Seuls l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs et l'accident vasculaire cérébral sont représentés. Le cinquième patient n'est pas inclus dans le tableau car, comme nous l'avons dit, il ne remplissait pas les critères d'inclusion et l'entretien auquel il a participé n'a pas été retranscrit ni analysé.

| Entretien | Sexe | Age | Habitat | Profession/Formation | ATCD CV | FDR perso | Tabagisme | Activité physique | ATCD Familiaux | Suivi |
|-----------|------|-----|-------------------------------|--|----------------|------------------------|----------------|---------------------|--------------------------------|---|
| 1 | F | 50 | Semi rural avec sa fille | Travaille en grande surface | Non | Dyslipidémie | « pas mal » | Aucune | non | MG, psychiatre, médecin du travail |
| 2 | M | 31 | Célibataire, urbain | Recherche d'emploi BTS | Non | Dyslipidémie | 10/15 par jour | Voile l'été | Oncle : AVC Diabète | MG psychiatre HDJ nutritionniste |
| 3 | F | 60 | Foyer de vie, petite ville | Sans emploi | AOMI | Dyslipidémie | 5/j | Marche | Non | MG psychologue tabaco/angio/cardio |
| 4 | F | 64 | Urbain, avec son mari | Sans emploi ancienne secrétaire | AOMI stentée | Dyslipidémie HTA | 20-25/j | Marche peu | SCA père | MG psychiatre, IDE psy, angiologue |
| 6 | F | 59 | Urbain, seule | Sans emploi BTS | Non | Tabac | 2/3 cigarillos | Marche quotidienne | SCA père, frère, gd père, mère | MG, psychiatre, diététicienne, nutritionniste |
| 7 | F | 20 | Foyer, urbain | Sans emploi brevet des collègues | Non | Aucun | 0 | Multisport au foyer | Pacemaker gd père | MG psychiatre psychologue personnel foyer |
| 8 | M | 23 | Foyer, urbain | Sans emploi Baccalauréat | Non | Tabac | 10/j | Football | Non | MG psychiatre psychologue personnel foyer |
| 9 | M | 49 | Seul appartement petite ville | Menuisier, CAP | AVC ischémique | Dyslipidémie probable | 5/j | Aucune | SCA gd parents maternels | MG psychiatre neurologue |
| 10 | M | 47 | Seul petite ville | Ancien ouvrier bâtiment recherche d'emploi | Non | HTA Dyslipidémie | 30/j | Aucune | Non | MG psychiatre hôpital de jour |
| 11 | F | 47 | Seule, urbain | Bac, BTS sans emploi | Non | Dyslipidémie améliorée | 0 | Marche quotidienne | SCA grand père | Psychiatre++ CATTP secteur |
| 12 | M | 43 | Seul, village | Ancien menuisier sans emploi aucun diplôme | Non | Non | 0 | Aucune | Cardiopathie mère/gd mère | Psychiatre, MG, Hôpital de jour |

- SCA : syndrome coronarien aigu, on a codé SCA les « infarctus » ; MG : médecin généraliste

2. Matériel recueilli, évolution de la grille d'entretien

Les entretiens ont été d'une durée comprise entre 30:07 minutes et 50:44 minutes, pour une durée moyenne d'environ 40 minutes. On a à notre disposition 7h20 d'entretiens, qui ont donné lieu à la production de 199 pages de verbatim. Par soucis de clarté, nous avons fait le choix de ne pas inclure l'intégralité des entretiens dans le document imprimé, mais de les faire figurer sur un support CD fourni avec le document.

La grille d'entretien a légèrement été remaniée au fil des entretiens. En particulier nous avons recueilli le niveau de formation à partir de l'entretien 7, raison pour laquelle cette donnée est manquante pour certains des premiers patients. C'est surtout la manière dont nous avons mené les entretiens qui a évolué, pour devenir de plus en plus libre à partir de l'entretien 3, l'expérience croissante de l'investigateur lui ayant permis de laisser plus de place à l'expression des patients.

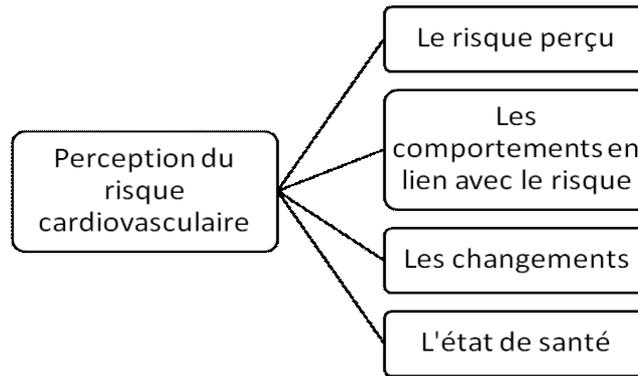
3. Processus d'analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a débuté à partir de la réalisation du 6eme entretien. Le codage des thèmes et l'inclusion de ces thèmes dans l'arbre thématique, ainsi que leur regroupement en catégories se sont faits simultanément. A l'issue de l'analyse des 11 entretiens inclus, il est apparu que la saturation des données était atteinte et qu'aucun entretien supplémentaire n'était nécessaire.

L'arbre thématique a été remanié à plusieurs reprises pour aboutir à sa forme définitive. Il s'est construit autour de 4 grandes catégories, saillantes dans les entretiens, sur lesquels nous allons largement nous appuyer pour présenter les résultats :

- La maladie cardiovasculaire : les mécanismes, les symptômes, les maladies associées, les sources d'informations et les risques qu'elle génère.
- Les comportements : en lien avec les facteurs de risque, avec le soin et avec l'espace social.
- Les changements : déterminants perçus du changement et expériences de changement de comportements, dans le cadre de la prévention du risque cardiovasculaire.

- L'état de santé : perceptions de l'état de santé physique et psychique.



Pour chacune de ces catégories nous avons réalisé un arbre de thématisation sous forme d'organigramme horizontal, en prenant exemple sur les organigrammes présentés par Paillé et Mucchielli (63). Pour les 3 premiers, seules les catégories sont représentées, les thèmes n'ont pas pu être inclus dans les organigrammes du fait de leur trop grand nombre. On a dans ces cas fait référence au chapitre qui présente ces thèmes. Dans le dernier organigramme, les données étant plus restreintes, nous avons eu la possibilité de faire figurer les thèmes dans leur intégralité mais en raccourcissant parfois leur intitulé. Nous les avons fait apparaître dans des cases grisées.

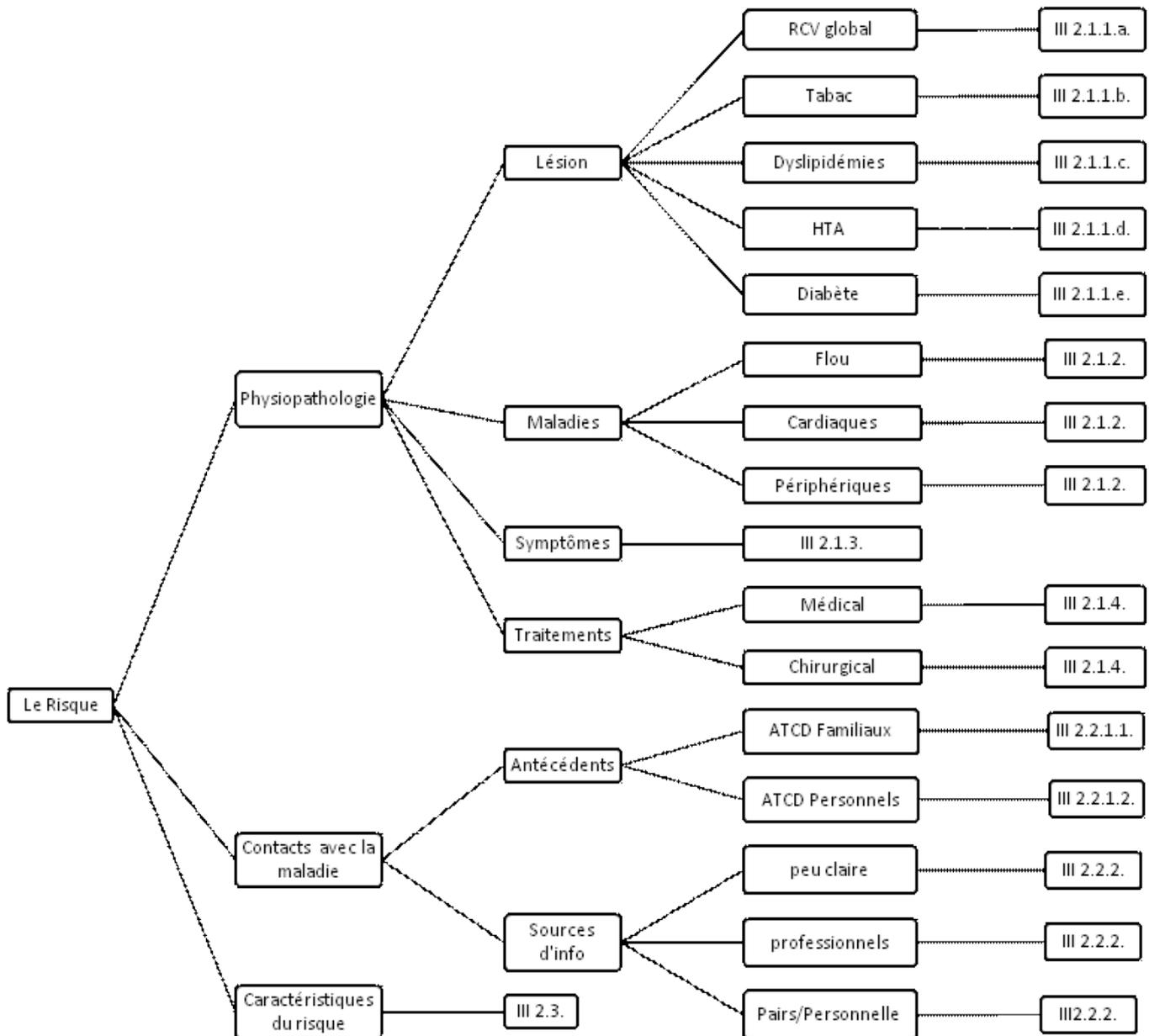
Nous allons maintenant présenter les informations que nous avons recueillies dans les entretiens, en nous appuyant sur ces 4 grandes catégories. Les thèmes sont présentés en intégralité, avec des citations correspondantes. Ces citations ne sont pas ici toutes reproduites, elles ont un caractère purement illustratif. La première grande catégorie que nous allons décrire concerne les caractéristiques du risque cardiovasculaire tel qu'il a été décrit dans les entretiens.

2. Les caractéristiques perçues du risque cardiovasculaire

Les entretiens ont tous débuté par la question « que représente pour vous l'expression « risque cardiovasculaire? » », permettant d'emblée de cadrer le thème de l'entretien mais également d'explorer les représentations qu'ont les patients de ce risque.

On retrouve 3 grands types d'informations y attendant:

- Le représentation de la physiopathologie : lésions, maladies, symptômes associés
- les contacts avec la maladies, qu'ils soient réelles ou fictifs (ATCD vs information)
- Les caractéristiques du risque: gravité, permanence, imminence...



1. La physiopathologie perçue du risque cardiovasculaire

1. Lésions

a. Physiopathologie globale

Pour la plupart des personnes que nous avons interrogées, le risque cardiovasculaire est en lien avec des lésions artérielles. En particulier, on retrouve des notions d'atteinte coronarienne, mais aussi des artères périphériques. Ces lésions sont de type obstructives pour la plupart des patients, thème très récurrent puisqu'il est évoqué dans 6 des 11 entretiens réalisés. On peut ici relier ces lésions obstructives à la lésion athéromateuse. Un patient parle d'une rupture d'artère possible, et le mécanisme est décrit comme flou dans un cas.

E2 : « Après le risque cardiovasculaire ça peut boucher les artères »

E3 : « mais si il y avait l'artère bouchée au niveau du cœur on sait jamais. »

Ces lésions artérielles sont favorisées par des facteurs de risque. Sont cités par les patients: le tabac (récurrent), l'alcool (pour un patient), une alimentation déséquilibrée, un taux de cholestérol élevé, l'âge élevé et le café (pour une patiente). On retrouve également l'effet délétère des neuroleptiques sur la santé artérielle. Le diabète n'est à aucun moment cité.

E2 : « A cause de plusieurs facteurs, il fumait la cigarette, l'alcool et puis l'alimentation, quoi. »

E4 : « Ça peut aussi être dû au cholestérol hein, j'en fais »

E11 : « Il me semble que quand euh... le taux est trop élevé, il y a des risque, ça peut engendrer des risques de... euh cardiovasculaire, non ? »

Il existe également un facteur de risque héréditaire, en particulier dans le cas du développement de l'hypertension artérielle.

E10: « ça peut être héréditaire l'hypertension, je sais qu'il y a un peu d'hérédité dans la famille. Ma grand-mère elle était hypertendue, j'en connais d'autres, aussi, des tantes aussi, qui sont hypertendues. »

On observe des connaissances spécifiques assez complexes, comme l'existence d'un réseau artériel de suppléance au niveau cérébral, ou encore une connaissance de l'anatomie artérielle qui peut surprendre. Ce sont dans le deux cas des connaissances en lien avec un antécédent personnel (AOMI, AVC ischémique)

E9 : « Enfin l'artère est bouchée hein. Euh c'est les petits vaisseaux à côté qui ont pris la relève. »

E4 : « alors en haut de... Juste après l'aorte, quand les deux se divisent pour aller alimenter les jambes »

b. Les lésions liées au tabac

Le tabac est un produit bien identifié comme néfaste pour la santé et on observe une certaine richesse dans la descriptions des atteintes qui lui sont associées. Son évocation est très récurrente au fil des entretiens.

Les deux atteintes les plus fréquemment citées sont l'atteinte pulmonaire et le risque de cancer. L'atteinte pulmonaire est identifiée, comme le risque de bronchites chroniques, de dyspnée et de lésions organiques.

E6 : « Elle fait des bronchites chroniques »

E10 : « I: Vous avez plus de souffle ? P: Ben non, plus trop. Ben je fume beaucoup. »

E7 : « Pour pas être malade, avoir les poumons tous noirs... »

Le cancer est également une complication fréquemment citée, même si la localisation semble assez floue pour la plupart des personnes interrogées. On retrouve une personne citant les cancers des voies aéro-digestives supérieures.

E8 : « Ben je sais pas, euh... cancers euh... Tous les cancers, après je sais pas exactement quoi. »

E6 : « Ben ça peut être autre chose hein, ça peut être un cancer de la gorge, ça peut être quoi ? Ça peut être la langue »

Sont citées aussi les lésions des artères, que le tabac boucherait, mais aussi des complications plus fonctionnelles, en particulier la diminution de la capacité à l'effort.

E1 : « Peut-être d'avoir les artères bouchées? »

E12: « Ben ce qui est nocif c'est la résistance physique, si on fait du sport on peut claqu... on peut... on résiste pas, aussi. »

Le tabac est associé à un risque mortel pour un patient, pour qui sa consommation réduit l'espérance de vie.

E12 : « L'espérance de vie, aussi. »

c. Les lésions liées aux troubles lipidiques

Les troubles lipidiques entraînent une obstruction des artères, thème soulevé de manière très récurrente puisque 6 personnes l'abordent. C'est la seule atteinte relevée au cours des entretiens.

E4 : « Ça peut boucher les artères. Le cholestérol »

E9 : « Parce que si il y a trop de cholestérol, ça risque de... d'encrasser l'artère quoi. »

Certains patients expliquent l'augmentation des taux de cholestérol par la prise de poids ou font un lien avec l'augmentation de la glycémie.

E3 : « je suis un peu diabétique mais pas diabétique mais euh mon sucre se transforme en graisse alors je manque de sucre quelquefois. »

Les troubles lipidiques sont, pour un patient, une atteinte chronique et grave, qui peut durer toute la vie.

E12 : « Ah ben oui parce que si on l'a après, c'est toute la vie hein, c'est une saloperie. »

d. L'hypertension artérielle

L'hypertension artérielle n'est pas très fréquemment abordée par les patients interrogés. Deux patients évoquent le lien entre hypertension artérielle et accidents vasculaires cérébraux.

E4 : « ça peut provoquer un AVC »

Un patient émet l'hypothèse d'un lien entre le développement de l'hypertension artérielle et le sevrage cannabique qu'il a réalisé lors de son hospitalisation, au début de sa maladie psychiatrique.

E10 : « C'est peut-être parce que j'ai arrêté le cannabis, c'est ce que je me suis demandé. »

e. Le diabète

Le diabète n'est à aucun moment cité comme facteur de risque de maladie cardiovasculaire. Il ne semble pas associé non plus à des lésions bien identifiées. Seuls deux patients l'évoquent cependant, et leur représentation de cette maladie est assez riche, comme on va le voir.

Au plan de la compréhension physiopathologique, le diabète est une maladie en lien avec des problèmes de glycémie trop élevée, d'origine plurifactorielle. Il est en particulier lié à une alimentation déséquilibrée, à une prise excessive de poids mais un facteur héréditaire est aussi évoqué par une patiente. Dans l'entretien 4, on retrouve la notion de l'existence de plusieurs types de diabètes, le « diabète des vieux » se développant à la faveur d'une alimentation riche en sucres.

E6 : « Oui sur le tard oui, elle mangeait de trop. Elle était en surpoids. » ; « Du fait que ma mère était diabétique, j'ai une tante qui l'était aussi. Mais bon je crains pas trop non plus parce que je dis pas qu'elles l'ont cherché mais un petit peu quand même. »

E4 : « Bon après je pourrais avoir le diabète des vieux... Je prends beaucoup de sucre »

2. Les maladies induites

Le risque cardiovasculaire cause des maladies diverses, intéressant plusieurs organes, selon les patient interviewés.

E10 : « Toutes les maladies attenantes euh... AVC, infarctus, hypertension euh. »

L'organe le plus fréquemment cité est le cœur, qui peut être atteint, victime d'une dysfonction, d'une fatigue. Cette atteinte est très fréquemment citée. Plus précisément, l'infarctus du myocarde (ou « crise cardiaque », que l'on considère synonyme dans l'analyse), est cité par 5 personnes.

E11 : « Ben c'est le cœur qui... qui fatigue, non ? »

E9 : « Ben euh c'est crise cardiaque, c'est infarctus »

D'autres maladies sont évoquées, au premier rang desquelles l'AVC, qui est identifié comme une atteinte cérébrale liée au risque cardiovasculaire.

E2 : « mais là c'est plutôt dans le cerveau l'AVC »

L'AOMI est également citée par deux patients. A noter que ce sont des patients qui ont un antécédent personnel d'AOMI. L'amputation est citée comme une complication possible et crainte du diabète, en lien avec le risque cardiovasculaire.

E2 : « être amputé parce qu'il suffit d'une petite blessure qui avec le diabète aura du mal à se cicatriser, puis on peut je sais pas... couper un orteil voir plus quoi. »

Enfin, une patiente cite les varices dont elle est atteinte dans les affections appartenant au champs des maladies cardiovasculaires.

E6 : « Les varices et c'est cardiovasculaire aussi »

Pour les deux personnes les plus jeunes (patients 7 et 8), le risque cardiovasculaire n'évoque pas de maladies particulières, la perception est très floue et le sujet n'est pas d'intérêt majeur.

E7 : « Euh. Je sais pas.. »

E8 : « Non, je me suis jamais intéressé à ce sujet »

Ainsi, on peut dire que la perception des atteintes du risque cardiovasculaire est riche, et concorde avec la définition médicale du risque cardiovasculaire. L'embolie pulmonaire, la phlébite n'ont pas été citées, mais les patients sont conscients des principales maladies dont le risque cardiovasculaire est vecteur : atteintes cardiaques, en particulier via la coronaropathie, accident vasculaire cérébral et artériopathie périphérique. Il est intéressant de noter que cette perception est beaucoup plus pauvre chez les deux sujets plus jeunes avec qui nous nous sommes entretenus.

3. Symptômes induits

Certains patients perçoivent le risque à travers les symptômes qu'ils en attendent ou qu'ils ont déjà ressentis. L'atteinte cardiaque se traduit par des douleurs thoraciques, volontiers constrictives, ainsi que par des douleurs des membres supérieurs. Des symptômes psychiques peuvent également être présents, à type d'anxiété.

E1 : « Ben des douleurs de poitrine »

E4 : « Oui, des douleurs, des douleurs aux bras »

E4 : « un énervement, un tension »

L'accident vasculaire cérébral, lui, se traduit par un déficit focal selon 3 personnes, dont le patient qui a été victime d'un AVC. Ce même patient évoque des céphalées, en lien avec son AVC.

E9 : « je tombais sur le côté gauche. J'arrivais pas à garder mon équilibre sur le côté gauche et euh... » ; « douleur dans la tête quoi »

Enfin, une patiente parle des syncopes, symptôme particulièrement inquiétant et qui a nécessité des explorations diverses.

E7 : « Parce que j'avais fait une syncope... » ; « I: Ça vous avait inquiétée, ça ? P: Ouai »

Encore une fois, ces données sont médicalement pertinentes.

4. Prise en charge

La perception de la maladie cardiovasculaire s'effectue également à travers sa prise en charge attendue ou vécue.

5 patients évoquent une prise en charge chirurgicale, en particulier pour l'artériopathie périphérique et les varices. Une patiente évoque la chirurgie mais de manière plus floue. Dans l'entretien 4, la patiente précise la technique de pose de stents.

E6 : « j'ai une grosse varice derrière la jambe, et j'ai peur de me faire opérer, et il faudrait que je me fasse opérer »

E4 : « j'ai deux artères avec des stents. J'ai deux stents à ce niveau là, au niveau du ventre quoi »

Une prise en charge médicamenteuse est également soulevée, en particulier chez les patients en situation de prévention secondaire. Nous nous étendrons plus longuement sur les traitements médicamenteux préventifs plus loin dans l'exposition des résultats.

E3 : « Kardegic pour euh... Liquidifier mon sang. »

Enfin, un patient nous parle d'une hospitalisation urgente lorsqu'il a fait son accident vasculaire cérébral.

E9 : « Ça a duré deux jours comme ça. Après j'ai appelé le médecin, enfin le SAMU quoi, et on m'a envoyé au CHU à Nantes »

Synthèse physiopathologie

Au terme de cette première partie, on peut dire que la perception du fonctionnement de la maladies cardiovasculaire est riche, et même parfois assez complexe dans certains détails de physiopathologie. Les informations concernant les maladies induites, les symptômes et les traitements sont médicalement valides pour la plupart d'entre elles. Les deux patients les plus jeunes ont des notions beaucoup plus vagues des maladies induites et un intérêt qui semble plus limité pour la question. Les patients qui ont des antécédents personnels ont au contraire des notions plus précises des maladies, des symptômes et des traitements induits par le risque

cardiovasculaire. Le diabète n'est pas perçu comme un facteur de risque même si les patients qui l'ont évoqué ont une perception riche de cette maladie.

2. Le contact avec la maladie : les sources de l'information

Il nous a paru important d'explorer les sources d'information permettant la représentation du risque cardiovasculaire chez les personnes que nous avons interrogées.

1. Le contact réel : les antécédents

1. Antécédents familiaux, antécédents de proches

Il s'agit d'un thème récurrent puisque nous l'avons abordé avec 7 des 11 patients interrogés. Les maladies évoquées sont très diverses. On notera en particulier l'AVC, le diabète, les infarctus du myocarde, la pose d'un stimulateur intracardiaque, l'hypertension artérielle. Un patient parle du cancer du poumon, chez un proche qui fumait beaucoup.

E4 : « Bon ben d'abord parce que mon père est mort d'un infarctus à l'âge de 50 ans »

E6 : « Eh bien dans ma famille, il y a des personnes qui on eu des problèmes cardiovasculaires. Donc voilà ce que ça m'évoque. »

E12 : « Parce que j'ai vu dans ma famille : ma mère est cardiaque. »

Il semble évident que ces antécédents influent sur la représentation du risque cardiovasculaire. Une patiente nous a par exemple expliqué que la familiarité avec le risque permettait de le relativiser, ce que nous n'attendions pas.

E4 : « ça m'impressionne pas terriblement je vous dit parce que mon père en est mort. »

2. Antécédents personnels

Comme nous l'avons précisé plus haut, 3 patients avaient des antécédents de maladie cardiovasculaire : deux avaient des antécédents d'AOMI, et un avait un antécédent d'AVC. Ce dernier patient évoque les séquelles sensibles dont il est atteint au niveau du visage. Ces antécédents font toujours très spontanément leur apparition dans l'entretien, et influencent beaucoup la perception de la maladie cardiovasculaire.

E3 : « Comme j'avais l'artère bouchée aux trois-quarts »

E9 : « Euh ben en fait euh moi j'ai fait un AVC. »

De manière un peu moins spécifique une patiente évoque une syncope mal étiquetée, qui l'avait inquiétée alors, et un patient évoque largement l'hypertension artérielle découverte lors de son hospitalisation en psychiatrie.

E10 : « Ben oui, ça a été décelé lors du dernier séjour à l'hôpital, à [l'hôpital psychiatrique de secteur], ils prenaient la tension tous les jours et d'habitude chez mon généraliste elle était bonne, et là à [l'hôpital], elle est montée. J'avais du 14/10, du 15/10, et c'est là qu'ils ont décidé de me mettre sous Preterax »

2. Le contact théorique : l'information externe

Au delà des antécédents qu'ils ont pu observer chez des proches ou sur eux-même, les patients reçoivent des informations de sources diverses. Quand on les interroge sur les sources de cette information, 3 patients disent ne pas savoir quelles elles sont.

E2 : « L'infarctus ben j'en ai entendu parler comme ça... »

L'information est largement identifiée comme émanant du corps médical et paramédical. Les médecins, en particulier le généraliste et le psychiatre sont des sources d'information sur les maladies, les traitements, leurs effets indésirables, et, comme on le verra plus loin, vecteurs de messages de prévention. L'information de l'angiologue permet d'évaluer la santé des artères, pour une des patiente atteinte d'AOMI. Le personnel paramédical des foyers de vie est aussi perçu comme permettant d'avoir une information fiable.

E4 : « Et puis les médecins généralistes sont suffisamment malins pour nous en parler. »

E9 : « Les médecins m'ont un peu expliqué ce qui se passait au niveau de l'AVC, comment ça s'était produit, quoi. »

E3 : « Monsieur [l'angiologue], le docteur [l'angiologue] parce qu'on est allés le voir et puis euh... Il a dit que j'avais une artère bouchée aux trois-quarts. »

En dehors du personnel médical, les patients sont sensibles à des sources d'informations multiples. On retrouve les notions apportées par les pairs, l'information institutionnelle (affiches chez le médecin généraliste), les médias (journaux, télévision), des lectures personnelles, internet.

E4 : « on arrive aussi à une tranche d'âge où entre nous, des gens entre 50 et mon âge, on en parle, parce qu'on sait que ça peut arriver »

E11 : « j'ai lu un livre euh sur euh manger bien »

E9 : « Les lectures dans les magazines, des choses comme ça. A la télévision... »

Lors de l'entretien 12, il a été fait des références assez inadaptées à Jeanne Calment et à Arnold Schwarzenegger, cités respectivement comme exemples de longévité et de force physique. La biographie de ces deux personnes semblait avoir fait l'objet de recherches assez approfondies sur internet et être à l'origine d'une perception toute personnelle de la bonne santé, des objectifs à poursuivre en terme d'hygiène de vie. Ces idées s'inscrivent très certainement dans un processus délirant qui influe ici sur la perception du risque et des objectifs que le patient se fixe.

*E12 : « je sais pas si vous connaissez Jeanne Calment, c'était une dame qui a vécu 122 ans... » ;
« Il y a un moment, je voulais ressembler comme Schwarzenegger... »*

Synthèse source de l'information

Ainsi la perception du risque cardiovasculaire se construit sur des information provenant de canaux divers. Les patients ont presque tous été confrontés eux-même ou par l'intermédiaire de proches à la maladie cardiovasculaire, et ce contact modèle la perception qu'ils ont de ce risque. En dehors de ces expériences, une information plus théorique est recueillie de différentes manières. Le corps médical et paramédical est source de cette information mais on observe que les patients ont accès à d'autres sources, voir qu'ils vont eux-même s'informer sur le risque qui nous intéresse ici. L'exemple du patient citant Jeanne Calment et Arnold Schwarzenegger est intéressant en ce qu'il illustre l'importance inadaptée qui peut être accordée à certaines informations par les patients schizophrènes. Cette référence délirante est cependant très marginale dans les entretiens que nous avons réalisés, où prédominent des discours parfaitement cohérents.

3. Les caractéristiques attachées au risque cardiovasculaire

On retrouve de manière récurrente au fil des entretiens la notion de gravité attachée au risque cardiovasculaire. Le risque est défini comme grave, très grave ou mortel dans 7 des entretiens réalisés.

E1 : « Je pense qu'on peut en mourir »

E3 : « Moi c'est très très grave pour moi »

E12 : « Ah ben oui, elle peut y passer, oui. » [à propos de sa mère]

La notion de peur revient également fréquemment : peur de l'hypertension artérielle qui provoque des AVC, peur du handicap lié aux AVC, peur du cancer lié au tabac, peur de l'amputation

suite à l'AOMI, peur de l'anesthésie lors de la pose de stents, et même peur des taux de cholestérol élevés.

E2 « Ben oui, j'ai pas envie d'être comme mon oncle par exemple, d'avoir euh... Le pire ce serait de perdre la parole, quoi. Paralysie aussi. On est enfermé dans son corps quand on perd la parole. On peut plus exprimer ses émotions aux autres, c'est compliqué. Je vois ça avec lui, c'est compliqué de communiquer. »

E4 : « Vous vous dites « olala, passer sur le billard, être endormie... » tout ça. J'avais la trouille hein ! »

Il en découle dans les mêmes entretiens l'importance de la santé cardiaque et vasculaire, ainsi que la nécessité de prévenir les maladies.

E4 : « I: Donc, le risque cardiovasculaire, vous m'avez dit que c'était important pour vous? P: Ben oui »

E7: « I: Le cœur c'est un organe important ? P: Oui. »

S'il apparaît que le risque cardiovasculaire fait peur du fait de sa gravité et de ses complications, certaines personnes le tempèrent, de différentes manières.

Le risque est décrit comme hypothétique, comme dans le cas du tabagisme par exemple, qui augmente le risque cardiovasculaire mais ne le rend pas certain. Il en est de même pour le risque familial, qui est tempéré dans l'entretien 6 par des facteurs environnementaux, comportementaux ou médicaux : prise de Mediator, anomalies valvulaires et surtout mauvaise hygiène de vie.

E1 : « un de ces jours je risque peut-être d'avoir un problème. » [à propos du tabac]

E6 : « Ben ça m'angoisse pas trop dans la mesure où ma mère, on se demande si c'était pas le Mediator comme je vous disais » ; « Mon père il a eu à certains moments de sa vie un manque d'hygiène certain, dans la mesure où il fumait pas mal, il buvait aussi, ce que je fais pas » ; « Ben je dirais que mon frère a fait un infarctus à 54 ans, et c'était une anomalie que tout le monde euh... Il avait une anomalie, lui, bon, je sais pas trop comment mais je me dis que j'ai fumé pendant de nombreuses années, si j'avais l'anomalie, j'aurais fait un infarctus depuis longtemps aussi. »

Chez les patients qui ont des antécédents personnels il est surprenant de voir que le risque ne semble pas plus inquiétant. On ne retrouve pas de notion de gravité dans les entretiens, et on a presque le sentiment d'une appropriation de la maladie, qui est perçue comme maîtrisée du fait de sa connaissance dans l'entretien 9.

E4 : « I: A part ça, ça vous a pas fait peur l'artérite P: Non, pas outre mesure. »

E9: « Euh non en fait j'ai bien géré la chose quoi. Ça m'a pas troublé beaucoup. »

Même en dehors des personnes ayant des antécédents, le risque semble parfois peu inquiétant, les avertissement du médecin ne portent que temporairement. Pour un patient le risque des dyslipidémies est à mettre en relation avec l'ampleur de l'augmentation du cholestérol, qui chez lui est présente mais faible, d'autant plus que cette augmentation est réversible.

E1 : « il m'a fait un peu peur sur le coup. » [le généraliste]

E10 : « Pas tellement, non parce qu'il est pas très élevé. Et il peut baisser non, si je fais gaffe à l'alimentation ? »

Il est à noter que le diabète est associé à des perceptions bien précises et particulières. C'est une maladie particulièrement crainte dans les entretiens où on l'a abordé. Elle se caractérise alors par sa gravité, son caractère mortel mais aussi comme une maladie très contraignante.

E2 : « Enfin ce que je crains le plus, c'est le diabète. » ; « Le diabète, il y a ma grand mère qui en fait. C'est assez contraignant, notamment pour la nourriture »

E3 : « I: C'est quoi les risques du diabète ? P: De mourir de... Si on prend trop de sucre. »

Synthèse perception du risque

Cette première partie des résultats nous a permis d'observer la richesse de la perception du risque cardiovasculaire dans la population interviewée. Au plan de la représentation des mécanismes qui sous-tendent le risque cardiovasculaire, la lésion artérielle obstructive, qui peut être comprise comme le processus d'athérosclérose, est un thème qui a été récurrent dans les entretiens. La notion de facteurs de risque modifiables est elle aussi abordée, même si le tabac et les dyslipidémies sont beaucoup plus citées que l'hypertension et que le diabète n'est à aucun moment évoqué comme facteur de risque.

Les maladies citées, les symptômes évoqués sont médicalement valides et couvrent à peu près l'ensemble du champ des maladies cardiovasculaires même si la maladie thrombo-embolique n'est pas citée. Les sources de l'information sont multiples, médicales ou non, ancrées dans le réel ou plus théoriques et parfois recueillies à l'initiative des patients. Le risque cardiovasculaire est perçu comme une maladie grave, mortelle, mais des nuances sont apportées à ce risque, qui est relatif à des facteurs de risques personnels et reste malgré tout hypothétique.

Au total, on a le tableau d'une perception fine et nuancée du risque cardiovasculaires, d'une familiarité assez étroite des patients avec la maladie. Les connaissances des patients concordent globalement avec les données médicales. La perception du risque varie d'une personne à l'autre mais la majorité des patients a conscience de la gravité de la maladie cardiovasculaire. Les patients les plus jeunes semblent tout de même moins sensibilisés, alors que les patients en situation de prévention secondaire ont des informations plus précises et plus nombreuses à nous apporter. On n'a noté de spécificité liée à la maladie schizophrénique qu'à une occasion, qui concernait des références inadaptées d'origine très probablement délirante. Il est à noter également la surprenante indifférence des patients qui ont des antécédents de maladies cardiovasculaire vis-à-vis de ces affections. Cette indifférence vis-à-vis de la maladie somatique peut-elle être attribuée aux symptômes déficitaires de la schizophrénie? Nous réaborderons ce point dans la discussion. On peut tout de même affirmer ici que la représentation du risque cardiovasculaire reste peu influencée par la maladie psychiatrique de la population étudiée.

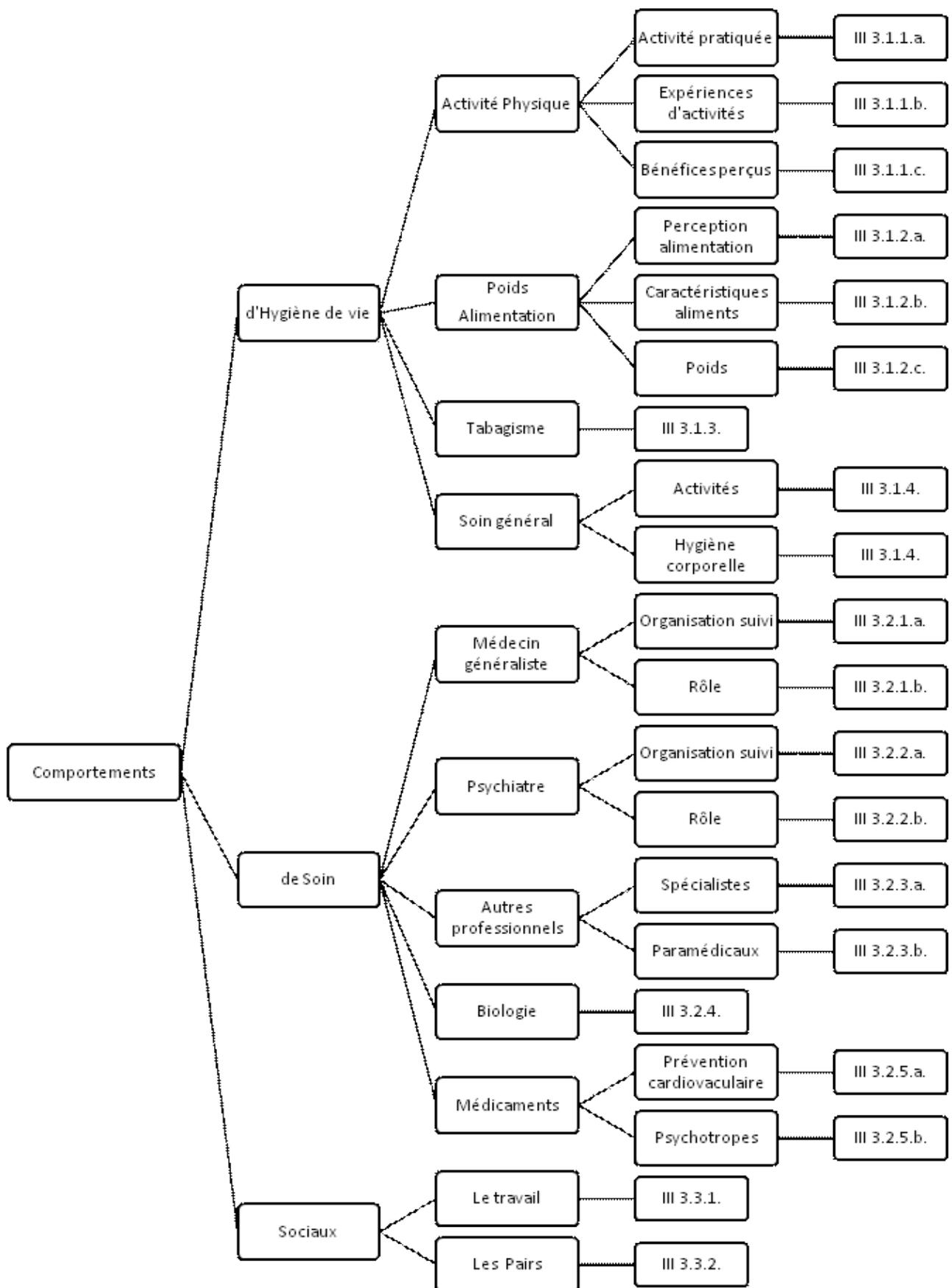
On peut enfin soulever l'hypothèse que ces patients amenés à fréquenter le monde médical de manière étroite bénéficient d'une information importante de la part de ses professionnels, ce qui expliquerait les données riches que nous avons à notre disposition ici.

Maintenant que cette facette de la problématique est abordée, nous allons nous intéresser à la perception qu'ont les patients de leurs pratiques et de leurs comportements, deuxième grande catégorie de notre arbre de thématisation.

3. Perception des comportements

La perception qu'ont les patients de leurs comportements est un thème central des entretiens, que nous nous sommes attachés à explorer. 3 grandes catégories de thèmes ont été retrouvés à cette occasion :

- Les comportements en lien avec les facteurs de risque cardiovasculaire modifiables (activité physique, tabac, alimentation). Durant les entretiens, c'est le terme « hygiène de vie » qui a été utilisé, moins technique et plus facilement compréhensible par les patients.
- Les comportements de soin médical, paramédical et paracliniques
- Les comportements sociaux, en lien avec le travail, la famille et les pairs



1. Les comportements en lien avec les facteurs de risque : l'hygiène de vie

1. L'activité physique

a. L'activité physique pratiquée

L'activité physique pratiquée est perçue faible par la plupart des patients. En effet, elle se résume en général à de la marche, souvent peu régulière, mais même la patiente de l'entretien 6 qui pratique pourtant la marche de manière quotidienne et a fait beaucoup de changements dans son activité physique considère qu'elle devrait augmenter son activité physique.

E4: « je marche pas assez » ; « Non, je marche pas beaucoup quoi. »

E6 : « Mais oui, il faudrait que je fasse un peu plus de sport. »

E12 : « I: Vous faites de l'activité physique en ce moment ? P: Pas du tout. »

Cependant, certains patients considèrent avoir une activité physique suffisante, régulière, en particulier durant l'entretien 8 qui fait office d'exception sur ce point. Ce jeune homme se perçoit sportif et décrit le sport comme un besoin, une nécessité. Le sport est aussi perçu nécessaire par l'autre jeune patiente que nous avons interviewée

E8 : « C'est euh du coup, je fais les entraînements le lundi soir et le mercredi après-midi et plus les match le samedi après-midi. »

E7 :« faut bouger un peu quoi. »

E11 : « Euh je marche, je marche pas mal. »

b. Expériences d'activités physiques

Dans les activités pratiquées régulièrement lors des entretiens, on retrouve principalement la marche, qui est l'activité la plus récurrente que nous avons retrouvée chez 4 patients. Un patient pratique la voile, la moitié de l'année, activité dont il retire un grand bénéfice, comme nous le verrons plus bas. Une patiente pratique le « multisport », qui désigne plusieurs activités sportives, qui varient au gré des semaines. Cette activité est pratiquée dans le cadre du foyer où elle vit. Cet encadrement est retrouvé chez une autre patiente, qui pratique la marche à pied et des « ballades photos » avec le personnel de son foyer. Les 3 patients vivant en foyer ont une activité physique régulière, au moins hebdomadaire. Le patient de l'entretien 8 a également repris le sport depuis

son admission dans le foyer où il réside. Il est même allé plus loin en prenant des responsabilités d'entraîneur dans le club où il joue.

E6 : « Donc là maintenant, je fait trois quart d'heure/une heure de marche tous les matins »

E3 : « Un peu de marche parce que j'ai le droit à trois fois par semaine une demi-heure de marche. »

E8 : « Là, euh en ce moment j'entraîne une équipe »

On retrouve des activités pratiquées récemment mais arrêtées, en particulier la gymnastique, la course à pied. On observe une récurrence du thème de l'inadaptation de la gymnastique à la condition physique ou mentale des patients, dont la spécificité est notable. Les motifs sont divers (douleurs, vertiges, phobie plus spécifique de se faire mal) mais seule cette activité rassemble contre elle autant de motifs d'arrêt.

E1 : « Avant, j'allais à [le club de gymnastique du village] pratiquement tous les jours. »

E3 : « Je fais pas de gymnastique hein, parce que la gymnastique ça me convenait pas parce que comme j'ai des étourdissements »

E9 : « Euh de la course à pied »

Enfin, on retrouve des expériences plus anciennes très nombreuses, qui remontent à l'enfance, souvent interrompues à l'adolescence par la maladie, qui sont très variées : badminton, football, basket, judo, tennis de table...

E7 : « I: Vous faisiez du badminton même quand ça n'allait pas? P: Ben non, avant que ça n'aille pas. »

E10 : « Avant 20 ans, je faisais du sport. Basket, judo, je faisais pas mal de sport. Plus le sport à l'école, quoi. Jusqu'à 20 ans je faisais du sport »

E12 : « Ben j'ai fait du tennis de table petit. »

c. Bénéfice perçu de l'activité physique

L'activité physique est perçue bonne pour la santé, ce thème est récurrent dans les entretiens que nous avons menés. Elle est pratiquée dans un objectif global d'amélioration de la santé, au plan physique mais aussi psychique.

E8 : « Ben parce que ça travaille le cœur, ça travaille les jambes, les muscles, ça travaille tout euh... Ça libère un peu les toxines, tout ça, ça fait du bien. »

E11 : « I: Est-ce que vous faites des efforts, ou pas, par rapport à votre santé physique ? P: Oui ! [rires] Euh je marche, je marche pas mal. »

On retrouve la notion de l'amélioration de la santé physique, mais peu récurrente.

E3 : « De poids sur mes jambes, j'arrive mieux à marcher quoi. »

E8 : « De reprendre de la masse entre guillemets, enfin de reprendre du muscle un peu enfin, des choses comme ça »

Par contre le bénéfice perçu au plan psychique est largement abordé durant les entretiens. Les patients évoquent une amélioration de l'humeur, de l'anxiété, une augmentation de la tonicité (une diminution de l'aboulie ?). Cet effet positif sur le psychisme semble déterminant dans le maintien de l'activité physique. L'effet est décrit immédiat, les heures suivant l'activité physique étant plus apaisées pour le patient de l'entretien 8.

E6 : « Et c'est vrai que la marche, ça rend plus tonique. C'est à dire qu'en plus, c'est bon pour le moral aussi »

E7 : « P : Je me sens calme, libérée... I: Moins anxieuse? P: Ouai. »

E8 : « Et puis même, même après avoir fait un effort sportif, on se sent mieux quoi. Bon après c'est pendant un instant un peu plus court mais ça fait du bien à la santé quoi »

Plus largement, l'activité physique est perçue comme valorisante et source d'autonomie, permettant de se dépasser de soi-même. Le plaisir de pratiquer le sport ou la marche est aussi régulièrement abordé par les patients qui ont une activité physique.

E2 : « Ben j'essaie de prendre de plus en plus de plaisir quoi. A faire cette activité, à être concentré dedans. A prendre du plaisir en m'améliorant quoi. Je vois que je suis plus à l'aise sur le bateau, que j'ai moins peur de tomber dans l'eau, de dessaler. Je suis plus à l'aise sur le bateau, c'est pas encore tout à fait simple pour se diriger par rapport au vent, mais j'espère que ça va venir. »

E3 : « des fois je vais au bourg et puis je vais au marché euh... avant je... Je vais chercher mon tabac, je vais à la banque, je vais m'acheter un petit gâteau de temps en temps. »

E8 : « Puis il y a la notion un peu de se dépasser aussi, essayer de dépasser sa condition physique un peu »

Enfin, pour les deux patients les plus jeunes, le sport est vecteur de lien social, lien qui est important pour eux.

E8 : « Ouai, c'est un facteur de lien social, bien sûr, quand je vais à l'entraînement, on discute, euh... ça se passe bien, je fais des rencontres, et puis voilà quoi. »

Synthèse activité physique

L'activité physique est souvent perçue insuffisante dans la population que nous étudions, à part dans quelques cas. L'activité physique est cependant perçue par tous comme bénéfique pour la santé, tant physique que psychique. Si beaucoup de personnes interrogées n'ont pas d'activité lors de l'entretien, on retrouve des expériences diverses et riches dans ce domaine. Les bénéfices perçus sont certes physiques mais les patients insistent sur le bénéfice psychique de l'activité physique, qui améliore les symptômes thymiques et anxieux mais également l'image de soi et le lien social.

2. Poids, alimentation

a. Perception de l'alimentation personnelle

Globalement, les patients interrogés pensent avoir une alimentation déséquilibrée. Elle ne comporte selon eux pas assez de fruits et de légumes, elle est trop sucrée et trop grasse. Ce constat apparaît de manière assez récurrente dans nos entretiens. La notion d'une alimentation spontanément déséquilibrée, qui nécessiterait des efforts constants est soulevée par deux patients.

E1 : « je ne mange pas assez de fruits et de légumes »

E3 : « Ben faudrait que je prenne moins de... Quand je vais au marché faudrait pas que je prenne de gâteaux quoi [rires]. Ce serait déjà mieux. »

E10: « Ben à toutes les occasions, j'ai tendance à manger beaucoup, mal, boire un peu, de la bière, tout ça, donc je grossis vite, je grossis facilement. »

Si la qualité de l'alimentation porte à caution, le rythme de l'alimentation est lui aussi perçu comme important. Les repas sont décrits comme des moments importants, alors que le grignotage est perçu comme néfaste.

E7 : « En fait des fois j'ai faim, et des fois j'ai pas faim. Et quand j'ai faim ben j'ai envie de manger. Du coup, je mange. J'ai des petits gâteaux dans ma chambre, je les mange quand j'ai trop trop faim. I: D'accord. P: Ben il faut pas que je fasse ça. »

E8 : « Ben déjà le repas, c'est un moment important... » ; « I: Entrée plat dessert, faire des repas qui sont bien organisés P: Essayer de faire quelque chose de copieux ouai. »

Quatre patients considèrent tout de même avoir une alimentation équilibrée, l'un d'entre eux en prend la biologie normale pour preuve.

E10 : « Ben l'alimentation ça va, je fais attention, je pense que je mange correctement. »

E12 : « Ben ils m'ont fait des prises de sang ils m'ont rien trouvé, »

L'alimentation est considérée comme une source de plaisir, notion importante pour deux des personnes que nous avons rencontrées.

E2 : « Et comme j'aime bien manger, j'ai envie de prendre du plaisir à manger »

b. Caractéristiques perçues de aliments

Les entretiens mettent à notre disposition des données nombreuses sur les qualités perçues des différents types d'aliments.

Les graisses sont les aliments les plus commentés. Ce sont des aliments dont la consommation doit être limitée. L'huile d'olive est préférable au beurre. Un patient précise qu'étant une spécialité locale, le beurre fait partie de ses habitudes alimentaires depuis l'enfance, cette habitude favorisant sa consommation. Les condiments doivent aussi être évités. De même, les pâtisseries sont trop riches en graisse et donc à éviter.

E1 : « P: Sinon, à part l'huile d'olive euh, si je fais par exemple un rosbif, un rôti de bœuf, je mets de l'huile d'olive I: Parce que vous pensez que l'huile d'olive c'est meilleur que le beurre ou que d'autres huiles? P: Ouai »

E12 : « Avant quand j'étais petit... quand on vit en Loire Atlantique, il y a du beurre. »

La consommation de viande blanche doit être préférée à la consommation de viande rouge. Le poisson est préférable à la viande, qui doit de toute façon être limitée dans sa consommation. Les charcuteries en particulier sont perçues très néfastes car très grasses.

E9 : « Du blanc de dinde ou quelque chose comme ça. Et... Ça a... Il y a pas beaucoup de graisse dedans. C'est une viande qui a pas beaucoup de graisse. »

E12 : « Bon ben faudrait manger moins de charcuterie »

Le fromage, les œufs et les laitages sont considérés comme néfastes de manière assez consensuelle.

E9 : « Autrement les œufs j'en mange toujours, c'est pas trop conseillé. Et euh les fromages... Certains fromages, faut plutôt manger des fromages secs mais pas des fromages gras, quoi. »

Les fruits et les légumes sont les seuls aliments décrits comme sains, de manière récurrente.

E4 : « Des fruits, des légumes cuits, des salades, ça on a le droit »

E10 : « beaucoup de légumes... beaucoup de légumes, salade »

L'alcool n'est évoqué que par deux participants. Les avis divergent à son propos, une patiente ayant eu l'aval de son médecin pour en consommer, un autre considérant qu'il en consomme peut-être un peu trop.

E4 : « Il m'a dit que l'alcool c'était autorisé. »

E9 : « Ben boire moins d'alcool, peut-être, aussi, parce que j'en bois deux verres par jour, quoi, à peu près. »

Un patient émet des doutes sur la nécessité de manger bio, ou d'éliminer le gluten, mais de manière très évasive.

E10 : « manger sans gluten. » « elle a peut-être pas tort. C'est vrai que le gluten ça encombre peut-être et... ça endort » ; « Et peut-être acheter bio. Peut-être manger bio, tout ça. »

Enfin, un patient avoue que la question ne l'intéresse pas.

E8 : « Ben j'ai pas trop de notions moi après de tout ce qui est les aliments, enfin les... Sodium tout ça... J'ai pas trop conscience de ça. Pour l'instant, je me pose pas trop de questions. »

La perception de la qualité des aliments est donc riche, plutôt adaptée et médicalement pertinente. On est surpris ici de ne pas retrouver d'informations sur les sucres, la majorité des informations concernant les graisses, qui focalisent l'attention des patients

c. Le poids

Le poids est perçu trop élevé pour beaucoup des patients que nous avons rencontrés.

E2 : « Pour mes problèmes de poids. »

E4 : « je pèse lourd » ; « Trop. Je devrais perdre 25 kilos. Je suis trop grosse »

Le lien entre le surpoids et la prise de psychotropes est largement développée dans les entretiens. La prise de poids est favorisée par les neuroleptiques et varie selon les molécules ainsi que selon les doses. Le Solian et le Loxapac en particuliers sont identifiés comme des spécialités faisant particulièrement prendre du poids. Une patiente évoque l'effet orexigène des traitements. Un patient ne pense pas qu'il y ait de lien entre les neuroleptiques et la prise de poids.

E2 : « Oui avec les traitement j'ai pris pas mal de poids. » ; « Surtout le Zyprexa. Le Prozac je crois pas. »

E7 : « Le Tercian. Le Loxapac aussi. Là j'ai du Leponex et je pense que le Leponex m'a fait grossir. » ; « j'ai plus faim en fait après et ça me donne de l'appétit »

Une patiente évoque la prise de poids lors d'une tentative de sevrage tabagique

E6 : « En fait non, c'était au préalable que j'avais pris encore plus de poids, avec l'arrêt de la cigarette »

Malgré tout, certains patients considèrent avoir un poids satisfaisant.

E11 : « I : Qu'est-ce que vous pensez de votre poids, actuellement ? P: Ça va. »

Synthèse poids/alimentation

L'alimentation et le poids sont perçus par la plupart des patients comme non satisfaisants. L'alimentation est souvent perfectible en qualité et en quantité, le poids est souvent perçu trop élevé. Les notions sur l'alimentation sont nombreuses et plutôt adaptées : les graisses sont à limiter, il faut privilégier les huiles végétales, la viande doit être limitée, le grignotage est néfaste, l'apport en fruits et en légumes doit être suffisant. Les caractéristiques des glucides ne sont pas abordées dans les entretiens. Les patients ont bien cerné l'effet indésirable majeur des neuroleptiques atypiques qu'est la prise de poids.

Certains patients ont cependant une alimentation qu'ils considèrent équilibrée et un poids dont ils sont satisfaits. Les patients des entretiens 10 et 11 remplissent d'ailleurs ces deux conditions à la fois.

3. Le tabac

Comme on le voit dans le tableau récapitulatif des caractéristiques de la population, le tabagisme concerne 8 patients sur les 11, dont 2 patients qui ont un tabagisme très important à plus d'un paquet par jour.

La consommation est perçue importante à très importante chez les gros fumeurs, de l'entretien 4 et 10 et pour la patiente du premier entretien pour laquelle nous n'avons malheureusement pas quantifié la quantité de l'intoxication tabagique.

E4 : « Et je fume énormément, »

E10 : « Ben je fume beaucoup. Je fume 30 cigarettes, j'en fumais même 40 »

Chez les fumeurs plus modérés, la quantité de cigarettes fumées est relativisée, même si elle s'élève jusqu'à 10 cigarettes par jour.

E3 : « Je fume cinq cigarettes par jour, alors c'est pas beaucoup »

E8 : « une dizaine peut-être, je sais pas ? » ; « je fume encore un petit peu. »

Chez les fumeurs et pour leur entourage, le tabagisme est perçu comme une activité négative. La reprise, le début du tabagisme sont perçus comme des erreurs.

E1 : « T'as commencé à 40 ans, mais franchement qu'est-ce que c'est bête de commencer à fumer à 40 ans »

E6 : « Et par bêtise »

Mais le discours des patients fumeurs est plus complexe que celui qui consisterait à décrire un produit nocif auquel ils s'adonneraient de manière coupable. Les patients décrivent assez lucidement des bénéfices associés au tabagisme. Le tabac est un produit qui rassure, qui est considéré comme une aide dans les moments de détresse psychique. Deux patients lui confèrent un effet dynamisant, énergisant. La patiente de l'entretien 4 insiste même sur le fait que ce serait un produit stimulant spécifiquement pour les schizophrènes, avec même une amélioration des capacités de mémorisation. On retrouve un sentiment de liberté associé à la cigarette, qui permet

de se départir un peu de la difficile condition de schizophrène. Un patient exprime même la sensation que la cigarette augmente son degré de créativité dans l'écriture de textes.

E4 : « Vous savez, le tabac c'est pas si mauvais que ça. Hein, pour des gens comme nous qui sommes des gens... Un peu névrosés ou je sais pas quoi, on a besoin euh... D'un excitant, qu'on prend de temps à autre pour nous calmer, pour être bien... »

E4 : « Par exemple, si j'arrête de fumer, j'aurais de pertes de mémoire, ou des choses comme ça. »

E8 : « Bah ça m'apporte un instant de liberté, ça fait du bien, ça me fait échapper un peu... à ma condition, si je puis dire ça. »

E10 : « suis rassuré un peu avec ma cigarette et... J'ai l'impression que... [...] Ouai, que la vie est moins difficile en fumant, quoi. »

La cigarette est un vecteur de lien social, mais également un produit acceptable par rapport à d'autres drogues plus dures. A noter que le terme « vecteur de lien social » a été exprimé spontanément par le patient, ce qui dénote d'un certain niveau de recul et de réflexion sur sa consommation.

E8 : « c'est si ça peut me sortir un petit peu de mon isolement en fait. Parce que si euh... C'est un vecteur aussi de lien social. Je vais fumer une cigarette, on va discuter un petit peu... »

E1 : « Mais je ne me drogue pas, je précise. Je ne suis pas une droguée. »

Trois personnes interviewées ne fument pas et n'ont jamais fumé.. Elles l'expliquent par l'absence de besoin ressenti de s'exposer au tabac, par l'inutilité de ce produit, sauf pour un patient qui décrit qu'il a eu peur de se mettre à fumer mais qu'il ne s'y est jamais mis. L'absence de tabagisme est alors perçue comme positive.

E12 : « Non, j'avais la hantise mais j'ai pas commencé. » ; « Parce que ça sert à rien. »

E11 : « Ben je sais pas, j'en ai pas ressenti le besoin. Quand j'étais jeune j'en avais pas envie, même avec mes amis... »

Beaucoup de patients de notre échantillon fument. Si le tabagisme est perçu trop élevé par les gros fumeurs, sa consommation est relativisée par ceux qui ont un tabagisme plus modéré, inférieur à 10 cigarettes par jour. Tous les patients considèrent le tabac comme un produit nocif. On verra plus loin que beaucoup aimeraient se sevrer de la cigarette. Le tabac est cependant un produit qui amène des bénéfices : c'est un produit rassurant, qui accompagne la solitude dont sont souvent victimes les patients, et certains lui attribuent un rôle de stimulant. C'est aussi un produit associé à des pratiques sociales. Les patients qui ne fument pas considèrent cette absence de tabagisme comme positive.

4. Soin global, les activités comme soin de soi.

Au fil des entretiens, les patients nous décrivent diverses activités, qui ne sont pas en lien direct avec ce que nous considérons comme des facteurs de risque cardiovasculaire, mais qu'ils perçoivent comme des activités de soin de leur santé, ce que nous n'attendions pas initialement.

Ainsi, quand on leur demande comment ils prennent soin de leur santé, certains patients nous parlent d'activités diverses, en particulier culturelles : sorties avec le foyer au cinéma, pratique du piano, d'une chorale, ou encore écriture de textes. D'autres patients nous avouent ne pas avoir beaucoup d'activités personnelles. Une patiente évoque la nécessité de prendre du repos.

E3 : « je vais à des sorties le dimanche euh... Je vais au théâtre, je vais au cinéma. C'est tout. »

E4 : « I : D'accord, donc la musique, c'est un bon moyen de ne pas fumer. P: Oui, c'est un moyen de ne pas fumer et puis c'est une passion. C'est quelque chose qui m'intéresse quoi. Je pense que si j'avais pas ça, je m'ennuierais vraiment quoi. Ça permet vraiment de penser à autre chose, ça valorise, vous voyez c'est des trucs bien ! »

E8 : « Ben après il y a des choses que je fais ben par exemple j'écris, j'écris pas mal. Je sais que j'ai commencé un petit peu à faire du slam là... [...] Ouai, parce que ça me fait du bien, ça me fait échapper un peu à ma maladie entre guillemets, enfin... »

E9 : « Vous avez des activités en dehors du travail ? P: Euh non. »

L'hygiène corporelle au sens le plus immédiat, comme le fait de se laver, mais aussi les soins esthétiques reviennent de manière très récurrente quand on demande aux patients comment ils

prennent soin de leur santé. C'est une part importante de leur rapport au corps, du fait des difficultés observées par les patients dans les moments de crise psychique. On verra qu'ils considèrent cet aspect comme un indicateur de la stabilité de leur maladie psychiatrique.

E1 : « Je prends des douches, je mets de la crème sur le visage, je me fait des teintures »

E8 : « Ben c'est à dire qu'à un moment, j'avais du mal à me laver, enfin... Mais là ça va mieux, je prends soin de moi, enfin j'essaie d'être plus, euh.. Prendre des douches euh... J'essaie de plus euh... Me brosser les dents, des choses comme ça quoi, ben des choses assez basiques. »

Nous n'avons pas beaucoup exploré le soin éventuel porté spécifiquement au système cardiovasculaire. Dans les rares entretiens où il en est question, les patients disent ne rien faire de particulier orienté vers ce type de soin

E7 : « En particulier, est-ce que ça vous arrive de faire attention à votre cœur, à vos artères, vous avez déjà eu ce genre de considérations? P: Non. »

Enfin, la patiente du sixième entretien a insisté sur le fait qu'avoir une hygiène de vie satisfaisante n'était pas quelque chose de très difficile pour elle, elle fait en cela figure d'exception.

E6 : « I: Vous êtes satisfaite actuellement de votre hygiène de vie ? Après les changements que vous avez pu faire ? P: Oui. » ; « P: Non, c'est que pour moi, c'est pas compliqué. »

Synthèse comportements d'hygiène de vie

Que ce soit pour l'activité physique, l'alimentation, le poids ou le tabagisme, on observe à peu près la même chose pour la plupart des patients : les comportements sont perçus mauvais pour la santé, ils devraient être modifiés. Les perceptions de ces facteurs de risque sont complexes, et on sent bien qu'elles ont donné matière à réflexion aux patients que nous avons rencontrés. Les expériences d'activités physiques sont riches, les bénéfiques perçus multiples. Les perceptions de l'alimentation saine sont assez riches et adaptées aux connaissances médicales. La perception du tabac, si elle est négative est tempérée par d'intéressantes informations sur les bénéfices du produit. On est face à une population qui a des pratiques qui ne la satisfont pas sur des points sur lesquels elle a pourtant beaucoup d'expérience et de connaissances.

Certains patients, minoritaires, ont une hygiène de vie qu'ils considèrent satisfaisante. L'hygiène du corps passe par les soins d'hygiène primaire, dont la perception est capitale pour ces

patients. Beaucoup insistent sur l'hygiène de vie psychique, qui passe par les activités, en particulier les activités à caractère culturel.

2. Les comportements de soin médical

Les comportements de soin ont pris une place majeure dans les entretiens que nous avons réalisés. Les patients schizophrènes ont un contact fréquent et varié avec le monde médical et paramédical.

1. Le médecin généraliste

a. L'organisation du suivi

Comme on le voit dans les caractéristiques de la population, la grande majorité des personnes interrogées sont suivies par un médecin généraliste. En effet, seule la patiente de l'entretien numéro 11 n'est pas régulièrement suivie par un médecin généraliste car son ancien médecin a cessé son activité, et qu'elle n'a pas eu l'occasion d'en retrouver un. Son ancien médecin avait été choisi pour des raisons de nécessité administrative. Cette patiente explique ne pas ressentir le besoin d'être suivie par un médecin généraliste, mais également que le médecin généraliste doit être une personne en laquelle elle a toute confiance.

E11: « J'en avais un mais j'en ai plus, parce qu'elle a changé d'activité, elle s'est spécialisée, du coup j'ai plus de médecin traitant. » ; « I: Vous ne ressentez pas le besoin d'avoir un suivi par un médecin généraliste actuellement. P: Non. » ; « Pour moi, c'est important de savoir où aller, à qui demander, quoi. »

Pour les autres personnes, le médecin généraliste est vu une à deux fois par an pour 6 d'entre eux. Trois patients voient leur médecin plus fréquemment, de 4 fois par an à une fois tous les mois voir plus, une patiente parle d'une vingtaine de consultations chez son médecin traitant par an. Dans deux entretiens il nous a été difficile de préciser la fréquence des consultations.

E6: « I: Vous la voyez à peu près combien de fois par an ? P: Oh 1, 2 fois. »

E4: « Oh oui au moins, je le vois au moins une vingtaine de fois »

Ce suivi est toujours défini comme satisfaisant. Dans l'entretien 2, il est fait référence au suivi chronique et à la connaissance globale du dossier, spécifique au médecin généraliste.

E1: « Ça se passe bien. »

E2 : « Oui, un médecin généraliste qui connaît bien mon dossier. » ; « Ça doit bien faire euh... trois ans. Ben il a eu le compte-rendu de la dernière hospitalisation. »

b. Le rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste est le plus souvent consulté pour des problèmes somatiques aigus, en particulier des problèmes infectieux, des douleurs ou encore l'acné, pour une patiente. Cette perception du médecin généraliste comme somaticien consulté de manière ponctuelle est extrêmement récurrente puisqu'elle est retrouvée dans 8 des entretiens. Dans un entretien, on a insisté sur l'absence de suivi systématique.

E2 : « Ben à un moment, j'avais des brûlures d'estomac, des choses comme ça. Donc ça avec le recul je pense que c'est trop de consommation de soda. Il m'a donné des médicaments pour ça. Autrement dernièrement j'étais malade aussi, je sais plus ce que j'avais, mal à la gorge, enrhumé... une toux quoi. »

E7 : « Mais vous n'y allez pas de manière systématique. P: Non, pas du tout. »

Deux patients nous décrivent des consultations à visée systématique, en l'absence de problèmes aigus. Ces consultations s'inscrivent dans le suivi d'une pathologie chronique pour l'un d'eux, mais pas pour l'autre.

E9: « Ben euh, pour faire un espèce de bilan, quoi. »

E10 : « Et puis je vois le généraliste, et elle stabilise à 13/8 à peu-près. J'ai toujours 13/7 13/8 chez le généraliste, au renouvellement, tous les 3 mois. »

Les rôles du médecin généraliste sont multiples. En particulier, au delà du motif initial de consultation, il s'occupe de la tension artérielle et du poids, pour ce qui concerne le risque cardiovasculaire. Il assure souvent le suivi biologique et le dépistage des anomalies métaboliques. Il s'occupe des traitements à visée somatique mais rarement des traitements psychotropes, chez ces patients qui, comme on va le voir, ont un suivi psychiatrique très régulier.

E4 : « En regardant les analyses de sang, toutes ces choses-là »

E 10 : « Oui, ouai c'est mon généraliste ben qui me prescrit le Preterax puis qui me prend ma tension tous les 3 mois »

E12 : « le poids, il prenait le poids, aussi »

Le généraliste est perçu comme le coordinateur des soins, en particulier c'est lui qui permet au patient d'être adressé vers les spécialistes somaticiens, psychiatres ou paramédicaux.

E3 : « I: D'accord, qui est-ce qui vous a adressé à la tabacologue ? P: Mme [son médecin généraliste]. »

E4 : « Alors je suis allé voir mon médecin et je lui ai dit « est-ce que j'aurais pas de l'artérite ? » ben il m'a dit « c'est très possible, va voir une médecin qui s'occupe des vaisseaux. » »

E7 : « Au début c'est lui qui me disait « il faut que vous alliez à l'hôpital » et tout.. » [gestion du début de la maladie psychiatrique]

Certains patients n'ont jamais bénéficié de conseils à visée préventive de leur médecin généraliste. On retrouve des soins préventifs avec des conseils d'arrêt du tabac et d'augmentation de l'activité physique dans certains entretiens. Nous développerons plus tard l'importance de ces conseils dans l'amélioration des conduites à risque au plan cardiovasculaire, mais disons déjà ici qu'ils sont perçus peu utiles pour la plupart des patients qui les ont reçus.

E8 : « I: Il vous a déjà donné des conseils pour votre hygiène de vie votre médecin généraliste ?

P: Euh... Pas trop non. Pas à ce que je m'en souviens non. »

E4 : « Mais bon euh, ils disent tous "[son prénom], il faut que t'arrêtes de fumer" »

Le médecin généraliste s'occupe pas ou peu de psychiatrie. La notion du manque de temps semble esquissée dans la citation de l'entretien 7 ci-dessous. Ce thème est bien évidemment à mettre en balance avec le fait que les patients interrogés sont stabilisés au plan psychiatrique, ce qui doit logiquement limiter la place de la schizophrénie dans les consultations. Une patiente émet le regret de l'organisation des soins, qui selon elle pourrait s'organiser entre le CMP et son médecin généraliste, mais qui doit passer par le psychiatre.

E3 : « I: D'accord. Est-ce que ça vous arrive des fois de parler de psychiatrie avec elle ? P: Non, jamais. »

E7 : « Non parce que... Bon, il me demande toujours comment je vas hein à chaque fois. Bon, comme ça va bien, on reste pas à traîner... »

E4 : « je me disais « j'ai un traitement psychiatrique, j'aimerais que mon médecin généraliste soit là pour me le refaire, le reformer, et j'irai voir mes infirmières psychiatriques et ça me suffit ». Eh ben non, on peut pas faire ça. »

Le généraliste assure le soutien lors des moments difficiles, et en particulier est consulté à l'occasion des difficultés au travail. Les demandes d'arrêts de travail semblent facilement satisfaites dans le premier entretien.

E1 : « Ouai, quand il y a des baisses de moral, que je me sens pas bien, je vais voir le médecin, le docteur [son généraliste]. » ; « Ben je dis que je vais pas bien, que j'ai besoin de repos, que voilà, que ça se passe comme ça, que ceci, que cela... J'y dis bon ben... J'y demande un arrêt de la semaine puis il me met en arrêt puis voilà quoi. »

Synthèse suivi médecin généraliste

Le médecin généraliste est perçu comme un médecin somaticien principalement. La quasi-totalité des patients ont un suivi fréquent en médecine générale. Son rôle se situe pour la plupart des patients dans le soin des maladies aiguës, ponctuelles, même si certains patients ont un suivi régulier et plus systématique chez leur médecin généraliste, en particulier chez les patients en situation de prévention secondaire. La psychiatrie est peu abordée, et le rôle de médecine préventive est esquissé, avec quelques conseils d'hygiène de vie, mais est loin d'être un thème récurrent des entretiens que nous avons menés.

2. Le psychiatre

a. Organisation du suivi

Le psychiatre est un acteur majeur du suivi des patients schizophrènes, il est d'ailleurs perçu comme le médecin principal pour certains des patients interrogés. Pour une patiente, c'est même le seul médecin qui la suit. La grande majorité des patients nous décrivent un suivi très régulier chez le psychiatre, au moins trimestriel mais souvent encore plus rapproché.

E11 : « I : Donc le seul médecin que vous consultez en ce moment, c'est Mme [son psychiatre]

P: C'est ça.»

E7 : « Une fois par mois. »

La patiente de l'entretien 3 fait office d'exception puisqu'elle n'a pas de suivi psychiatrique depuis des années. Elle est suivie par son médecin généraliste, et encadrée par le personnel du foyer où elle vit.

E3: « I: D'accord, à part ça vous ne voyez pas de psychiatre en ce moment ? P: Non. »

b. Le rôle du psychiatre

Le rôle perçu du psychiatre est bien sûr le suivi psychiatrique mais surtout la gestion du traitement psychotrope qui, on va le voir, est d'une importance particulière pour les patients. Cette notion est très récurrente puisqu'elle revient dans 6 entretiens. Un patient nous explique que l'échec du suivi du traitement par le médecin généraliste a entraîné le transfert de cette responsabilité vers son psychiatre (entretien 10), ce qui le satisfait pleinement. Le psychiatre apporte également un soutien psychologique, permet d'accompagner les patients dans leur projet de vie.

E4 : « Lui il me fait parler, et il y arrive, à provoquer chez moi et sans contact, il arrive un peu à me refoutre sur mes quilles quoi »

E7 : « Ben, voir comment je me sens ici, on parle de mes projets, qu'est-ce que je veux faire, comment je me sens, un peu de tout, quoi. »

E10 : « Je le faisais avec mon généraliste, parce que c'était mon généraliste qui le renouvelait. Là, depuis la dernière crise, euh... l'hospitalisation, je vois ça avec monsieur [son psychiatre], c'est mieux quand même, enfin, de voir un psychiatre plutôt que le généraliste. C'est pour ça. »

Pour 4 patients, le psychiatre prend une part dans le suivi paraclinique. La nature exacte du suivi paraclinique a souvent été difficile à déterminer, les patients maîtrisant parfois mal les paramètres surveillés.

E9 : « C'est le docteur [son psychiatre] qui l'a demandé. »

Le psychiatre a donné des conseils de prévention concernant le tabac, et l'alimentation à deux patients, mais nous reviendrons sur ce rôle plus loin. Comme pour les conseils du généraliste, disons simplement ici qu'ils ont peu de portée.

*E9 : « Ben je sais plus en fait ce qu'il m'avait dit, je m'en souviens même plus. » ; « Il m'avait dit que l'alcool ça favorisait je sais plus quoi déjà. Ça faisait augmenter le poids, ou quelque-chose comme ça. Je me rappelle plus trop mais bon il m'en avait parlé, au niveau de l'alcool il m'en avait parlé. Mais je me souviens plus trop. » ; « I: Vous les avez appliqués, ces conseils ?
P: Euh non. »*

Le psychiatre assume le rôle qu'implique sa spécialité. Il assume aussi un rôle de prévention en donnant des conseils d'arrêt du tabac et en prenant parfois part à l'organisation du suivi paraclinique, mais de manière marginale. Il a un rôle central dans le suivi des patients schizophrènes, ce que montre la fréquence des consultations, élevée chez ces patients.

3. Les autres acteurs du suivi

a. Médical

Les patients en prévention secondaire sont ou ont tous été suivis par des spécialistes. Les deux patientes atteintes d'AOMI sont suivies par un angiologue, qui réalise un écho-doppler et qu'elles voient tous les ans. Ce suivi est important pour elles, et bien respecté. Une des raisons clairement exprimée est la peur de l'aggravation de la maladie dont elles sont atteintes.

E4 : « Déjà mon angiologue faut que je le voie une fois par an. » ; « Ben ouai c'est un peu le bâton, qui... si un jour je vois que ça se bouche... »

La patiente de l'entretien 3 était jusqu'ici suivie tous les ans par un cardiologue. La prochaine consultation est prévue à deux ans de la précédente.

E3 : « P: Euh le cardiologue euh... Juste un examen avec des, des ventouses qu'il met aux chevilles euh... aux bras puis euh au cœur. Mais euh... Je vais le voir dans deux ans là. »

Le patient de l'entretien 9 a été suivi par un neurologue hospitalier au décours de son AVC. C'est lui qui a instauré le traitement de prévention secondaire et qui a décidé de l'arrêter.

E9 : « Le neurologue, du CHU qui a décidé de l'arrêter. »

Les spécialistes ont donc un rôle de surveillance plus approfondie, nécessaire et bien observée, en prévention secondaire. Ils peuvent avoir un rôle dans la gestion du traitement de prévention secondaire. Il sont également vecteurs de conseils d'hygiène de vie, que nous aborderons de nouveau plus loin. Ces conseils concernaient l'arrêt du tabac pour le neurologue et un angiologue et la pratique de la marche pour les deux angiologues.

E9 : « Euh non, non. C'est le neurologue qui... Et euh le professeur qui m'avait reçu au tout début quand je suis arrivé à l'hôpital quoi, enfin au CHU, il avait dit qu'il fallait arrêter aussi. »

E4 : « Et « marchez madame » il me dit « marchez, tous les jours marchez »

b. Paramédical

Au-delà du suivi médical que nous venons de décrire, beaucoup de patients ont bénéficié de l'aide d'autres professionnels. Pour commencer, 5 patients ont une prise en charge régulière sectorisée sous forme d'hôpital de jour, de CATTP ou d'entretiens infirmiers psychiatriques. Cette prise en charge est perçue particulièrement importante et soutenante. Le patient de l'entretien 2 décrit un soutien en terme d'élan, de stimulation, la patiente de l'entretien 4 trouve que le soutien des infirmiers de secteur est plus proche de ses préoccupations quotidiennes que celui de son psychiatre. Seul un patient est en désaccord avec son psychiatre sur la poursuite du suivi en hôpital de jour, dont il est lassé.

E4 : « Et pour moi, les infirmières, c'est un peu un garde fou. Pour éviter [l'hôpital psychiatrique]. C'est des gens avec lesquels je parle, des femmes gentilles » ; « Elles pigent peut-être mieux la réalité que certains psychiatres qui sont partis dans leurs histoires et tout ça »

E10 : « Un petit peu au début mais là c'est ce que je lui disais, j'en ai vraiment marre hein. Mais il veut pas arrêter tant que je travaille pas. Il veut pas que j'arrête, monsieur [son psychiatre]. »

De même, pour les personnes vivant en foyer le personnel paramédical est une ressource accessible, qui amène un précieux soutien. Deux patients évoquent des conseils d'hygiène alimentaire que leur ont prodigué des professionnels de leur foyer.

E8 : « Ouai, il m'aide à essayer d'être plus conscient, de s'intéresser plus à ce qui se passe autour de moi, essayer de pas rester dans mon... Dans mon petit monde. Tout en essayant de créer quelque chose mais en respectant les autres, en allant chacun à notre rythme... D'avancer, continuer d'avancer quoi. »

E7 : « I: Qu'est-ce qu'elle vous a dit, l'éducatrice ? P: Euh rien de plus euh... Que fallait pas que je me resserve, euh voilà, qu'il fallait que je fasse attention à ce que je mange. Des choses que je fais maintenant. »

On retrouve également l'aide importante de professionnels spécifiques (tabacologues, infirmiers spécialisés, nutritionniste, diététicienne) pour l'aide à l'amélioration de l'alimentation ou à la diminution du tabac. On verra plus loin que leur aide est elle aussi précieuse pour la modification de l'hygiène de vie.

E6 : « Au préalable, j'avais vu une diététicienne, enfin une nutritionniste et une diététicienne. »

E2 : « Je voyais une infirmière justement [à l'hôpital] euh... l'infirmière tabacologue. »

Enfin, certains patients bénéficient d'un suivi psychothérapeutique dont l'utilité est diversement perçue.

E3 : « Il y a un psychologue ici. Des fois je la vois... Là il y a une copine qui est décédée il y a pas longtemps. Et il y a deux ans j'ai été... très triste et puis je l'avais vue »

E1 : « Non, ça, ça ne sert à rien. J'ai eu à un moment un psychothérapeute, ça ne m'a rien apporté. »

On voit l'importance que prend le soutien du personnel paramédical aux yeux de la population que nous avons interrogée. On observe des conseils directs en terme d'hygiène de vie, mais surtout un soutien qui est décrit comme accessible et en lien avec les préoccupations des patients, renforçant la motivation et l'élan. Ce soutien n'est pas moins important, puisqu'on va voir dans la 3eme partie des résultats que le soin au corps, et en particulier les pratiques en lien avec le risque cardiovasculaire sont étroitement liées avec l'état de santé psychique de ces patients.

4. Suivi biologique

Le suivi biologique est fréquemment cité quand on questionne les patients sur l'organisation de leur suivi somatique. Les patients considèrent ce suivi régulier comme nécessaire, en particulier pour la surveillance du bilan lipidique et du bilan glycémique, cette information est particulièrement récurrente pour le suivi lipidique.

E2 : « La glycémie a toujours été bonne dans les analyses. »

E10 : « Ben oui, le cholestérol, les trucs comme ça quoi. »

Ce suivi peut également permettre l'adaptation ou la surveillance de traitements, psychotropes ou non. Un patient insiste sur le caractère préventif de ces biologies, qui servent à détecter des anomalies même en l'absence de symptôme particulier.

E7 : « Oui, j'ai prises de sang à faire tous les mois et j'ai un carnet, aussi... » [suivi Leponex]

E10 : « La dernière c'était pour euh... justement, comme je prenais beaucoup de Solian, c'était pour doser la TSH. Pour voir le Levothyrox, si c'était bon ou pas. Ça a été ma dernière prise de sang. »

E12 : « Ben pour voir si il y a pas... Ya quelque chose dans le corps qui fonctionne pas bien, elle m'a fait une piq... elle m'a fait 10 flacons pour euh pour voir si il y a quelque chose, en fin de compte. »

On a vu plus haut que la surveillance était faite soit par le médecin généraliste soit par le psychiatre. Ce suivi est important aux yeux des médecins selon les patients.

E4 : « Il m'a dit ben "il faut que tu fasses un prise de sang, tu surveilles ton truc" » ; « "surveille ton cholestérol" »

Cette surveillance, si elle est perçue nécessaire, n'est pas toujours bien observée. Une patiente décrit cependant un suivi très régulier qu'elle applique bien.

E1 : « Ben j'ai une prise de sang à faire que j'ai pas faite encore... »

E3 : « Si si elle me fait faire une prise de sang, presque tous les mois. »

5. Les traitements médicamenteux

Les médicaments prennent une place importante dans les comportements de soin des patients que nous avons rencontrés. Quand on les interroge sur la manière dont ils prennent soin de leur santé, c'est souvent un des premiers points abordés.

E7 : « J'aimerais que vous me racontiez comment vous prenez soin de votre santé, au quotidien. P: Ben... Moi je prends mes médicaments. »

E8 : « Comment je prends soin de ma santé ben euh... En suivant mon traitement. »

E11 : « I : Racontez-moi comment vous faites pour prendre soin de votre santé, au quotidien. P: Donc euh... Ben je prends mes médicaments. »

a. Traitements de prévention cardiovasculaire

Les patients atteints d'hypertension artérielle, de dyslipidémie ou en prévention secondaire d'AOMI ou d'AVC prennent un traitement préventif au long cours, dont ils décrivent une bonne observance.

E4 : « Ah tous les jours. »

E9 : « I : Ce traitement, vous l'aviez bien pris, quand on vous avait dit de le prendre ? P: Oui, oui. »

E10 : « Oui, oui, régulièrement. Ouai, tous les matins. »

L'objectif est de prévenir des maladies graves, potentiellement mortelles. Une patiente a cependant ressenti des effets indésirables avec les statines, qui l'a amenée à arrêter elle-même le traitement.

E12 : « I : [...] ça veut dire qu'elle peut mourir ? P: Ben oui, si elle prend pas des médicaments, oui »

E4 : « Mais les autres, tout ce qui est sti sta stu, tous ces trucs là, je les supporte plus ! Ça me rend dingue, je supporte plus. Oui à ce point là, je vous assure ! [rires] J'ai pris la simvastatine, j'ai pris la parvastatine, j'ai pris des tas de trucs, mais je les supportais pas » ; « Donc j'ai décidé d'arrêter et puis voilà »

Ainsi, les médicaments de la prévention cardiovasculaire sont perçus comme importants et bien pris. On peut se poser la question d'un biais de désirabilité, l'investigateur se présentant lui-même comme médecin généraliste, il est probable que les patients aient tendance à sur-exprimer leur attachement aux traitements et à déclarer des observances meilleures que dans la réalité.

Force est de constater que les informations que nous avons pu obtenir sur la perception des traitements de prévention cardiovasculaire sont bien moins nombreuses que celles sur les traitements psychotropes, qui semblent accaparer l'attention des patients et que nous allons décrire maintenant.

b. Psychotropes

Tous les patients que nous avons rencontrés prenaient un traitement neuroleptique au long cours, plus ou moins associé à des antidépresseurs ou des anxiolytiques de type benzodiazépines. L'information la plus récurrente est que ces médicaments sont perçus comme de bons médicaments, permettant une amélioration des symptômes, un meilleur fonctionnement social et d'obtenir une meilleure qualité de vie.

E1 : « Ben c'était pas trop ça, parce que j'entendais des voix la nuit, c'était plus prononcé alors il m'a dit "vous êtes pas prête à diminuer pour l'instant" »

E8 : « Je pense qu'ils me conviennent, oui, parce que ça m'aide à me reconstruire donc euh... » ; « Ça me permet de survivre entre guillemets, enfin, je sais pas... Lutter pour ma survie... Je sais pas comment dire ça. » ; « ça me permet de sortir un peu de mon isolement, de pas rester enfermé, de pas... Enfin, de vivre simplement. »

E12 : « Ben ça aide beaucoup à foutre la paix, aussi. »

L'ordonnance est en général bien connue, à l'exception d'une patiente qui vit en foyer et qui ne s'occupe pas personnellement de ses médicaments.

E4 : « Je prends du Piportil, c'est un médicament qui va disparaître » ; « Laroxyl, de l'Artane, comme excitant. Et puis ben ça c'est tout pour euh... C'est tout pour ce qui est humeur »

E8 : « Euh c'est une injection de Xeplion et un traitement euh... Mianserine, Solian et Abilify. »

E10 : « Solian dosé à 500mg par jour. » ; « Temesta, 1mg. »

E3 : « A part le Triatec je sais pas trop je... Triatec, Clopixon... Je sais plus. Vous avez pas la... La feuille de, de... »

Plusieurs patients ont fait des tentatives de diminution des médicaments sans en parler à leur médecin. Les résultats ont toujours été une recrudescence des symptômes et il en résulte pour ces patients la conviction que la gestion du traitement doit se faire de manière conjointe avec un médecin, le psychiatre en général.

E10 : « Ben je vois la dernière fois là j'ai fait une crise, c'est parce que j'avais arrêté. Et je suis parti en délire. Phase délirante, phase psychotique, quoi. »

Cette perception très positive des psychotropes est toutefois à tempérer. Une patiente explique que certaines périodes doivent permettre la diminution des médicaments, qu'elle va peut-être même pouvoir arrêter.

E6 : « Moi je n'ai disjoncté que quand j'étais en état de choc, donc là non plus je ne suis pas très anxieuse à l'idée d'arrêter de prendre des médicaments. » ; « je vais peut-être bénéficier d'une fenêtre thérapeutique là prochainement. »

Une patiente évoque l'idée, que sa perception du risque cardiovasculaire pourrait être altérée par ses traitements médicamenteux, qui induiraient des perturbations dans la capacité à être consciente du risque.

E4 : « je suis peut-être un peu dans ma bulle avec tous les médicaments que je prends »

De plus, si ces médicaments sont efficaces sur la maladie, ils s'accompagnent de nombreux effets indésirables : constipation, troubles du sommeil, apathie, tremblements, paresthésies, prise de poids, asthénie, troubles de la fonction sexuelle, diminution des capacités physiques. Ces effets indésirables sont associés de manière certaine aux traitements, vu leur apparition rapide après leur introduction.

E4 : « Constipation aussitôt »

E6 : « Xeroquel, qui m'épuisait totalement alors ça suffit » ; « Prise de poids » ; « Ah oui, c'est... Ça je l'ai vu tout de suite, de toute façon. »

E10: « La libido qui diminue. Puis... ouai. A l'hôpital c'était impuissance carrément avec le clopixol. Pas d'éjaculation, quoi.

E12 : « Ben y'a des années je prenais moins de médicaments j'arrivais à faire du vélo et puis maintenant, j'ai de la peine à faire, aussi. »

Malgré tous ces effets indésirables, la balance bénéfico-risque est clairement en faveur des traitements pour les patients. En particulier les patients préfèrent prendre du poids ou faire plus d'efforts sur l'alimentation et l'activité physique que d'arrêter de bénéficier de molécules qu'ils jugent très efficaces pour stabiliser leur maladie psychiatrique. Seule la patiente de l'entretien 6, dont nous avons parlé plus haut, n'est pas de cet avis.

E7 : « Même si vous avez pris du poids, qu'est-ce que vous pensez du fait de prendre ces médicaments ? P: Ben il faut que je les prenne hein, parce qu'ils m'aident vraiment. Depuis que j'ai le Leponex, ça va beaucoup mieux. » ; « Mais du coup, au lieu de l'enlever, je vais faire attention à mon alimentation et bouger un peu plus. »

E10 : « Mais malgré tout, même s'il vous fait prendre du poids, le Solian vous continuez à le prendre. P: Ben ouai, bien sur. »

Synthèse comportements de soin

Les patients ont une perception riche de leur suivi médical et paramédical. Le médecin généraliste est perçu comme un médecin du corps, consulté surtout pour des problèmes aigus, mais aussi dans une optique de suivi au long cours chez certains patients. Son rôle préventif et d'accompagnement dans les changements d'hygiène de vie est clairement au second plan. Les

spécialistes sont consultés régulièrement par les patients présentant des antécédents de maladie cardiovasculaire. Leur rôle est le suivi approfondi de l'organe atteint, mais la prévention est également abordée avec eux. Le psychiatre est le médecin de référence des traitements psychotropes, son rôle est central dans le suivi des patients. Il prodigue aussi des conseils d'hygiène de vie.

Le soutien paramédical est particulièrement soutenant pour les patients. Le suivi biologique semble important et bien observé. Les médicaments prennent une part importante dans le soin médical de ces patients, et en particulier les psychotropes qui sont perçus de manière très positive, malgré des effets indésirables importants. Les médicaments de prévention cardiovasculaire semblent utiles pour les patients, qui décrivent une bonne observance.

3. Les comportements sociaux

Les rapports sociaux ont été abordés de manière assez superficielle dans les entretiens mais on retrouve des informations dignes d'intérêt.

1. le travail

Sur les 11 patients interrogés, deux travaillent dans une entreprise non adaptée. Le travail et le maintien dans l'emploi sont rendus difficiles par la maladie psychiatrique pour la première patiente, qui travaille dans un supermarché. Elle a bénéficié d'un mi-temps thérapeutique qui lui a permis de garder son emploi, avec l'aide de son médecin généraliste.

E1 : « je suis en mi-temps euh... thérapeutique euh mi-temps d'invalidité » ; « même le mi-temps me pose des problèmes au niveau de mon travail. C'est un peu difficile. » ; « j'ai du mal à... à me concentrer des fois, des fois j'en ai marre, des fois j'en ai marre. » « Le travail me rendait malade, je vomissais à six heures du matin. » ; « Mais le médecin m'a dit "il vaut mieux que vous soyez en mi-temps, en invalidité première catégorie » ; « Ben oui, c'est quand même mieux »

Le deuxième patient est menuisier, il ne note pas de difficulté actuellement induite par sa maladie.

E9 : « Euh je suis menuisier. » ; « I: Et votre travail, c'est devenu de plus en plus difficile ? P: Euh non. »

Un patient qui était artisan a dû cesser son activité, à priori pour des raisons psychologiques.

E10 : « Ben j'ai arrêté d'être artisan en 2007, puis après j'ai fait de l'intérim et... pas à plein temps, loin d'être à plein temps. Je suis dégoûté du travail, ouai. Ça c'est mon histoire, je me suis fait voler alors... C'est pour ça. Et j'ai été dégoûté de bosser. J'ai perdu deux appartements, alors ça me... Ça m'a calmé. »

Que ce soit pour ces patients ou pour les autres, le travail est une activité importante, structurante au plan social, permettant d'améliorer l'état de santé psychique. L'absence d'emploi est perçue négative, les recherches d'emploi infructueuses sont inquiétantes.

E1 : « Ben oui, parce qu'on voit des gens et on est occupé aussi. Je travaillerais pas, ben je me lèverais à je sais pas quelle heure et... »

E6 : « Avant, comme j'avais... Moi j'essayais de continuer à travailler, donc j'avais un minimum de vie sociale qu'il fallait quand même assurer. »

2. Les relations avec les pairs

Les relations avec les pairs sont décrites comme très importantes, soutenantes pour la santé psychique, permettant des ressources en cas de difficultés, et ce même si parfois la relation avec les autres est difficile, du fait de la maladie.

E3 : « Est-ce que vous êtes satisfaite de votre hygiène de vie actuellement ? P: Ouai ça va... J'ai de bonnes copines ici, tout ça. Je vais à l'accueil temporaire euh... Deux fois par an euh... Je m'occupe bien quoi. »

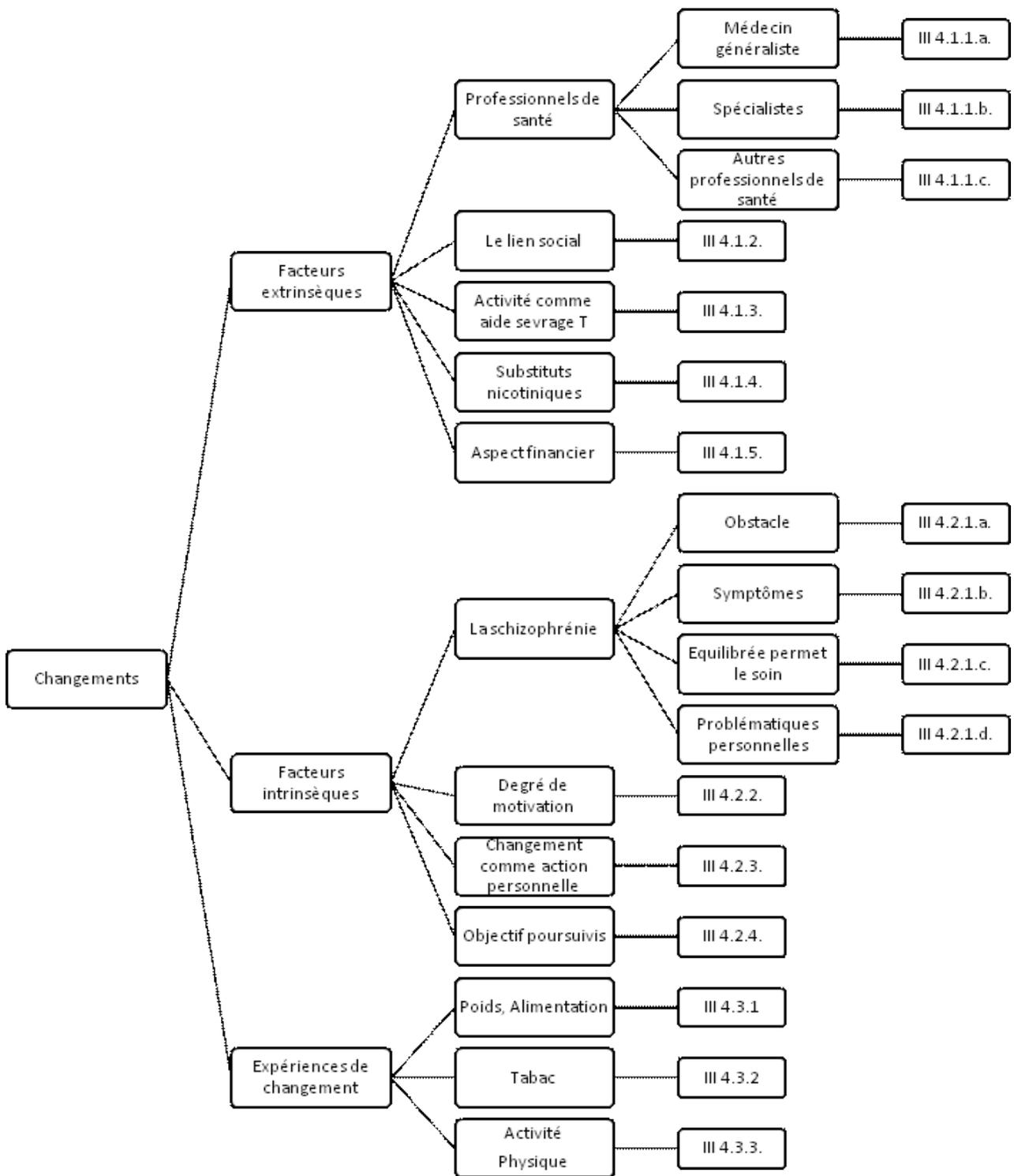
E11 : « Oui, et... Excusez-moi, je suis pas très... J'en ai besoin et j'en ai peu, finalement... En fait j'en ai pas peu mais... En fait c'est contradictoire, j'aime les gens et j'ai beaucoup de mal, dans le relationnel. »

Une patiente décrit ses pairs comme reflétant une image négative des ses propres comportements, en particulier le tabagisme, qui l'a incitée à diminuer sa propre consommation.

E6 : « En fait oui, j'ai une copine qui fume comme un pompier, et elle a fait image en quelque sorte, je me suis dit « holala, faut pas que je recommence ». » ; « Ben elle fait des glaires. Elle fait des bronchites chroniques »

4. Les déterminants du changement / les expériences du changement

Dans une optique de prévention du risque cardiovasculaire, améliorer ses pratiques c'est souvent les changer. C'est la tâche centrale du soignant qui s'intéresse au travail préventif : aider les patients à adopter des comportements protecteurs vis-à-vis du risque que l'on souhaite éviter. Ce thème a fait l'objet d'une exploration approfondie, et nous retrouvons différents types de facteurs qui influencent leurs comportements, selon les patients. Nous présentons ici d'abord les facteurs extrinsèques, environnementaux, qui influencent les comportements et leurs changements avant d'aborder les facteurs intrinsèques, personnels, propres aux patients. Les expériences de changement, retrouvées en grand nombre dans les entretiens feront l'objet d'un troisième chapitre.



1. Les facteurs extrinsèques

1. L'aides des professionnels de santé

Les professionnels de santé sont à priori la première ressource des patients pour l'aide dans l'amélioration de leur hygiène de vie. On va voir ici quels professionnels sont perçus comme impliqués dans la prévention du risque cardiovasculaire et quelle efficacité est attachée à l'action de chaque professionnel.

a. Le médecin généraliste

L'action principale du médecin généraliste dans l'amélioration de l'hygiène de vie réside dans les conseils qu'il donne aux patients. Ces conseils concernent surtout le tabac et l'alimentation, mais également l'activité physique, notion moins récurrente dans les entretiens. Les conseils alimentaires sont souvent en lien avec des dyslipidémies et visent à réduire les troubles lipidiques.

E1 : « Parce que le médecin, déjà il m'a dit que ce serait bien d'arrêter de fumer »

E2 : « Il y a mon médecin généraliste qui m'a conseillé de prendre au lieu du beurre des oméga 3, je fais ça depuis du coup pour améliorer le LDL je crois. »

Une patiente a été encouragée par son médecin dans l'augmentation de son activité physique, qu'elle a elle-même mise en place, seule.

E3 : « et puis elle m'a dit « c'est bien »

La réception de ces conseils est variable, certains patients ont fait des changements, en lien avec ce que leur conseillait leur médecin, mais souvent ces conseils n'entraînent pas de changement de la part des patients.

E9 : « Euh le médecin traitant m'avait donné une liste de nourriture à prendre et pas prendre quoi. » ; « I: Vous avez essayé d'appliquer ces conseils ? P: Oui. »

E10 : « Ouai, elle me dit que ce serait bien d'arrêter mais ça porte pas trop quoi »

E4 : « A chaque fois que je vais chez le médecin généraliste, il me dit « est-ce que vous avez marché ? Il fait beau, prenez vos chaussures et sortez marcher ! » [conseils non suivis]

Le médecin généraliste a également un rôle préventif dans l'orientation des patients vers les tabacologues ou les diététiciennes/nutritionnistes.

E2 : « La dernière fois c'était pour être orienté vers un nutritionniste. »

*E4 : « Donc c'est lui qui m'avait donné cette adresse donc je suis allée voir ce monsieur »
[tabacologue]*

Nous avons été surpris du peu d'informations retrouvées dans cette catégorie, et du fait que les entretiens ne s'orientaient jamais spontanément vers le médecin généraliste quand il s'est agi de prévention. Il faut bien dire que les informations concernant les médecins auraient probablement été beaucoup moins nombreuses si ce travail n'avait pas été une thèse de médecine générale et si les entretiens n'avaient pas été orientés à la recherche de ces informations.

b. Les spécialistes

Les médecins spécialistes essaient aussi d'agir dans le domaine de la prévention cardiovasculaire. En particulier les angiologues, dont le conseil principal est l'augmentation de la marche, chez les deux patientes souffrant d'AOMI.

E3 : « C'est l'angiologue qui me l'a dit. »

E4 : « Et « marchez madame » il me dit « marchez, tous les jours marchez »

Un des deux angiologues et le neurologue du patient de l'entretien 9 ont conseillé l'arrêt du tabac. Le premier n'a pas été écouté, le deuxième a eu plus d'impact, puisque le patient a arrêté le tabac suite à son AVC et ne fume plus que 5 cigarettes par jour, alors qu'il fumait 1 paquet avant le déclenchement de sa maladie. Un médecin de la Mutuelle Sociale Agricole (MSA) a eu l'occasion de parler de tabac avec un patient, mais il n'y a pas eu de suite à cette conversation, le patient fume toujours autant.

E4 : « Ben il m'a dit, premier truc : « arrêtez de fumer ». C'est toujours ce qu'il dit, « arrêtez de fumer ». [angiologue]

E9 : « Euh non, non. C'est le neurologue qui... Et euh le professeur qui m'avait reçu au tout début quand je suis arrivé à l'hôpital quoi, enfin au CHU, il avait dit qu'il fallait arrêter aussi. »

E2 : « Ils proposent des fois aux personnes de faire un bilan, et entre autre il y a le tabac. Donc ils posaient cette question, mais on a pas donné suite quoi. » [MSA]

Deux patients parlent de conseils d'hygiène de vie prodigués par le psychiatre. Le premier décrit de vagues conseils diététiques qu'il a oubliés pour la plupart et le deuxième de conseils de sevrage tabagiques, qui ont été abordés à l'initiative du médecin et dont la réalisation semble plus qu'incertaine.

E9 : « Ben je sais plus en fait ce qu'il m'avait dit, je m'en souviens même plus. » ; « Il m'avait dit que l'alcool ça favorisait je sais plus quoi déjà. Ça faisait augmenter le poids, ou quelque-chose comme ça. Je me rappelle plus trop mais bon il m'en avait parlé, au niveau de l'alcool il m'en avait parlé. Mais je me souviens plus trop. » ; « I: Vous les avez appliqués, ces conseils ? P: Euh non. »

E10 : « Ben là ce matin monsieur [son psychiatre], il m'a proposé des... enfin des pastilles là des petits comprimés à sucer pour euh... [...] Mais j'ai peur que j'y arrive pas, que ça marche pas. » ; « c'est lui qui, qu'a pris les devants, hein, plutôt. »

Comme pour les informations concernant les médecins généralistes, ces informations ont rarement été obtenues de manière spontanée, et il a fallu fortement orienter les entretiens pour les obtenir.

c. Autres professionnels

Dans l'entretien 7, on voit que les éducateurs du foyer ont été les vecteurs d'un changement dans les conduites alimentaires de la patiente.

E7 : « I: Qu'est-ce qu'elle vous a dit, l'éducatrice ? P: Euh rien de plus euh... Que fallait pas que je me resserve, euh voilà, qu'il fallait que je fasse attention à ce que je mange. Des choses que je fais maintenant. »

On peut être surpris par l'efficacité attribuée par les patients aux aides des nutritionnistes, diététicien et tabacologues. Ces professionnels sont perçus comme des référents, très utiles pour les patients qui ont eu recours à leurs soins. Ainsi, la patiente de l'entretien 6 a modifié de manière efficace son alimentation avec l'aide de la diététicienne, alors qu'une tentative qu'elle avait faite seule s'était soldée par un échec. Elle a également appliqué ses conseils pour l'augmentation de l'activité physique. Elle compte refaire appel à elle pour l'aider à ne pas prendre trop de poids pendant son sevrage tabagique, planifié.

E6 : « Je marchais pas d'une façon quotidienne avant de voir la diététicienne. C'est elle qui m'a dit qu'il fallait un minimum d'exercice physique tous les jours. Donc là maintenant, je fait trois quart d'heure/une heure de marche tous les matins »

E6 : « Mais la première, c'était à la sauvage hein, c'était toute seule. »

E6 : « Et J'ai perdu 10 kilos oui, avec les conseils de la nutritionniste »

De la même manière, l'aide des tabacologues, de l'acupuncture (ou mésothérapie, difficile à préciser) et d'une infirmière de tabacologie semble déterminante dans le changement opérés par certains patients. La patiente de l'entretien 3 est passée de 40 cigarettes à 5 par jour, la patiente de l'entretien 4 a arrêté de fumer pendant 4 mois, mais elle a repris. Le patient de l'entretien 2 quant à lui a arrêté quelques semaines et a également repris son tabagisme. Il a été orienté vers une nutritionniste à sa demande, et a organisé des changements alimentaires avec elle. Si ces changements semblent limités dans le temps, ils semblent plus importants et plus organisés que ceux opérés après l'action des médecins.

E2 : « pour être orienté vers un nutritionniste. » ; « on a mis en place » ; « Oui notamment pour équilibrer quoi »

E3 : « Le tabacologue, ça vous a aidé d'aller le voir ? P: Oui, beaucoup. Parce que regardez, de 40 je suis arrivée à 5. Alors j'ai fait un net progrès. »

E4 : « Justement, j'avais vu ce monsieur qui est un tabacologue... tabacologue plutôt, qui avait ce procédé là et hop! » ; « Oh oui, ben cette piqûre ça vous coupe l'envie. »

Synthèse aide des professionnels

Les médecins sont identifiés comme des acteurs de la prévention, par les conseils qu'ils prodiguent, mais leur efficacité pour accompagner les changements est modeste aux yeux des patients. Les professionnels dont l'efficacité est la plus importante pour eux sont les paramédicaux spécialisés dans l'accompagnement d'un changement spécifique comme le tabacologue, et les professionnels de la nutrition. L'encadrement rapproché et spécifique est ainsi très soutenant et surtout favorise le changement chez les patients que nous avons rencontrés.

2. Le lien social

Un facteur déterminant retrouvé dans les entretiens est l'influence des autres sur les comportements des patients. L'activité physique en particulier semble plus facile à pratiquer en

groupe, avec des amis ou dans un club, la motivation en est augmentée. Cette information est évoquée de manière récurrente dans les entretiens. Pour la jeune fille de l'entretien 7, le fait d'aller au sport avec une amie lui permet d'avoir plus confiance et d'affronter une peur des salles de sport qui entravait depuis longtemps l'activité physique.

E1 : « J'en ai parlé à une copine et elle m'a dit qu'elle serait intéressée de faire du sport » ; « Oui parce que un footing, ça serait bien à deux ou à plusieurs mais il faut trouver des personnes qui veulent faire un footing avec vous. » ; « c'est plus entraînant » ; « Oh non je fais pas plus je fais pas plus de sport, je fait par exemple de la marche sur le remblai avec mon ami parce que j'ai mon ami qui est sur [un village proche] ».

E7 : « J'avais une copine avec moi, du coup j'étais plutôt en confiance. »

Il faut tempérer cette donnée en soulignant que certains patients ont au contraire arrêté leur activité sportive du fait d'une mauvaise ambiance ou d'une inadaptation du groupe.

E9 : « L'ambiance ça me plaisait pas »

E10 : « le problème c'est qu'on avait une équipe qui... se ramassait toujours 10-0 et enfin euh ils se prenaient toujours des sacrées raclées. Moi j'allais toujours jusqu'à 10-22 ou 21-23 puis je perdais j'avais 21 mais je perdais pas des petits scores »

Plusieurs patients soulignent la difficulté de conciliation de l'activité sportive avec l'activité professionnelle ou les études.

E1 : « depuis que je travaille à ma boîte, je ne fais plus de sport. »

E8 : « Je sais pas, je me suis mis dans les études, je me suis dit : bon ben euh... allez, à un moment faut dans la vie peut être choisir entre le sport et les études. Du coup, je me suis dit bon ben je vais choisir les études. »

On observe un effet positif pour l'alimentation : le lien social et le fait de partager les repas favorise les pratiques vertueuses. Ce sont alors plutôt des soutiens familiaux ou conjugaux qui sont mis en jeu. On observe même chez une patiente une lecture, conseillée par sa mère, pour améliorer son alimentation. Les relations amicales sont alors moins opérantes.

E1 : « Ben j'en mange chez mon copain à [une ville voisine], on prend des légumes surgelés, on arrive à en acheter puis on mange des légumes surgelé »

E11 : « P: Ma mère, elle l'a trouvé bien, elle l'a acheté il y a pas longtemps, elle m'en a parlé, quoi. I: Pourquoi est-ce qu'elle a pensé que vous aviez besoin de ce livre, votre mère ? P: Parce que seule, je mange pas bien. »

E7 : « I: Vous discutez avec vos copines, ici, de l'alimentation ? Ça vous arrive d'en parler un peu ? P: Non, jamais. »

L'entourage peut aussi rendre les changements alimentaires plus difficiles comme l'explique une patiente à propos de son mari, mais cette information n'est retrouvée que dans un entretien.

E4 : « Ah ben j'essaie de les appliquer à mon mari, c'est lui qui fait les courses. Lui son cholestérol, on l'a pas encore détecté. Il s'embête pas, il achète des andouillettes, il achète euh... »

L'influence des pairs sur le tabac est plus complexe. Comme on va le voir plus bas, la consommation de tabac semble fortement associée à l'ennui par les patients. Les pairs, par les distractions qu'ils procurent peuvent aider à diminuer la consommation de tabac. Ils sont aussi des interlocuteurs avec qui les patients discutent de tabagisme.

E4 : « J'ai vu aussi une chose c'est que par exemple quand je suis occupée, souvent j'arrive pas à m'occuper toute seule, mais quand par exemple je suis occupée avec des amies, je fume beaucoup moins »

E6 : « Oui, bien sur j'en ai parlé autour de moi, mais à un médecin, non. »

Mais plusieurs patients nous parlent également d'un effet de mimétisme pouvant favoriser le début du tabagisme ou son augmentation, en particulier lors d'épisodes d'hospitalisations ou pendant la jeunesse.

E1 : « j'avais des gens autour de moi qui fumaient, et je me suis mise à la cigarette bêtement » ; « je me suis laissée entraîner là-dedans »

E9: « Là-bas quand j'étais à l'hôpital, il y avait des gens qui fumaient, et j'ai essayé un coup et puis après ça a déclenché quoi... »

Enfin, les amis ou la famille peuvent jouer un rôle dans la décision de consulter un professionnel de santé.

E6 : « I: Ok. Qui est-ce qui vous avait conseillé d'aller voir la nutritionniste et la diététicienne ?

P: Euh, ben j'ai une amie que avait réussi à maigrir comme ça, alors qu'elle avait aussi des... Un poids élevé quoi. »

E4 : « C'est ma fille à qui j'ai dit « ah ben j'arrive plus à marcher, j'arrive plus » alors elle m'a dit « maman, tu dois avoir de l'artérite ». »

La patiente de l'entretien 3 décrit une situation unique dans l'ensemble des entretiens que nous avons réalisés. Elle nous parle en effet de ce qui ressemble à une maltraitance de la part de son ancien mari, avec qui elle vivait. Ces conditions de vie difficiles l'avaient amenée à perdre beaucoup de poids. L'entrée au foyer de vie s'était accompagnée d'une prise de poids, logiquement perçue de manière positive par la patiente.

E3 : « Quand j'étais chez mon mari, parce que j'ai été mariée et puis j'ai eu un enfant, mon enfant était en nourrice, mais bon avant, mon mari il me donnait pas à manger et puis il me séquestrait dans la maison. Alors c'était pas l'idéal. Alors je faisais 45 kilos, puis maintenant j'en fais 72. Alors c'est incroyable le poids que j'ai pris. »

Synthèse influence lien social

La perception de l'influence des pairs est contrastée. Le lien social permet l'augmentation du sport, l'amélioration de l'alimentation et l'occupation qu'ils amènent permet de briser la solitude, vectrice de l'intoxication tabagique. Pour le tabac, l'influence des pairs peut être négative, par l'effet de mimétisme et la normalité du tabac dans l'institution psychiatrique hospitalière. La famille peut être un facilitateur de la décision de consulter un médecin. Enfin, une situation très difficile en lien avec son ex-mari a influencé les comportements alimentaires d'une patiente.

3. Activité comme aide au sevrage tabagique

Un des thèmes récurrents concernant les facteurs qui favorisent la consommation de tabac est l'inactivité et l'ennui auxquels sont confrontés les patients que nous avons rencontrés.

E1 : « Parce que quand je m'ennuie, effectivement je fume cigarette sur cigarette. » ; « Dès rentrée, hop, je m'installe et je fume une cigarette. Même deux, même... Après je fais ce que j'ai à faire mais il y a des moments où j'ai rien à faire euh... je fume tout l'après-midi. »

E10 : « Je m'ennuie moins quand je fume quoi. »

L'activité, qu'elle soit professionnelle, sportive, créative ou sociale (comme on vient de le voir au dessus) est une condition qui permettrait la diminution de la consommation de tabac. Dans l'entretien 10 par exemple, le patient pose comme condition l'obtention d'un emploi avant la prochaine tentative de sevrage tabagique. Cette information est récurrente, exprimée de manière très spontanée par les patients.

E2 : « l'ennui ça m'encourage plutôt à fumer. Et quand je retrouverai une activité professionnelle, j'espère l'année prochaine je pense plutôt plus arrêter. »

E2 : « samedi matin je fais de la voile de neuf heures et demi à midi et demi, je suis concentré sur mon activité et je ne ressens pas le besoin de fumer quoi. »

E10 : « Si je prenais goût au travail, que je trouvais un travail à temps plein, tout ça, je pense que j'arriverais à fumer moins. » ; « ça va être selon le résultat de l'entretien de vendredi. I: D'accord. Parce que si vous ne commencez pas le travail, vous n'allez pas diminuer. P: Je pense pas.»

Un seul patient décrit un phénomène similaire, mais concernant le poids. Il attribue en effet sa prise de poids à l'arrêt de son activité professionnelle.

E12 : « Depuis euh... Que j'ai arrêté de travailler, oui. »

4. Les substituts nicotiques

Encore un point spécifique à la consommation tabagique et à son sevrage : les substituts nicotiques sont souvent abordés dans les entretiens que nous avons menés. La cigarette électronique, en particulier, interpelle beaucoup les patients. Deux patients l'ont utilisée de manière efficace et la décrivent comme une aide utile pour les premières semaines du sevrage tabagique. Dans l'entretien 2, le patient semble partagé à l'idée d'utiliser ce dispositif : il pense qu'il peut l'aider à surmonter le côté comportemental de son addiction, mais met en balance les effets indésirables encore mal cernés de ce produit, doutes que partage sa pharmacienne.

E3 : « je fumais la vapoteuse, ça faisait la cigarette une dose par jour, plus la cigarette euh.. avec filtre en plus l'après-midi »

E2 : « j'aurais toujours le geste, je serais occupé et puis peut-être que petit à petit... » ; « Parce qu'il y a de la glycérine je crois, quelque chose comme ça, je sais pas si c'est trop bon... » ;

« Ben la pharmacienne elle m'a dit que c'était pas génial. Elle m'a dit que c'était comme le tabac, qu'au début c'était pas trop mauvais, après ils ajoutent plein de trucs... »

Les substituts plus classiques sont perçus de différentes manières selon les patients. La notion de diminution du sevrage en nicotine dans la première phase du sevrage est clairement exprimée à plusieurs reprises, par des patients ayant déjà utilisé ces substituts ou non.

E2 : « On m'a parlé de patchs à la pharmacie, on m'a parlé de compléments, ben de pastilles à sucer ou de gommes à mâcher, des choses comme ça si il y a avait un manque quoi. »

E10 : « Peut-être que si je manque moins de nicotine, j'arriverais peut-être à... à diminuer, pour sûr quoi. »

Pour les patients des entretiens 9 et 10, les patchs sont perçus de manière négative : l'un a trouvé leur effet insuffisant alors que l'autre au contraire décrit un effet presque antabuse par surdose en nicotine, très désagréable quand il fumait avec son patch. Ce patient explique que la forme du substitut doit être adaptée à chaque patient, il envisage d'ailleurs de changer de forme galénique s'il doit réutiliser des substituts nicotinique, pour éviter les effets indésirables de sa dernière expérience.

E9 : « le docteur m'avait donné des patchs et ça avait rien fait alors... »

E10 : « Et j'ai pas très bon souvenir des patchs, j'aimais pas trop l'effet. » ; « On est sous nicotine ou pas, sans fumer, c'est pas très agréable. [...] J'étais peut-être trop dosé, ou c'était peut-être au début des patchs. Peut-être qu'ils ont progressé depuis. »

La patiente de l'entretien 4 explique qu'elle a pris des médicaments à visée anxiolytique pour dépasser le sevrage nicotinique lors de son dernier sevrage, ce qu'elle pense avoir été utile.

E4 : « Il donne des médicaments un peu... Pour enlever l'anxiété parce qu'on est un peu accro, et on arrive facilement »

5. Aspects financiers

Trois patients considèrent le manque d'argent comme un frein à leur activité sportive, ou en tout cas comme limitant le choix d'activités à leur disposition.

E2 : « à un moment j'ai essayé de voir pour être inscrit dans une salle de sport mais c'est au dessus de mes moyens. »

E6 : « L'aquagym c'est un peu cher »

Un patient exprime sa difficulté à se procurer de la nourriture de qualité. Ces difficultés financières l'ont finalement amené à prendre ses repas avec sa mère, ce qui a eu pour effet final d'améliorer son alimentation.

E10: « parce que j'ai pas d'argent, non plus, je mange avec elle et... c'est elle qui paye. Du coup c'est plus équilibré, c'est plus sain quoi »

On verra plus bas qu'économiser de l'argent est une des raisons qui motivent les patients à se sevrer du tabac. On notera cependant ici qu'aucun d'entre eux n'a cité le manque d'argent comme limitant leur consommation de cigarettes.

Synthèse facteurs extrinsèques

Les facteurs extrinsèques influant sur les comportements et les changements sont nombreux. Parmi les professionnels, les médecins, s'ils sont identifiés comme des ressources possibles d'aide au changement, le sont beaucoup moins que d'autres professionnels paramédicaux comme les diététiciens ou les tabacologues. L'environnement social, les activités ont une grande influence sur les comportements des patients, globalement positive mais contrastée en particulier pour la consommation de tabac. Les substituts nicotiques sont connus de tous mais donnent lieu à des opinions diverses. Le contexte économique prend une petite part dans les pratiques de changement des patients.

2. Les facteurs intrinsèques

Après l'influence de l'environnement sur les comportements du soins, nous allons nous intéresser aux facteurs intrinsèques, tels qu'ils sont perçus par les patients. Ces facteurs incluent tout d'abord l'influence de la maladie psychiatrique sur le soin du corps, point capital puisqu'il motive presque à lui seul la réalisation de ce travail. On va voir que les données sont nombreuses sur ce point. Nous avons également retrouvé des thèmes concernant le caractère personnel de la décision des patients, les motivations pour le changement de comportements et les objectifs qui sous-tendent ces motivations.

1. Influence de la maladie mentale sur le soin au corps

Le thème de la maladie mentale influant sur le soins du corps a été très récurrent, abordé dans tous les entretiens sous une forme ou sous une autre. L'information la plus facilement

retrouvée est l'influence négative de la maladie psychiatrique sur le soin du corps, à différents niveaux.

a. la maladie comme obstacle au soin du corps

La maladie, dans les périodes où elle est décompensée, a occupé pour la plupart des patients tout l'espace du soin, toutes les ressources dont ils disposent. Le soin du corps passe alors largement au second plan, jusque dans ses dimensions les plus sommaires, comme l'hygiène corporelle comprise comme la propreté du corps.

E4 : « C'est plus difficile, par exemple vous voyez, prendre une douche, ça a l'air idiot, mais j'y arrive pas »

E6 : « Ça a pu être le cas, oui, dans les périodes de crise ou là on s'en fout »

E7 : « Avant ça allait mais après... J'en avais marre, je voulais pas me laver, ça m'intéressait pas. »

Le tabac en particulier est un produit dont la consommation est perçue largement en rapport avec l'état de santé psychique. Sa consommation est augmentée dans les périodes de difficultés psychiques, voir initiée à l'occasion du début de la maladie. Un patient décrit une augmentation drastique de la consommation en lien avec une hospitalisation et le sevrage en cannabis qui en a résulté.

E9 : « oui parce que j'ai commencé à fumer à ce moment-là. »

E1 : « Ça vient des nerfs » ; « lorsque j'ai divorcé je me suis mise dans la cigarette

E10: « A l'hôpital, je fumais beaucoup, parce que j'ai arrêté le cannabis. Donc là j'étais rendu à 40 cigarettes au moins, ça a duré peut-être 6 mois. »

Les tentatives de sevrage sont d'ailleurs repoussées par deux patients du fait de la maladie, qui doit être bien équilibrée pour éviter des rechutes et une résurgence des symptômes psychiatriques en lien avec la diminution du tabac.

E10 : « Je vais peut-être faire un essai mais c'est pas évident, dans ma tête euh... C'est pas facile, j'ai un peu des soucis psychologiques et tout ça et... »

E4 : « Et j'arrête pas parce que je pense que je serais déprimée si j'arrêtais. »

E10 : « Ben ça me fait peur un peu. » ; « Ben l'ennui, peut-être. Et les moments où je vais rien faire, sans fumer ça risque d'être dur, quoi. »

b. De symptôme psychiatriques spécifiques

Les patients expliquent souvent leurs comportements concernant leur hygiène de vie en faisant référence aux symptômes psychiatriques qu'ils peuvent ressentir.

Le manque d'élan et de motivation sont les symptômes les plus cités par les patients pour expliquer leurs difficultés à prendre soin de leur corps et à adopter des comportements vertueux. L'expression « se laisser aller » revient telle quelle dans 3 entretiens. C'est une information très récurrente. On pourrait interpréter ces informations comme l'expression de l'aboulie, symptôme de la schizophrénie, définie dans le DSM-5 comme la « tendance réduite à poursuivre un comportement dirigé vers un but » (1).

E2 : « I: Un élan qui vous a manqué à un moment ? P: Oui... Je pense que c'est un peu l'aspect dépressif »

E4 : « Quand par exemple je prends moins de médicaments, c'est là que ça va moins bien, quand je prends moins de médicaments, j'ai pas envie de marcher, je fume plus [dans le sens d'une augmentation], j'ai pas de tonus, je suis pas gaie »

E7 : « Oui. J'avais la flemme, je voulais pas... Je me laissais complètement aller. »

E8 : « Ben ouai parce que par exemple je me rasais plus, je prenais plus de douches, enfin... Je me laissais un peu aller quoi. Entre guillemets quoi. »

E10 : « Oui, je manque de motivation, ouai c'est la maladie ça. » ; « Parce que c'est l'envie de rien faire, c'est le dégoût de la vie quoi, c'est un peu de la dépression, enfin sans être vraiment de la dépression. »

E12 : « Ben on se laisse un peu aller, on mange trop de charcuterie, on mange moins de légumes, on mangerait moins de fruits... »

Cette absence de motivation touche tous les secteurs du soin du corps, de l'activité physique à l'alimentation en passant par le tabagisme, jusqu'aux comportements de soins d'hygiène les plus élémentaires. Le thème de l'importance de la motivation pour soutenir le changement dans l'activité physique ou l'alimentation est soulevé par deux patientes

E4: « Voilà, je me suis motivée. Alors que maintenant, je le suis moins. » [activité physique]

E7 : « Ben voilà hein, « faut pas que je reprenne », enfin j'étais un peu dure dans ma tête pour dire « arrête arrête arrête » quoi . » [alimentation]

Les troubles de l'humeur, les idées dépressives, les idées noires sont également évoquées par les patients.

E1 : « Parce que des fois, j'ai des baisses de moral. » ; « I: Des fois vous ne faites pas de sport ou vous fumez plus parce que le moral va moins bien. P: Oui c'est ça »

E12 : « Ben au modélisme j'avais des idées noires et j'ai arrêté d'aller les voir, aussi [...] Ben je leur parlais toujours de la mort, j'arrêtais pas de parler de ça, donc ils disaient celui-là mais... »

Un patient évoque le manque de structure de la pensée, un autre nous explique que les hallucinations ont pu être une entrave à l'activité physique.

E8 : « j'arrivais pas à structurer ma pensée en fait. » ; « j'arrivais pas à faire un raisonnement stable, un raisonnement rationnel quoi »

E9: « quand c'était des hallucinations auditives euh... C'est un peu gênant euh... Je ferai peut-être l'activité mais euh... Ça serait pas... Je serais pas au mieux de ma forme quoi. »

Une patiente émet l'hypothèse que la schizophrénie altère la conscience de l'état de santé physique.

E2 : « I: Est-ce que vous diriez que la maladie pour laquelle vous êtes suivi au CMP vous a rendu plus difficile le fait de prendre soin de votre hygiène de vie et de votre corps ? P: Oui parce que je pense qu'on a moins conscience de tout ça »

Le poids des habitudes semble également lourd pour les personnes que nous avons rencontrées, qui ont conscience que les comportements dont il est question sont anciens et solidement enracinés dans leur vie, en particulier pour l'alimentation et le tabac.

E1 : « je ne pense pas à en acheter. » ; « Mais c'est toujours du vite fait, ça revient toujours pareil » [alimentation]

E4 : « C'est difficile de soigner des gens comme ça parce que on se connaît et en même temps on veut pas changer ses habitudes » [tabac]

E10 : « Je vais peut être essayer mais je suis tellement habitué que je me vois pas d'arrêter. Ça fait longtemps que je fume. » [tabac]

c. La maladie équilibrée permet le soin

Loin de se complaire dans une position victimaire les désresponsabilisant vis-à-vis de leur santé physique, les patients perçoivent qu'une fois la maladie équilibrée, le soin du corps redevient possible. En particulier la motivation au changement peut alors revenir. Encore une fois, cette augmentation de la motivation se fait de manière indiscriminée sur le tabagisme, l'activité physique et l'alimentation. On remarquera que l'hygiène, comprise comme le fait de se laver, s'améliore fréquemment et semble un marqueur de bonne santé psychique pour plusieurs patients.

E1 : « Trouver la motivation, prendre soin de son corps, ces derniers temps c'est beaucoup plus facile. »

E9 : « En fait la maladie est stabilisée. Mais euh... Oui. C'est plus facile en fait. »

E11 : « Je sais pas, je me sens euh... Je me sens plus entreprenante... »

E7 : « I : Qu'est-ce qui change par rapport à quand vous alliez moins bien ? P: Ben je mange. Mais aussi je me ressers plus quoi. Du coup ben là c'est... Pour être moins gros aussi. Du coup là je mange normalement quoi. »

E4 : « Si on va bien, on a envie de se laver, on a envie de courir, on a envie de marcher, on a envie de faire des trucs »

A noter que pour la patiente de l'entretien n°7, le fait de manger plus est synonyme de bonne santé physique. Elle avait en effet perdu beaucoup de poids dans les périodes de crise psychique, et le fait d'avoir repris ce poids n'est en aucun cas négatif pour elle.

E7 : « Ben je mangeais plus trop. Je mangeais mais très peu. En fait j'étais pas bien du tout à ce moment là, alors je mangeais pas beaucoup. Puis euh j'ai perdu énormément de poids. » ; « Vous aviez perdu combien de poids, à peu près ? P: Ben 20 kilos. » ; « Et après, quand ça allait mieux ben j'ai repris. »

Un patient évoque la nécessité d'une stabilité, d'une cohérence psychique pour reprendre l'activité sportive, que l'on peut comparer à la nécessité d'apaisement psychique exprimée dans l'entretien 2, pour le sevrage tabagique.

E2: « Ben ces dernier temps, j'envisage sérieusement d'arrêter. Je me sens... plus apaisé par rapport au problème de santé »

E8 : « Parce que ici, je commence à construire quelque chose d'assez stable, d'assez cohérent, et donc ça permet d'aller voir autre chose ailleurs. » ; « Je pouvais pas m'inscrire dans une association parce que j'étais pas psychologiquement stable. »

d. Des problématiques plus personnelles

On retrouve dans certains entretiens des entraves plus spécifiques et personnelles à l'amélioration de l'hygiène de vie. En particulier l'activité physique est entravée chez une patiente par des complexes d'ordre esthétiques, liés à une varice qu'elle ne peut pas se faire opérer du fait d'une phobie des ascenseurs.

E6 : « Pour des raisons esthétiques, j'ai une grosse varice derrière la jambe, et j'ai peur de me faire opérer, et il faudrait que je me fasse opérer, parce qu'il faudrait prendre des ascenseurs, et je suis phobique, je peux pas prendre les ascenseurs. »

Dans l'entretien 7, la patiente parle d'une peur des salles de sport, en lien avec des problèmes anciens sur lesquels nous ne nous sommes pas étendus. Cette peur l'avait amenée à ne pas se rendre aux activités sportives dans son ancien établissement scolaire et avait rendu plus difficile la reprise de l'activité sportive dans son nouveau foyer.

E7 : « Je sais pas, j'avais peur de la salle » ; « I: Il n'y a pas eu de problème particulier en cours de sport ou avec vos camarades là-bas qui font que... P: Avant si, quand j'étais au collège. Du coup j'avais plus envie, je faisais pas de sport. »

Dans l'entretien 4, la patiente nous décrit une augmentation de son alimentation en rentrant chez elle, suite à une hospitalisation, dans le but de faire plaisir à son entourage, notion que nous avons eu un peu de mal à comprendre.

E4 : « Et en revenant à la maison, je me suis dit : « au fond, ben je vais manger parce que je sais que ça leur fait plaisir ». Je sais pas pourquoi, je me suis dit ça, dans la tête, je vais manger. Depuis, je mange. Je mange trop. »

On voit donc que si certains points semblent partagés, il ne faut pas oublier la singularité des patients, leurs histoires, et considérer leurs perceptions même si elles peuvent parfois être difficilement compréhensibles.

La maladie psychiatriques est perçue comme prioritaire et occulte complètement le soin du corps quand elle est décompensée. Différents symptômes de la schizophrénie rendent difficile le soin au corps : le manque de motivation, l'aboulie, les symptômes thymiques associés, les hallucinations, une pensée mal structurée. Des problématiques plus personnelles ont été exprimées par certains patients, comme des phobies par exemple. La maladie psychiatrique stabilisée permet le soin du corps, en particulier du fait du regain de motivation, de stabilité et de sérénité.

2. Les motivations exprimées

La motivation au changement est un thème qui est revenu très fréquemment. On retrouve souvent une motivation assez faible à l'augmentation de l'activité physique chez les patients qui n'en ont pas ou presque pas. Ces patients expriment toujours le regret de ne pas arriver à faire plus de sport, ils ont conscience du bénéfice qu'ils en retireraient.

E1 : « il faut que je me lance » ; « Je ne sais pas, je ne sais pas. » ; « j'ai du mal à me remotiver pour refaire... pour m'inscrire à faire du sport » ; « il y a un manque de motivation »

E4 : « J'ai la flemme mais je devrais marcher au moins une fois par jour. »

E9 : « Et la démotivation en fait. Peut-être la démotivation. » ; « J'avais plus la motivation comme euh... Comme au début quoi, enfin... ça... J'avais plus la motivation en fait. »

Un patient ne se projette dans l'activité physique que par l'intermédiaire du travail. On retrouve ici la nécessité d'une activité physique adaptée à chacun, capital pour la motivation.

E9 : « Mais là, ce serait plutôt de la gymnastique, parce que la course à pieds, je serais vite essoufflé »

E10 : « il faudrait que je retrouve une activité par le travail, si je travaille physiquement, j'aurai déjà de l'activité, j'ai pas très envie de me remettre au sport. »

Des patients expriment la volonté de perdre du poids, mais ces données sont plus évasives que celles concernant l'activité physique.

E1 : « I: Perdre du poids c'est un objectif pour vous? P: Oui, perdre du poids »

E7 : « Ben... Faut que je perde beaucoup je crois. »

Concernant le sevrage tabagique, 4 patients expriment des volontés sérieuses de sevrage, planifiés de manière précise et proche. La patiente de l'entretien 6 déclare même avoir prévu d'arrêter de fumer le lendemain de l'entretien. Dans l'entretien 9, le sevrage est décrit comme possible.

E2 : « j'envisage sérieusement d'arrêter »

E3 : « Et j'arrête à la fin de l'année, de fumer. Et au début de l'année, je fumerai plus. »

E9 : « I: Vous pensez qu'un jour vous pourrez en sortir ? P: Oh ben j'espère, oui. »

Pour d'autres patients, la motivation semble plus modeste voir complètement absente. La patiente de l'entretien 4 faisant même preuve d'un certain fatalisme.

E1 : « I: Vous aimeriez arrêter de fumer? P: Ben oui dans un sens »

E8 : « Pour l'instant euh... Non. Non. Non, pas pour l'instant. »

E4 : « On se dit "ben après tout, bon ben je suis comme ça, je suis comme ça" »

3. Le changement : décision personnelle du patient

Que ce soit pour le tabac, l'alimentation ou l'activité physique, tous les patients décrivent la décision et l'action du changement comme éminemment personnelles. C'est une donnée qui revient de manière très récurrente dans nos entretiens.

Par exemple pour le sevrage tabagique, les patients reçoivent les conseils de sevrage des professionnels de santé mais ils se posent comme décisionnaires quant à l'opportunité de réaliser ce sevrage, et quand ce sevrage est programmé, c'est à eux d'en décider le moment et les modalités. Les patients se placent en experts de leur situation.

E1 : « et moi je lui ai dit que j'étais pas prête à arrêter » ; « Ben non, je suis pas prête » ; « de toute façon je peux pas m'arrêter de fumer comme ça »

E3 : « Ah c'est moi qu'a demandé, je lui ai dit que j'irai voir un tabacologue » ; « A ce moment là j'étais pas prête. »

E4 : « Non, ben il m'avait donné l'adresse de monsieur [le tabacologue] depuis longtemps et puis je me suis dit « faut que j'y aille » quoi. »

De même, toujours pour le tabac, si certains patients ont reçu l'aide de paramédicaux qui a été très utile comme on l'a vu plus haut, d'autres patients considèrent le sevrage tabagique comme une action personnelle et ce, que le sevrage ait été effectué ou non.

E1 : « c'est à moi de faire le travail de réduire en cigarettes, etc... »

E6 : « mais je vais pas voir des médecins pour arrêter de fumer »

E10 : « I: Comment vous avez fait pour passer de 40 cigarettes à 30 cigarettes ? P: Ben sans rien faire, je me suis... j'y pense un petit peu et j'en roule un peu moins quoi. I: Donc vous avez fait tout seul ? P: Oui, tout seul »

On observe la même chose pour l'activité physique et l'alimentation, les actions entreprises ou projetées l'étant de manière autonome vis à vis des soignants.

E1 : « Je sais pas c'est un travail de moi-même. » [activité physique]

E8 : « Ça , je le fais plutôt de manière autonome je dirais. » [activité physique]

E10 : « Non. Non, non, c'est euh ça vient de moi. » [alimentation]

Et, comme pour le tabac, les conseils donnés pour l'alimentation et l'activité physique sont pris en compte, mais l'action reste perçue comme profondément personnelle. La patiente de l'entretien n°6 évoque la nécessité de réfléchir sur ses pratiques pour pouvoir les changer.

E2 : « I: Donc c'est le nutritionniste qui vous a donné tous ces conseils. P: Qui me l'a dit et puis moi j'ai décidé de suivre ses conseils, de mettre les choses en place quoi

E6 : « J'ai eu besoin de réfléchir à ma façon de manger »

E7 : « « oui, mais t'aurais dû aller en sport, fallait nous le dire... ». Ben oui mais je voulais pas y aller donc euh... »

Seule la patiente de l'entretien 4 parle d'une solution « miracle » aux problèmes de tabac, avec l'aide de l'acupuncteur (ou du mésothérapeute?), mais le sevrage dont elle parle n'a tenu que 4 mois, et elle ne reparle de solutions « miracle » que sans trop y croire.

E4 : « Moi j'ai arrêté 4 mois comme ça avec lui, donc je me disais "je suis sauvée". » ; « Eh bien j'aimerais rencontrer un médecin miracle, qui me dise (je sais pas si ça existe), mais qui me dise, « bon écoutez madame, on va vous donner ça, en plus c'est un bon médicament, ça va aller bien » »

4. Objectifs du changement

Les raisons qui peuvent motiver le changement, qu'il ait été effectué ou qu'il soit planifié, sont diverses et sont spécifiques à chaque domaine de l'hygiène de vie.

- **Activité physique**

Les objectifs poursuivis dans l'augmentation de l'activité physique sont avant tout des objectifs de santé somatique : perdre du poids, améliorer l'état respiratoire, retrouver de la tonicité (même si on peut se demander à quel type de tonicité il est fait allusion), prendre soin de sa santé cardiaque. On va voir que le souffle et l'état respiratoire ont une importance particulière dans la perception de l'état de santé, chez les patients que nous avons rencontrés.

E7 : « Peut-être pour perdre un peu de poids »

E10 : « Ben retrouver du souffle »

E9 : « Ah ben... Moins apathique, moins... Moins lourd quoi... Plus énergique peut-être. »

E12 : « Ben oui parce que la résistance physique, quand on fait du sport ben quand on est en arrêt ben le cœur il s'emballé pas. »

Mais les objectifs poursuivis par l'augmentation de l'activité physique sont également psychiques et relationnels. C'est même la raison principale de l'augmentation de son activité physique pour la patiente de l'entretien 11.

E1 : « Le fait de voir des personnes, être en relation avec d'autres gens »

E1 : « Déjà moralement »

E11 : « j'ai commencé à marcher dans le but que ça provoque de l'adrénaline, je crois que c'est ça, ou de l'endorphine, ou je sais pas quoi, et que ça me fasse du bien. I: C'est à dire ? P: Psychologiquement, moralement. »

- **Tabac**

Les raisons principales d'arrêt du tabac sont d'ordre somatique, une fois encore. Les patients expriment des objectifs clairs, excepté la patiente de l'entretien n°1 qui a conscience qu'elle devrait arrêter de fumer mais n'a pas identifié de raison claire pour la pousser à le faire.

E1 : « Je ne sais pas vraiment pourquoi »

La notion de prévention de maladies graves, au premier rang desquelles le cancer et la maladie cardiovasculaire, est très récurrente.

E2 : « Ben disons que si j'arrête de fumer, il y a moins de risque que j'attrape certaines maladies. Cancer, tout ça » ; « Pour le cœur aussi, pour euh... l'AVC c'est un facteur. Euh... »

E6 : « ça m'évoque que je dois arrêter de fumer » (maladies cardiovasculaires)

Les patients qui ont des antécédents de maladie cardiovasculaire ont également pour objectif de prévenir les récurrences ou les complications. C'est dans l'entretien 9 la maladie qui a motivé le patient à diminuer drastiquement son tabagisme.

E3 : « les jambes coupées ça m'inquiétait alors c'est pour ça que j'ai voulu voir une tabacologue. »

E9 : « Ben euh suite à l'AVC, on m'avait demandé de, justement, d'arrêter » ; « Ben c'était surtout pour la santé euh pour éviter qu'il y ait une rechute en fait. »

En dehors de la prévention des maladies graves, la conservation d'un état fonctionnel satisfaisant est aussi soulevée par les patients. La conservation ou l'amélioration de la fonction respiratoire en particulier ressurgit ici. Un patient évoque la santé dentaire, un autre la restauration des sensations olfactives et gustatives.

E9 : « Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous pensiez éviter , en arrêtant le tabac ? Des choses que vous pensiez améliorer ? P: Mon souffle.»

E2 : « Pour le goût quoi par exemple, pour les sensations olfactives tout ça... Être plus présent avec son environnement. Plus apprécier ce que je mange, quand je suis dehors, avoir des sensations, plus être en connexion quoi. »

E10 : « Ben les dents, les dents elles sont p... elles sont toutes tâchées, elles s'abîment. »

Au delà de ces objectifs visant à l'amélioration de la santé physique, certains patients décrivent des objectifs de nature plus psychologique ou en lien avec leur entourage. Deux patientes en particulier recherchent à travers le sevrage tabagique une augmentation de leur autonomie, et cherchent à mettre fin à ce qu'elles décrivent comme une servitude vis-à-vis du tabac. Un patient nous raconte également avoir arrêté de fumer à la naissance de sa fille, pour ne pas lui faire subir de tabagisme passif.

E4 : « J'avais envie d'être libre de la cigarette. »

E6 : « Ben j'en avais marre d'être esclave, c'est vraiment ça parce qu'il fallait toujours que je sache où est-ce que je pouvais aller acheter du tabac, bon » ; « ça a été un ras-le-bol de l'esclavage de la cigarette. »

E10 : « puis pour pas polluer ma gamine, aussi. »

Enfin, l'aspect financier a été exposé par 3 patients comme motivation au sevrage.

E2 : « parce que ça me ferait plus d'argent aussi. »

E10 : « Le budget, l'argent, aussi. » ; « par rapport à l'argent... »

- **Alimentation, poids**

Les motivations exprimées pour améliorer l'alimentation sont moins nombreuses. Elles sont liées à la prévention des dyslipidémies pour 4 patients et du diabète pour le patient de l'entretien 2. Par extension, deux patients espèrent augmenter leur espérance de vie grâce à ces efforts, en particulier pour le patient de l'entretien n°12, pour qui l'espérance de vie est une préoccupation majeure. Le lien entre troubles métaboliques et espérance de vie n'est toutefois pas clairement établi dans les entretiens. Le patient qui a fait un AVC, par contre, fait bien le lien entre dyslipidémie et risque cardiovasculaire. Pour lui, améliorer l'alimentation représente un moyen de limiter ses troubles lipidiques et in fine de prévenir une éventuelle récurrence de son AVC.

E2 : « Ben déjà supprimer les sodas pour éviter, je sais pas si c'est une cause, mais le diabète quoi. »

E12 : « Ben oui, parce que l'espérance de vie elle peut augmenter ! »

E9 : « Ben il y a l'AVC, en fait. Parce qu'on m'a expliqué que l'AVC, euh... C'était euh... Il était bouché quoi. Et euh c'était surtout dû au cholestérol. »

La raison la plus récurrente motivant à perdre du poids est le bénéfice esthétique attendu. Seul un patient parle de retrouver plus d'énergie (comprise comme la tonicité physique). A aucun moment le lien n'est fait avec les troubles lipidiques, le diabète ou l'hypertension artérielle.

E4 : « je voudrais rentrer dans des tailles euh... normales. Je suis gênée par mon ventre. »

E6 : « Et puis bon, ben c'est pas agréable, tout simplement esthétiquement de gonfler comme ça. »

E9 : « P: Ben parce que je suis un petit peu plus apathique euh... Euh... Maintenant que je pèse plus lourd quoi. I: Retrouver de l'énergie ? P: Voilà, ouai. »

Synthèse motivation/objectifs

La motivation pour l'augmentation de l'activité physique est faible pour la plupart des patients, alors qu'elle est plus élevée pour le sevrage tabagique. Les patients expriment clairement la notion de travail personnel et se placent en experts de leur situation, en ce que ce sont eux qui font l'expérience de leur maladie. Les objectifs poursuivis à travers les changements sont variés, bien construits, médicalement pertinents. On note que c'est le sevrage tabagique qui a permis de polariser les objectifs les plus variés, alors que le poids rassemble des objectifs plus simples et moins nombreux. Les objectifs que nous avons recensés sont non seulement une amélioration de la santé physique mais également en lien avec la santé psychique et la relation aux autres.

3. Expériences du changement

Qu'elles soient toujours effectives ou non, les expériences de changement ont longuement été abordées dans les entretiens, et constituent des références importantes pour les perceptions des patients.

1. Poids, alimentation

- **Les expériences, les changements alimentaires**

Tous les patients nous disent avoir fait, à un moment ou à un autre, des changements dans leur alimentation, qu'ils soient qualitatifs ou quantitatifs.

La mesure la plus récurrente est la modification des apports lipidiques, dont nous parlent 8 patients. Ces modifications concernent la quantité autant que la qualité des graisses consommées. La quantité de graisses est limitée si possible, et les patients essaient d'utiliser plutôt de l'huile d'olive ou des graisses spécifiques (type margarines), perçues moins néfastes que le beurre classique. Il est à noter que de nombreux patients placent beaucoup de confiance dans les préparations type margarines allégées en graisses, plus ou moins enrichies en oméga 3.

E1 : « Ben j'essaie de pas manger trop gras, j'ai du beurre anti cholestérol, parce que je fais du cholestérol » ; « Sinon, à part l'huile d'olive euh, si je fais par exemple un rosbif, un rôti de bœuf, je mets de l'huile d'olive »

*E10 : « le beurre, avant j'en mangeais beaucoup, maintenant j'en mange pratiquement pas » ;
« Je fais attention aux matières grasses, j'en mange pas trop »*

E4 : « Mais on a fait des progrès : on a acheté du beurre anti-cholestérol »

4 patients nous parlent de restriction des apport glucidiques, on retrouve une diminution de la consommation de viandes, en particulier de la charcuterie et une volonté d'augmenter la ration en fruits et en légumes.

E2 : « supprimer le soda, plus prendre de goûter, aller à la boulangerie prendre un beignet ou je ne sais quoi. »

E11 : « je mange moins sucré, gras... » : « Je mangeais beaucoup de chocolat, euh... des gâteaux... »

E6 : « Plus de légumes... Ouai c'est surtout ça, plus de légumes, »

Ainsi, tous les patients ont fait des efforts pour améliorer leur alimentation, mais selon différents moyens. Deux patients décrivent un régime restrictif, consistant à diminuer les quantités d'aliments consommés. La patiente du sixième entretien nous raconte l'échec d'une telle méthode il y a quelques années. Elle a changé de stratégie, avec l'aide de sa diététicienne, de manière efficace. Une patiente a surtout agi sur la fréquence de la consommation alimentaire, en diminuant le grignotage.

E7 : « Ben j'essaie de manger moins, déjà. De pas me resservir. »

E6 : « Parce que je suivais un régime, au sens strict c'est à dire que je me sous-alimentais puis après je reprenais mes mauvaises habitudes. » ;

E11 : « Ben je grignotais beaucoup, les gâteaux apéritifs, les... enfin beaucoup... si, pas mal, quand même »

Deux patients ont changé leurs habitudes en cuisinant plus qu'avant, ce qui leur permet de valoriser leurs repas et de mieux en maîtriser le contenu.

E8 : « C'est vrai qu'à un moment, j'avais tendance à manger mais... A juste manger pour manger en fait. Et du coup là, le fait d'apprendre à cuisiner, j'apprends un petit peu des petites choses ici, le fait d'apprendre à cuisiner euh... Ça permet de passer un meilleur moment, parce que le moment du repas, c'est quand même un moment de partage, et c'est important. »

E10 : « en préparant plus à manger, en faisant cuire des légumes et tout ça quoi. »

Le changement est décrit comme stable et effectif par plusieurs patients, même si au début, les changements peuvent avoir été difficiles.

E3: « Je suis au régime, ouai » ; « il y a des plats pour les régimes et puis des plats normaux. Moi je prends des plats pour les régimes. »

E7 : « Mmmh au début, ouai. Et puis maintenant, ça va tout seul. »

Il y a tout de même des difficultés à maintenir les efforts sans faire d'écarts. Certaines personnes ont d'ailleurs intégré ces écarts en s'accordant le droit à l'exception, ces comportements n'étant alors pas perçus comme négatifs.

E4 : « Ben oui, docteur, je vais tout vous dire. Je peux être très sage pendant 3 ou 4 jours et là, le quatrième, poum ! Je vais manger la moitié d'un Comté ou quelque chose comme ça »

E6 : « Et pour ce qui concerne la bouffe, je m'autorise de temps en temps des en-cas, comme on dit. Je m'autorise du chocolat et du fromage [rires]. »

- **Conséquences sur le poids**

Logiquement, des patients décrivent une amélioration du poids, qu'il attribuent à leurs efforts diététiques.

E10 : « Oui, ça marche, ouai j'ai perdu du poids, depuis 1 an j'ai perdu 8 kilos au moins, 10kilos. »

E1 : « Mais j'ai stagné là au niveau du poids, j'en prends plus, j'ai stagné parce que je fais attention à ce que je mange »

Cette perte de poids est perçue par deux patientes qui ont noté une amélioration de leur capacité physique, qui s'était amoindrie avec la prise de poids.

E6 : « On est plus tonique, c'est l'effet... Je marche normalement beaucoup, et là, je marchais moins. »

E10 : « Ben je suis plus à l'aise. Je suis quand même plus à l'aise dans mes activités, tout ça, moins de ventre. »

Une patiente décrit une prise de poids perçue positive. Elle avait en effet perdu du poids de manière excessive suite à ses difficultés psychiques. Cette même patiente attribue une perte de poids antérieure et l'amélioration d'une dyslipidémie qui s'y était associée uniquement au changement de traitement neuroleptique.

E11: « I: Vous êtes contente de reprendre un peu de poids ? P: Ben oui, un petit peu, j'étais devenue quand même maigre. Je faisais 50 kilos pour 1 mètre 72. » ; « Je pense vraiment que c'est que l'Hald... Je vois pas de raison, à part l'Haldol. »

2. Tabac

- **expériences de sevrage tabagique**

En ce qui concerne le tabac, 4 patients décrivent des tentatives de sevrage complet qui se sont soldées par une reprise de la consommation, souvent au bout de quelques mois. Une patiente décrit un sevrage d'un an, en utilisant une cigarette électronique au début du sevrage. C'est la période de sevrage total la plus longue que nous retrouvons dans les entretiens. Aucun patient n'est arrivé à arrêter complètement du fumer.

E2 : « I: D'accord. Et vous avez déjà essayé d'arrêter de fumer? P: Ouai une fois, j'ai fait une tentative mais ça a pas duré. »

E9 : « Et la cigarette, j'avais arrêté mais euh... J'ai repris. » ; « Peut-être 6 mois »

E6 : « I: Et vous aviez arrêté combien de temps ? P: Un an » ; « Je l'ai pas utilisée longtemps, pendant 3-4 mois peut-être. »

Si aucun sevrage total n'a été retrouvé, 4 patients décrivent des diminutions de la consommation, parfois importantes et durables dans le temps. Le patient de l'entretien 10 considère sa diminution modeste, puisqu'il est passé de 40 à 30 cigarettes. Nous rappelons que la diminution du tabagisme des patients des entretiens 3 et 9 s'est déroulée dans un contexte d'antécédent de maladie cardiovasculaire. Le patient 9 décrit une diminution de la consommation sans grande difficulté.

E3 : « avant je fumais quarante alors fallait voir tout ce que je fumais... » ; « Puis maintenant je suis arrivée à cinq »

E9 : « I: Vous avez toujours eu ce tabagisme à 5 cigarettes par jour ou vous avez déjà fumé plus ? P: Euh oui j'ai fumé plus, j'ai fumé jusqu'à 1 paquet par jour. » ; « I: Ça a été difficile d'arrêter ? P: Euh non, en fait non. Non non, ça a pas été difficile. »

E10 : « Enfin baisser... 30 c'est pas baisser beaucoup, hein »

- **Bénéfices**

Durant les épisodes de sevrage ou de diminution, les bénéfices ont rapidement été perçus. Les patients font état d'une amélioration rapide de l'état respiratoire, de leur capacité à l'effort et de l'appétit. Ils décrivent aussi une grande fierté du sevrage, un sentiment d'autonomie très positif et la patiente de l'entretien 3 se sent rassurée vis-à-vis de sa santé artérielle.

E3 : « Ben oui [rires] ben moi je suis contente oui. » ; « P: Ça va mieux. Depuis que je fume moins, j'ai plus de souffle. Parce qu'avant j'étais très essoufflée, j'avais une mauvaise respiration. »

E4 : « Ce qui est extraordinaire, c'est le premier petit déjeuner que vous prenez où vous vous dites : « je vais faire un effort, je vais essayer de ne pas fumer pendant le petit-déjeuner ». Vous arrivez à dominer ce que le corps réclame de plus le matin. Et donc, quand vous arrivez à vous en passer, vous dites « oh, génial, je vais continuer ». »

E4 : « Je ne sais plus, mais j'étais tellement fière d'avoir arrêté de fumer... Franchement. » ; « Mais je fumais plus, j'étais fière de moi ! » ; « Là c'est, c'est quand même, j'avais vraiment réussi hein. J'étais contente. »

E9 : « Oui, j'étais moins essoufflé quoi. »

- **Difficultés**

Les difficultés ou les effets indésirables ressentis au sevrage nicotinique n'ont pas donné lieu à beaucoup de thèmes. On retrouve un état de léthargie en particulier, dans l'entretien 3, ayant entraîné des conflits avec le conjoint. Les substituts ont aussi eu des inconvénients : le goût de la cigarette électronique et les patchs qui ont provoqué des réactions cutanées désagréables.

E4 : « Et donc ces quatre mois qui étaient bien, je devenais complètement léthargique et je voyais que j'agaçais mon mari. Donc je me suis dit euh "allez, tant pis je recommence". »

E3:« Non, la cigarette électronique elle a rien fait ça... ça me faisait plus fumer encore. »

E3 : « Oui de 40 à 5. Mais j'avais un patch mais je l'ai pas supporté parce qu'il me donnait une allergie rouge. »

3. Activité physique

On observe des efforts d'augmentation de l'activité physique toujours effective chez trois patients. Deux patients insistent sur le caractère progressif du changement, qui a permis une reprise en douceur, et sur l'organisation nécessaire à changer ses habitudes. Le maintien des habitudes ne semble pas poser problème.

E6 : « Euh non, ça a été, j'ai pas fait tout de suite trois quart d'heure de marche, j'ai fait progressivement, petit à petit. »

E8 : « Ça a été difficile de se remettre au foot ? P: Non, parce que ça s'est fait naturellement. Enfin je sais pas... Mais après là je me suis remis au foot mais je suis pas à cent pour cent, c'est à dire que j'ai que un entraînement par semaine »

E3 : « I: Ça fait longtemps que vous faites de la marche ? P: Ça fait... Un an à peu près.» »

Une patiente avait fait des efforts de marche suite à la pose de stents dans le cadre de son AOMI, mais ces efforts ne se sont pas prolongés dans le temps.

E4 : « Au début oui, je faisais très attention. Et puis maintenant, vous voyez, ça fait 8 ou 10 ans, je ne sais plus, mais bon, je fais moins »

Les bénéfices et les difficultés à pratiquer l'activité physique ont été exposés plus haut.

Synthèse expériences de changement

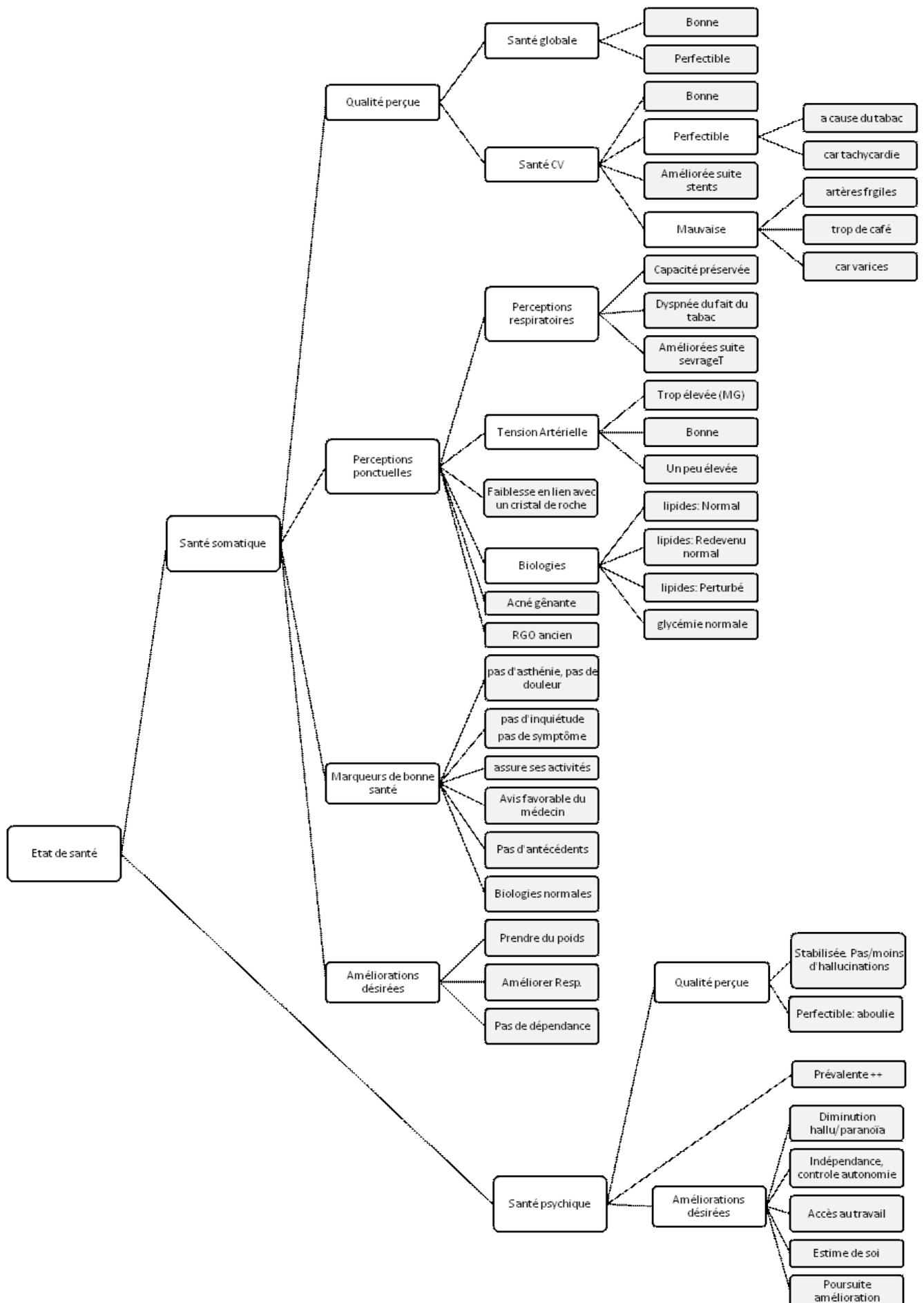
Des modifications alimentaires sont décrites par tous les patients, avec différentes techniques mais semblent globalement adaptées. Certains patients ont pu ressentir un bénéfice en terme de perte de poids, perçu positivement. Certains patients ont fait des efforts au niveau de leur consommation de tabac, avec parfois une diminution de leur consommation mais aucun n'est complètement sevré, parmi les fumeurs. Les bénéfices du sevrage sont nombreux et rapidement perçus. Certains patients ont augmenté leur activité physique de manière pérenne.

Nous allons maintenant terminer l'exposition des résultats en abordant la dernière grande catégorie de thèmes, qui concerne la perception que les patients ont de leur état de santé.

5. Perception de l'état de santé

Nous nous sommes attachés à aborder dans chaque entretien l'état de santé, à la recherche des perceptions concernant l'état de santé cardiovasculaire. Nous allons voir que pour les patients, c'est la santé psychique qui est au devant des préoccupations. L'organigramme ci-dessous montre cependant que les perceptions de leur santé somatique et cardiovasculaire ont donné lieu à l'évocation de nombreux thèmes.

Dans l'arbre de thématisation on notera que les thèmes sont représentés dans des cases grisées. Les dénominations des thèmes ont parfois été raccourcies, simplifiées dans un souci de clarté.



1. État de santé somatique

On ne se trouve pas en présence d'une population particulièrement inquiétée par son état de santé physique. En effet, 10 d'entre eux se disent en bonne santé globale, même si deux précisent qu'elle pourrait être meilleure. Les patients qui ont des antécédents de maladies cardiovasculaire, en particulier, font partie de ces patients qui se disent en bonne santé.

E2 : « Faudrait que j'arrête la cigarette. A part ça, ça va. »

E9 : « Euh pas la performance optimale mais euh... Il est bon mais euh... Il pourrait être mieux quoi. »

E11 : « Qu'est-ce que vous pensez de votre santé physique, actuellement ? P: Ça va. »

Les deux patientes qui ont de l'AOMI et la patiente porteuse de varices concèdent tout de même que leur santé vasculaire pourrait être meilleure. La patiente de l'entretien 4 a noté une amélioration de sa santé avec la pose des stents. La patiente de l'entretien 3 est rassurée par son cardiologue sur son état de santé cardiaque.

E3 : « I: Est-ce que vous pensez que votre cœur et vos artères sont en bonne santé ? P: Pas pour l'instant non. Pour le cœur ça va, mais les artères des jambes euh... »

E4 : « J'ai récupéré vraiment hein depuis que j'ai les deux stents. »

Concernant les patients sans antécédents, seul un patient se dit tachycarde, tous les autres se perçoivent en bonne santé cardiovasculaire.

E10: « Ben il bat fort, je crois, il bat vite. Mais c'est peut-être normal, hein. Il a tendance à battre vite, enfin, quand j'étais à l'hôpital, quand ils me prenaient la tension, il battait à 80/90 »

E1 : « Oui, je suis en bonne santé »

On note une récurrence des thèmes abordant l'état respiratoire, qui semble très important pour les patients. Certains insistent pour justifier de leur bon état de santé sur leur capacité respiratoire, tandis que d'autres nous parlent de leur mauvais état respiratoire, qui résulte d'un tabagisme trop important, parfois amélioré lors d'un sevrage.

E3: « I: Comment est-ce que vous sentez que vous êtes en bonne santé ? P: La respiration. »

E4: « Je respirais bien, je respirais tellement bien... Ah j'ai l'impression que l'oxygène rentrait quoi, c'était extraordinaire comme sensation. »

La tension artérielle a été abordée dans plusieurs entretiens. La majorité des patients connaît sa tension artérielle approximative et a une opinion sur le fait qu'elle soit bonne ou pas. Seul un patient pense avoir une tension artérielle trop élevée (elle était de 13/8 cmHg à la dernière consultation), ce patient prend un traitement antihypertenseur. Les autres patients considèrent avoir une tension artérielle satisfaisante.

E7 : « Ben la dernière fois ça allait, j'avais 12. Et puis des fois j'ai 14/8. »

E10 : « I: D'accord, Ok. Et ça, c'est une bonne tension, selon vous ? P: Ouai, peut-être un peu élevée, avant j'étais à 12/6, 12/7 »

Le bilan biologique est aussi une donnée importante quand il s'agit de l'état de santé. La quasi-totalité des patients est surveillée au plan biologique, et les patients pensent avoir un cholestérol normal. Seul le patient de l'entretien 10 pense avoir un taux de cholestérol trop élevé. La patiente de l'entretien 11 décrit un taux de cholestérol redevenu normal suite au changement du traitement neuroleptique. Aucun patient ne pense avoir de problème de glycémie.

E10 : « Fort. Ouai, élevé, je crois, je sais plus trop, c'est 2,3 je crois. »

E6 : « I: Vous savez si votre sucre à vous il est bien ou... P: Ben à la dernière prise de sang c'était bon. »

Les marqueurs qui permettent aux patients de dire qu'ils sont en bonne santé physique sont : la possibilité de faire face aux activités de la vie quotidienne, l'absence de douleur, l'absence de symptôme, l'avis du médecin qui a constaté une bonne santé cardiaque, et l'absence d'antécédents particulier.

E6 : « Parce que je suis pas fatiguée, je n'ai mal nulle part, et puis bon je suis relativement tonique quoi, je peux mener mes activités sans fatigue. »

E6 : « Oui, il y a mes prises de sang. »

E12 : « Ben le médecin il vérifie. »

Un point spécifique intéressant à noter est à signaler dans l'entretien 11. La patiente décrit une sensation de faiblesse du corps, suite à une expérience avec un « cristal de roche », et qui semble découler d'idées délirantes liée à sa maladie psychiatrique.

E11 : « J'ai eu une mauvaise expérience avec un cristal de roche, et c'était fait pour épurer les... J'étais pas bien donc c'était pour épurer, vous voyez, tout le corps et du coup, quand j'ai arrêté de le prendre, de faire ça, je sentais plus mes... J'avais plus du tout les même sensations. Et je me sentais très fragile, et donc depuis j'ai repris un peu mais je me sens... un peu invisible. »

2. État de santé psychique

Quand on les interroge sur leur état de santé, la quasi-totalité des patients nous ont parlé directement de leur santé psychique. C'est dire que c'est cette facette de leur état de santé qui leur importe le plus, ce qu'ils confirment dans les entretiens, avec une forte récurrence.

E11 : « I: Pour vous l'aspect de votre santé le plus important, c'est la santé psychique. P: C'est ce qui prime en ce moment, oui. »

La plupart des personnes que nous avons rencontrées nous disent être en bonne santé psychique devant l'amélioration des symptômes, en particulier des hallucinations, et devant l'absence de rechute, d'hospitalisation. Le patient de l'entretien 11 décrit sa santé psychique comme perfectible et celui de l'entretien 10 la décrit mauvaise, devant ses difficultés à assumer ses tâches personnelles.

E11 : « J'entends toujours des voix mais beaucoup moins hein »

E10 : « Ben parce que j'arrive pas à faire les choses, j'arrive pas trop à m'occuper, à entretenir, chez moi, tout ça. J'ai du mal. »

Les patients expriment des désirs d'amélioration de leur santé psychique : la disparition des hallucinations acoustico-verbales et des idées paranoïaques, le désir de d'indépendance, de normalité, d'autonomie et l'accès au travail, qui est un thème récurrent.

E1 : « Ben la nuit quand je me réveille, que j'entends la voix qui me parle, j'aimerais bien que ça disparaisse complètement.

E12 : « il faudrait compter sur soi, aussi. »

E12 : « Ben je sais pas si je vais pouvoir travailler un jour, ça je sais pas. »

Synthèse état de santé perçu

Les patients rencontrés se sentent plutôt en bonne santé physique, et celle-ci ne les inquiète pas particulièrement. Les patients qui présentent des antécédents de maladie cardiovasculaire concèdent avoir une santé vasculaire perfectible. Les biologies sont un marqueur de bonne santé et on observe une importance particulière accordée aux perceptions respiratoires. On retrouve un discours à tonalité délirante chez une patiente qui influe sur la perception qu'elle a de sa santé physique. La santé psychique est la préoccupation principale des personnes que nous avons rencontrées, qui espèrent principalement des améliorations dans ce domaine. La plupart d'entre eux considèrent avoir une santé psychique améliorée, stabilisée, ce qui concorde avec nos critères d'inclusion.

IV. Discussion

1. Le travail réalisé

1. Le sujet

Le sujet que nous avons choisi d'étudier préoccupe la communauté médicale. Son originalité réside dans le mode d'approche, qui n'avait à notre connaissance jamais été retenu auparavant. Un de ses points d'intérêt réside dans le choix de centrer l'étude sur les perceptions des patients et non sur celles des médecins. Si ce choix a rendu la conception méthodologique et la réalisation des entretiens plus complexes, il nous apparaît que les informations obtenues auprès des patients sont indispensables et offrent la possibilité d'une meilleure applicabilité clinique.

Nous avons pleinement conscience que le sujet que nous avons traité est très ciblé, assez spécialisé et n'intéressera probablement pas tous les médecins généralistes au même degré. Il était néanmoins nécessaire de focaliser le sujet sur une pathologie psychiatrique précise et le choix de la schizophrénie nous a semblé cohérent en ce qu'elle est une pathologie relativement fréquente et archétypale de la maladie mentale sévère, rendant les soins somatiques difficiles. Le choix de l'étude de la perception du risque cardiovasculaire s'est imposé suite à la lecture de la bibliographie. La prévention du risque cardiovasculaire est, de plus, une prérogative du médecin généraliste, ce qui nous a convaincu de la pertinence de cet objet d'étude dans le cadre des soins de premier recours. Malgré la définition précise du sujet, on a vu que les résultats sont très nombreux.

2. L'échantillon

La méthode utilisée exige que la constitution de l'échantillon vise à la diversification maximale. L'échantillon que nous avons recruté est équilibré dans la répartition entre les sexes. On a recruté des patients vivant en zone franchement urbaine (Nantes et sa périphérie immédiate) ainsi que dans des zones urbaines de taille plus modeste que l'on peut qualifier de semi-rurales. On peut regretter l'absence de patients vivant dans des zones franchement rurales, malgré la sollicitations de psychiatres d'un secteur incluant des zones rurales, qui ne nous ont mis en relation qu'avec des patients vivant dans la petite ville de leur secteur. Même si les informations sont parcellaires sur ce point, on a recruté des patients sans aucun diplôme jusqu'au baccalauréat en passant par des patients ayant suivi des formations techniques. Des patients avec et sans

antécédents cardiovasculaires ont été recrutés, même si seuls l'AOMI et l'AVC sont représentés. On regrette l'absence de patients suivis pour un diabète, ce qui diminue la validité de ce travail. Sans viser à la représentativité statistique, on voit que la plupart des patients fument, et même que certains fument beaucoup, ce que nous attendions après la lecture de la bibliographie. Les patients sont âgés de 20 à 64 ans, avec une répartition assez homogène des âges. On peut noter l'absence de patients plus vieux ou vivant en EHPAD, mais il faut garder à l'esprit que ce travail porte en grande partie sur des questions de prévention, d'autant plus légitimes que les patients sont jeunes.

3. La méthode

Nous avons déjà justifié ce qui nous a amené à utiliser la méthode de l'enquête qualitative par entretiens semi-dirigés : absence d'hypothèse à-priori, recherche axée sur la perception d'un risque, nature qualitative des données étudiées, caractère exploratoire de l'étude, nécessité de faire surgir des thèmes, des idées, ce que permet la méthodologie adoptée. Cette méthode permet d'explorer le point de vue du patient, que nous attendions d'autant plus original que nous nous intéressons à une population de patients schizophrènes.

Cette méthode présente de manière inévitable un ensemble de limites mais aussi des biais liés à sa mise en œuvre, à tous les niveaux de sa réalisation. Il faut également garder à l'esprit que le présent travail est la première enquête qualitative réalisée par le doctorant mais également par sa directrice de thèse. L'aide du docteur Jean Paul Canévet, désigné comme co-directeur de thèse, attaché au département de médecine générale de la faculté de médecine de Nantes ayant plus d'expérience dans la réalisation et l'analyse d'études qualitative a été sollicitée pour pallier à cette inexpérience. Cette aide est cependant loin d'annuler le manque d'expérience des investigateurs principaux.

1. Les entretiens

Premièrement, la grille d'entretien a été réalisée sur la base du travail de bibliographie, mais en l'absence d'hypothèses à vérifier, elle a été en partie formée sur des idées préconçues ou des intuitions issues de l'expérience clinique des investigateurs. Cette grille n'a été que peu modifiée au cours des entretiens, les changements ayant surtout résidé dans la manière dont ceux-ci ont été menés, l'expérience accumulée ayant permis de rendre ces entretiens de plus en plus libres.

Le mode de recrutement des patients influe sur le contenu des entretiens. En effet, les patients ont été recrutés par l'intermédiaire d'un tiers, médecin, et étaient informés de la qualité de médecin de l'investigateur, ce qui a très certainement été vecteur d'un *biais de désirabilité* (erreur systématique de réponse qui vient du fait que le répondant essaie de se rendre acceptable selon les normes sociales en vigueur, de se montrer sous un jour favorable). Il est certain que leur discours a parfois été adapté pour correspondre aux réponses qu'ils pensaient que nous attendions d'eux, même si une attitude la plus neutre possible a été recherchée par l'investigateur pendant la réalisation des entretiens. Cela est particulièrement notable dans la partie sur les traitements à visée somatique ou dans l'ensemble de l'entretien 4. Ce biais de désirabilité influe principalement sur les descriptions que les patients font de leurs comportements, mais il ne peut pas agir sur le degré de conscience du risque. En effet, l'adaptation du discours à propos d'un sujet ne peut résulter que de la conscience de l'importance dudit sujet.

La conduite des entretiens semi-dirigés est une technique complexe, qui dépend éminemment de la personne qui les réalise. Si nous nous étions solidement documentés avant de les réaliser, il faut admettre que les premiers entretiens sont très dirigés sur les thèmes que nous avons prévus d'aborder, alors que les derniers sont beaucoup plus libres, et font d'ailleurs surgir plus d'idées originales. Il est à noter que chez les patients les plus diffluent, l'entretien a dû être recadré à de nombreuses reprises (entretien 12), alors que les patients les moins loquaces ont nécessité beaucoup plus de relances (entretien 11). Ces interventions nuisent à la validité de l'enquête puisqu'elles limitent la spontanéité du discours des patients, source de l'apparition de données originales. Les deux entretiens tests réalisés avant les rencontres avec les patients ont été décevants, ils manquaient de spontanéité et s'interrompaient au bout de quelques minutes.

2. L'analyse

Enfin, l'analyse est elle aussi porteuse d'un biais important. L'analyse intégrale du corpus n'a été faite que par un seul investigateur, et la définition des thèmes ainsi que leur classifications dans l'arbre de thématisation sont fortement subjectives et soumises à interprétation. Il aurait fallu trianguler l'analyse, c'est à dire la faire réaliser par deux investigateurs différents afin de comparer leurs résultats, pour limiter ce biais. Ceci n'était pas prévu dans notre protocole. De plus, l'analyse ne porte que sur la retranscription des verbatims. Ainsi, toute la communication non verbale est éludée alors qu'elle est porteuse d'une grande quantité d'informations. Enfin, l'analyse thématique, en brisant la singularité des entretiens, occulte la logique interne des patients. La

première idée évoquée par exemple, pourrait avoir une valeur particulière, ce que ne permet pas d'étudier l'analyse thématique (même si nous avons essayé de le faire figurer dans la partie des résultats traitant de la perception de l'état de santé).

4. Les résultats

Les entretiens que nous avons menés ont permis d'extraire un matériel riche en quantité et les thèmes extraits sont très divers. On remarque que toutes ces informations ne concernent pas directement le sujet que nous nous proposons d'étudier. Loin d'entacher la validité du travail, ces informations larges et abondantes permettent de dresser un tableau d'ensemble de la perception du risque cardiovasculaire, intégré à la réalité sociale et psychologique des patients. La richesse des informations constitue donc selon nous un point de validité du présent travail.

2. Les résultats obtenus

1. Une perception pertinente et adaptée du risque

Les patients que nous avons rencontrés étaient largement informés sur le risque cardiovasculaire. Ils décrivent dans les entretiens des mécanismes physiopathologiques sommaires certes mais médicalement pertinents, au premier rang desquels la lésion artérielle athéromateuse, substrat des maladies qui nous intéressent dans ce travail. La notion de facteurs de risque modifiables est clairement présente dans la majorité des esprits, même si le diabète n'est pas cité par les patients. Les symptômes attendus et les maladies évoquées par les patients sont également tout à fait adaptés et assez exhaustifs, même si la maladie veineuse thrombo-embolique n'a pas été abordée dans les entretiens. Le risque cardiovasculaire est associé à la notion de gravité, de mortalité et les patients considèrent important de le prévenir. Cependant, ce risque est relativisé : il reste lié à des pratiques personnelles et à un caractère hypothétique. Les patients les plus jeunes que nous avons rencontrés ont fait état d'une perception beaucoup plus sommaire et d'un intérêt plus limité vis-à-vis de la question.

On retrouve également des données nombreuses concernant la perception de l'alimentation telle qu'elle devrait être : éviter les graisses, en particulier les graisses animales, favoriser la consommation de fruits et de légumes, limiter l'apport en viandes, favoriser le poisson, limiter le grignotage, limiter l'apport en glucides... Toutes ces données sont médicalement pertinentes et correspondent avec, par exemple, les recommandations conjointes des sociétés européennes de diabétologie, de cardiologie et de psychiatrie concernant la prévention du risque cardiovasculaire chez les patients atteints de maladies mentales sévères (10), ou encore aux recommandations de la société européenne de cardiologie pour la population générale (64).

Ainsi, à l'observation de ces données, on peut dire que la perception du risque cardiovasculaire chez ces patients n'est pas fortement altérée par leur maladie psychique. On observe par ailleurs des connaissances adaptées et assez complètes, en tout cas suffisantes pour déterminer une conscience du risque cardiovasculaire. On peut postuler que ces connaissances résultent d'un contact étroit avec le monde médical, vu les consultations fréquentes et le suivi rapproché que décrivent les patients. Les sources d'informations sont cependant variées, les

antécédents familiaux sont nombreux et influencent la perception qu'ont les patients du risque cardiovasculaire.

Il est intéressant de noter que ces données correspondent beaucoup à ce que retrouvait une thèse de médecine générale réalisée à Paris en 2012 qui étudiait de manière qualitative les connaissances de patients fréquentant les cabinets de médecine générale dans le domaine des facteurs de risque cardiovasculaires (62). En particulier, la maladie thrombo-embolique non évoquée, le diabète peu perçu comme facteur de risque cardiovasculaire bien identifié, l'importance prise par le tabac et les dyslipidémies dans l'évocation des facteurs de risque, l'influence des antécédents familiaux sur la perception du risque. De même, les deux maladies les plus citées étaient l'accident vasculaire cérébral et l'infarctus du myocarde, les sources d'informations sont décrites multiples, la perception de la gravité du risque très variable selon les patients... Il est surprenant de voir une telle concordance dans les résultats de nos deux travaux. Cette concordance va dans le sens que si la maladie psychiatrique peut avoir une influence sur la perception du risque, elle est modérée. On peut donc considérer que l'information à apporter aux patients schizophrènes ne trouve pas ici de raison d'être adaptée, puisqu'elle semble bien reçue et comprise par les personnes que nous avons rencontrées, de manière comparable à une population de patients non psychotiques.

On retrouve deux points sur lesquels la schizophrénie semble tout de même jouer un rôle en modifiant la perception du risque cardiovasculaire. Premièrement le patient de l'entretien 12 décrit des idées à tonalité délirante concernant Jeanne Calment et Arnold Schwarzenegger. Ces considérations l'amènent à se fixer des objectifs en terme de prévention cardiovasculaire inadaptés dans la mesure où ils sont inclus dans l'activité délirante. Deuxièmement, on observe une certaine indifférence des patients porteurs d'antécédents cardiovasculaires pourtant lourds (AOMI stentée, AVC avec séquelles) vis à vis de leur maladie somatique. Cette indifférence peut être rapprochée de la remarque de la patiente de l'entretien 2, qui signale que la conscience du risque somatique est altérée pendant les périodes de déséquilibre de la maladie psychiatrique. On peut ici se poser la question de l'influence de la schizophrénie sur les capacités des patients à considérer la réalité d'une maladie ou d'un risque somatique.

Nous n'avons pas retrouvé beaucoup de travaux s'intéressant spécifiquement à la perception du risque somatique chez les patients schizophrènes. On a déjà défini *l'insight* dans l'introduction. Cette capacité à reconnaître la maladie psychiatrique est diminuée dans la

schizophrénie (1) et on peut se demander si cette perception est également affectée dans la reconnaissance des maladies somatiques. Une étude qualitative (65) retrouvait que les patients atteints de symptômes positifs de schizophrénie avaient un *insight* plus altéré vis-à-vis de la maladie somatique que ceux présentant plutôt des symptômes négatifs. Cet *insight* diminué rendrait la compliance aux soins somatiques plus difficile. De plus, *l'insight* vis-à-vis des maladies psychiatriques ne serait pas corrélé à celui concernant la maladie somatique, certains patients montrant des discordances de perceptions dans ces deux domaines. Cette donnée pourrait expliquer la relative indifférence des patients présentant des antécédents vis-à-vis de leur maladie, mais la différenciation entre les deux types de symptomatologie n'est pas réalisable dans notre étude. Peu de données sont disponibles à ce sujet et il ne serait pas valide de conclure à la lecture d'une étude qualitative portant sur 10 patients mais la question de l'altération possible des capacités de reconnaissance de la maladie somatique chez les patients atteints de schizophrénie est posée. De plus, ces données ne peuvent s'appliquer qu'aux patients porteurs d'antécédents cardiovasculaires et la question de l'influence de la schizophrénie sur la capacité à envisager un risque somatique en l'absence de maladie déclarée reste également en suspens.

Une patiente a évoqué le possible effet de son traitement neuroleptique sur sa capacité à considérer son risque cardiovasculaire. Il est en effet possible que les traitements psychotropes puissent également nuire à la perception du risque somatique, c'est une idée que nous n'avons pas à priori en réalisant cette étude, et que nous n'avons pas pu vérifier dans la littérature.

Pour synthétiser, les patients que nous avons rencontrés avaient une perception globalement adaptée du risque cardiovasculaire et des moyens de le prévenir. La maladie n'intervenait pas de manière massive dans les discours tenus. Elle a possiblement une influence sur *l'insight* somatique. La question de l'impact de la schizophrénie sur la capacité à envisager un risque somatique en l'absence d'antécédent reste également posée. Ces perceptions globalement adaptées sont un bon point de départ pour nous encourager à promouvoir l'information chez ces patients.

2. Une hygiène de vie non satisfaisante pour les patients

La majorité des patients recrutés ne sont pas satisfaits de leurs comportements d'hygiène de vie. Ils pensent souvent qu'ils fument trop, qu'ils mangent mal et qu'ils n'ont pas une activité

physique suffisante. En général, ces constats sont fondés, au vu des comportements qu'ils nous ont décrits. Les patients ont donc une conscience adaptée de la nocivité de leur hygiène de vie.

Les patients perçoivent presque tous leur activité physique comme insuffisante. On voit cependant que les expériences en lien avec le sport sont nombreuses, même si elles ont souvent été interrompues au moment de l'entretien, volontiers à la faveur du développement de la maladie psychiatrique. L'activité sportive est souvent associée à des bénéfices importants tant physiques que psychiques, perçus rapidement. Si on compare nos résultats à la littérature disponible, on observe que la sédentarité est décrite augmentée chez les patients schizophrènes (32,42). On y retrouve également les bénéfices décrits dans les entretiens, en terme de santé physique : amélioration de la capacité respiratoire, des capacités musculaires, réduction de la pression artérielle, possiblement du poids et de la consommation de tabac, limitation du syndrome métabolique (42). Les bénéfices psychiques sont aussi décrits : amélioration des symptômes négatifs, des symptômes positifs (dans une moindre mesure), du sentiment d'efficacité personnelle (capacité des individus à réaliser des performances particulières), de l'estime de soi, de la qualité de sommeil, des troubles de l'humeur et possiblement diminution de la quantité de médicaments consommés (30,42). La motivation pour reprendre ou augmenter le sport est souvent faible dans nos entretiens. Cette motivation faible apparaît dans la bibliographie (43). On verra plus bas les facteurs qui expliquent dans la littérature cette diminution de la motivation chez ces patients.

De même, le poids est perçu trop élevé et l'alimentation déséquilibrée pour la majorité des patients. On a déjà vu que le surpoids et une mauvaise alimentation caractérisaient les populations de schizophrènes (30–32). Les règles élémentaires d'hygiène diététique sont pourtant clairement intégrées chez les patients que nous avons rencontrés, comme on l'a vu plus haut. Beaucoup de patients nous décrivent des modifications pérennes de leur alimentation, qui témoignent selon nous surtout de l'intérêt qu'ils portent à celle-ci et qui ne sont sûrement pas dénuées d'un biais de désirabilité. En effet, ces modifications sont souvent décrites de manière assez floues, les patients nous apparaissant parfois un peu trop vertueux dans les changements qu'ils décrivent. Nous l'interprétons comme une marque supplémentaire de l'importance que prend l'alimentation et le changement de celle-ci aux yeux des patients.

Concernant le tabac, la consommation est souvent perçue trop importante et ces perceptions correspondent aux niveaux de consommations que s'attribuent les patients. Ces patients ont conscience du risque que le tabac leur fait encourir, et ils perçoivent les désagréments

qui lui sont liés, en particulier respiratoires. Cette perception est nuancée par des bénéfices attribués au tabagisme, en particulier des bénéfices psychologiques (réassurance, diminution des effets indésirables des neuroleptiques), et sociaux. Un fois de plus, ces données concordent avec celles de la littérature, qui décrivent des patients qui fument plus souvent, plus intensément, mais avec de possibles bénéfices spécifiques en particulier sur les symptômes de la schizophrénie (amélioration possible des symptômes négatifs) et sur les effets indésirables des médicaments (amélioration des symptômes extra-pyramidaux en particulier), comme on l'a vu dans l'introduction (34–36).

Sur tous ces points, nous sommes face à des situations comparables. On observe des comportements perçus non satisfaisants, de manière justifiée la plupart du temps, critiqués par les patients. En même temps, on voit que les perceptions sont subtiles, que le risque cardiovasculaire est un sujet d'intérêt, polarisant beaucoup de représentations, souvent concordantes avec les données médicales. Les perceptions des patients que nous avons interrogés se retrouvent largement dans la littérature scientifique, ce qui est un critère de validité externe des informations que nous avons extraites des entretiens mais qui démontre surtout une acuité particulière des patients dans l'observation de leurs comportements. On est ici face à des personnes qui ont observé leurs pratiques, et pour lesquels l'hygiène de vie est loin d'être secondaire. Les perceptions sont précises, et nous n'avons aucun argument pour dire qu'elle sont distordues par la maladie mentale. Malgré tout, les patients conservent des comportements qui ne les satisfont pas et se trouvent souvent en difficulté quand il s'agit de les modifier dans une optique de réduction du risque cardiovasculaire.

Pour compléter ce tableau, il nous reste à dire que certains patients ont des comportements qu'ils jugent sains et font exception. En particulier, plusieurs ont une activité physique tout à fait significative ou ont adopté des comportements alimentaire vertueux. La patiente de l'entretien 6 notamment est archétypale dans ce domaine : elle a une activité physique quotidienne, elle a amélioré son alimentation sans problème et elle projette un sevrage tabagique malgré sa consommation très modérée.

On peut ainsi se poser la question du changement de comportements chez ces patients. En effet, comment cette population qui semble être sensible au risque cardiovasculaire et qui décrit des comportements qui, dans l'ensemble ne les satisfont pas fait-elle face à la nécessité du changements ?

3. Les déterminants des comportements et des changements

Il apparaît dans ce travail que deux types de facteurs influent sur les comportements de soin chez ces patients. On a d'une part les facteurs environnementaux, externes, et les facteurs internes, en particulier liés à la maladie mentale.

1. Les professionnels de santé

Les patients que nous avons rencontrés décrivent tous un contact important avec le monde médical. Le suivi psychiatrique est toujours rapproché (sauf pour une patiente qui n'en a pas), et le suivi par des médecins généralistes apparaît également assez important pour la majorité des patients. Le médecin généraliste est très majoritairement perçu comme un médecin somaticien, sollicité à l'occasion de problèmes aigus la plupart du temps. Est également cité le rôle d'orientation et de coordination des soins. La notion de médecine préventive n'est presque pas abordée, mais certains patients ont un suivi systématique, en particulier les patients présentant des antécédents de maladie cardiovasculaire (AVC, AOMI ou hypertension artérielle). Le médecin généraliste est également perçu comme une source d'informations médicales mais on voit que son rôle dans l'aide à l'amélioration des comportements dans une optique de réduction des risques est marginale pour les patients. Ses conseils ont rarement eu beaucoup de portée.

Il en est de même pour les psychiatres, qui semblent avoir peu d'influence sur la prévention du risque cardiovasculaire chez ces patients. Les somaticiens spécialistes (neurologue, cardiologue, angiologue) ont eu plus d'impact sur les comportements, leurs conseils semblent avoir plus de poids, puisqu'ils sont prodigués dans des contextes de maladie déclarée, qui incitent les patients à améliorer leurs pratiques au moins temporairement. Le suivi spécialisé est d'ailleurs décrit comme bien observé.

Il est ainsi frappant de voir que les médecins ne sont pas associés très fortement aux pratiques préventives dans l'esprit des patients, et que ce rôle est plutôt dévolu au monde paramédical. Cette perception du rôle du généraliste, qui semble focaliser son action sur la maladie aiguë, nous questionne beaucoup. Cette représentation correspond à ce que retrouvaient des travaux de thèse qualitatifs réalisés auprès de patients (52,53), mais également auprès de médecins généralistes (49,50). Les soins préventifs ne sont dans les deux cas que très peu abordés, les patients et les médecins insistant sur la connaissance globale du dossier médical, le rôle de coordination des soins, et peu de médecins semblaient sensibilisés au sur-risque somatique et cardiovasculaire de ces patients.

On observe cependant une fréquence relativement élevée de consultation en médecine générale chez les patients dans ce travail, qui concorde avec les données retrouvées dans la littérature (54–56). On pourrait penser que ces conditions sont idéales pour la réalisation d'un travail préventif, d'accompagnement du changement des pratiques dans une population qui présente intrinsèquement un risque cardiovasculaire élevé. Ce n'est cependant pas ce que nous retrouvons : ni les patients ni les médecins ne semblent percevoir le potentiel que représente la consultation de médecin générale dans ce cadre. Nous reprendrons en fin de discussion la participation qui nous apparaît capitale que peut prendre le médecin généraliste dans ce contexte.

Le soin paramédical a une importance particulière pour les patients. Le soutien des structures psychiatriques de secteur comme le CATTP ou l'hôpital de jour est perçu comme central. Une donnée importante de ce travail est l'importance accordée par les patients aux tabacologues, diététiciens, nutritionnistes dans l'aide au changement. Le soutien spécifique rapproché de ces professionnels est perçu comme très aidant, et a été efficace dans l'accompagnement des changements, qu'ils soient diététiques ou en terme de réduction du tabagisme. Les recommandations conjointes des sociétés européennes de psychiatrie, d'endocrinologie et de cardiologie indiquent qu'il ne faut pas hésiter à adresser ces patients vers ce type de professionnels, et les données de notre étude semblent confirmer le bien fondé de ces propositions, en tout cas du point de vue des patients (10). On peut postuler que, comme on va le voir plus bas, ces patients ont d'autant plus besoin d'encadrement et de soutien dans leurs tentatives de changement qu'ils présentent des degrés plus faible de motivation et des symptômes négatifs fréquents (aboulie en particulier), qui s'ajoutent à des soutiens sociaux souvent limités, ainsi qu'à un degré d'activité réduit. L'interdisciplinarité serait ainsi une réponse adaptée à la complexité des situations qui nous intéressent ici.

2. Contexte social et professionnel

On a vu dans les résultats la large place qu'attribuent les patients à l'influence de leur milieu social et professionnel sur leur hygiène de vie. L'inactivité est presque unanimement perçue comme favorisant les comportements nocifs, tabagisme en tête. Le lien social permet d'améliorer l'alimentation (famille), l'activité physique (pairs), et semble réduire la consommation de tabac (même si les pairs sont parfois identifiés comme favorisant cette consommation, à l'hôpital notamment). L'inactivité a également un impact sur la qualité de la santé psychique. L'influence des conditions économiques est évoquée mais apparaît secondaire. Elle est présentée comme

frein à la reprise de l'activité physique mais ne semble pas être un frein à la consommation de tabac. Les conditions socio-économiques défavorables des patients schizophrènes sont connues, et possiblement lien avec le développement de la maladie, même si ce lien physiopathologique est discuté (2). La maladie rend l'intégration sociale et professionnelle difficile chez ces patients, et le retentissement de ces conditions sociales défavorables sur l'activité physique, le tabac et l'alimentation est décrit ailleurs (32).

Les travaux de thèses dont nous avons déjà parlé avaient retrouvé que les généralistes citaient comme point fort de leur prise en charge la connaissance globale de l'environnement de vie du patient, et décrivaient le maintien des patients dans l'emploi et dans la vie sociale comme un rôle primordial de leur action (49,50). Au vu des données du présent travail, ces informations semblent parfaitement justifiées. L'approche de ces patients se doit d'être globale et on voit qu'au delà des conseils médicaux que l'on peut fournir aux patients, le soutien et l'aide au maintien d'un fonctionnement social optimal joue également un rôle sur les pratiques en lien avec le risque cardiovasculaire. L'importance de la stabilité psychique et son intrication avec les comportements associés à la santé physique est ici évidente.

3. Le processus personnel de changement : importance de la motivation et caractère personnel de l'action

- Motivation

Le thème de la motivation au changement a largement été abordé dans les entretiens. Les patients ne cachent pas une motivation souvent faible pour la reprise ou l'augmentation de l'activité physique. On est surpris par la récurrence de l'expression d'une volonté de sevrage tabagique à court terme. Pour l'alimentation, beaucoup décrivent des changements déjà effectués, mais on peut se poser la question d'un biais de désirabilité à ce sujet. S'il est difficile dans notre travail de juger de la réalité de telle ou telle motivation exprimée, ce que nous pouvons ici affirmer est l'importance perçue de la motivation pour initier le changement, thème récurrent dans les entretiens.

Le manque de motivation pour l'activité physique chez les patients schizophrènes est déjà décrit ailleurs (43,44). Il serait, selon une revue de la littérature consacrée à ce sujet, d'origine plurifactorielle : influence de la fatigue perçue élevée, expérience sportive faible, anxiété, troubles de l'humeur, symptômes délirants et hallucinations, effets indésirables des neuroleptiques (43). Ces patients présentent un niveau significativement plus bas de motivation par rapport à une

population de patients non schizophrènes. Les bénéfices psychologiques et sociaux, la stabilisation de la maladie schizophrénique favorisent l'augmentation de l'activité physique, ce que perçoivent également les personnes que nous avons rencontrées.

Au niveau du tabagisme, on voit que les tentatives de changement ont été nombreuses, parfois efficaces, et on est frappés par le degré de motivation exprimé par les patients. On retrouve des données concordantes dans la littérature (66), en particulier dans une étude suisse de 2004 qui retrouvait des motivations comparables entre une population de patients schizophrènes ou atteints de troubles schizo-affectifs et des témoins (67). Le nombre de patients ayant fait une tentative de sevrage était également similaire.

Ainsi, les degrés de motivation concordent avec ceux retrouvés ailleurs dans la littérature. Au delà de cet état de fait, c'est encore l'image de patients qui ont une perception lucide de leurs capacités ou de leurs difficultés au changement qui nous apparaît. Si la maladie semble affecter les degrés de motivation, elle ne semble pas avoir d'impact majeur sur la qualité des perceptions qu'ont les patients de leur situation médicale sur ces points.

Pour l'alimentation et la perte de poids, nous n'avons que peu de données, ces thèmes ont beaucoup moins fait réagir les patients. Est-ce à dire que ce sujet ne les intéresse pas ? On peut supposer que le thème de la motivation aux changements alimentaires a été éludé dans les entretiens car beaucoup de patients ont décrit des changements alimentaires déjà réalisés. Quant à la perte de poids, il est fort possible que la motivation qui lui est associée soit assimilée à la motivation conjointe à l'activité physique et à la modification des comportements alimentaires. Ceci dit, nos entretiens font état d'une attention portée prioritairement sur le tabac et l'activité physique.

- Le changement : une action personnelle

En plus de l'importance de la motivation, le caractère personnel de la décision de changement de comportement est une donnée fréquemment évoquée. Cette notion est très récurrente dans les entretiens. Les patients reçoivent les conseils, les informations et l'aide du personnel médical et paramédical mais ils se posent en experts de leur situation, seuls capables de prendre la décision du moment et des modalités des changements à entreprendre. On est loin d'une attitude passive vis-à-vis des comportements de santé. Au contraire, les patients se posent en acteurs de leur changement, responsables de leurs comportements. Cette position résolument

active entre en résonance avec le désir d'autonomie qui est exprimé dans certains entretiens. Le soutien qui est apporté par les soignants n'est en général perçu que comme un accompagnement aux changements qui doivent être réalisés par les patients eux-mêmes.

Le caractère personnel de l'action est cependant mis en balance avec l'encadrement qui rassure certains patients, en particulier avec l'aide du travail, de l'activité, des structures de soin psychiatriques ou de professionnels paramédicaux dont nous avons décrit l'influence positive sur l'aide à l'amélioration de l'hygiène de vie plus haut. Cette ambivalence entre désir d'autonomie et besoin de soutien peut sembler surprenante au premier abord, mais elle n'est pas illogique. Dans un contexte de difficultés psychosociales particulières dans cette population, même si le changement est une action personnelle, il peut être soutenu par des actions extérieures, en particulier venant de professionnels. On voit dans les résultats que c'est l'aide des paramédicaux mais aussi l'augmentation de l'activité sociale et professionnelle qui sont perçues comme les principales aides dans le changement.

4. Influence de la schizophrénie sur les comportements en lien avec le risque cardiovasculaire

Un autre résultat important de notre travail réside dans la caractérisation de l'effet perçu de la maladie schizophrénique sur le soin du corps et sur l'hygiène de vie cardiovasculaire. Nous observons ici une différenciation claire entre les périodes de crise et d'accalmie de la maladie mentale, qui définissent deux situations stéréotypées de rapport au soin corporel. Les patients décrivent tous une maladie psychique qui occulte complètement le champ du soin somatique dans ses périodes d'installation ou de déséquilibre. Le tabac est alors initié ou augmenté, l'activité physique réduite et la qualité de l'alimentation n'est plus un sujet de préoccupation. On remarque que l'hygiène corporelle comprise comme la propreté du corps est également mise au second plan et cette notion de propreté est essentielle pour beaucoup de patients. Ils ont abordé différents aspects de la maladie qu'ils perçoivent comme des obstacles au soin de leur corps : manque de motivation et aboulie avant tout mais également troubles thymiques, hallucinations et trouble de la structure de la pensée. Ce sont effectivement des symptômes de schizophrénie (1).

La maladie, une fois équilibrée, permet le soin corporel qui comme on l'a vu est loin de désintéresser les patients. Tous les facteurs de risque modifiables sont affectés : le tabagisme est plus facile à diminuer, l'activité physique semble plus facile à reprendre et des efforts diététiques

sont entrepris. Le retour à la stabilité, la nécessité d'un apaisement psychique et la diminution des symptômes psychiques sont alors évoqués pour expliquer cette facilitation du soin corporel.

On note de plus des problématiques spécifiques à certains patients comme des délires concernant une faiblesse corporelle en lien avec un « cristal de roche » chez une patiente, une phobie des salles de sport pour une jeune fille vivant en foyer, ou encore une phobie des ascenseurs qui affecte indirectement la capacité à reprendre la natation chez une troisième patiente. Ces particularités doivent nous rappeler la singularité de chaque patient et l'importance de s'attacher à comprendre les perceptions de chacun d'entre eux.

Ces résultats sont des résultats originaux, nous n'avons pas retrouvé d'étude faisant le lien entre l'équilibre de la maladie schizophrénique et la capacité pour les patients à prendre soin de leur santé somatique. Même si ces informations peuvent paraître assez instinctives, on les trouve confirmées ici dans la perception des patients, de manière très récurrente et c'est selon nous un résultat important de notre travail.

5. La santé psychique au premier plan

Enfin, les entretiens que nous avons réalisés donnent à observer une population pour laquelle la santé psychique est largement prioritaire par rapport à la santé physique. Il est aisé de comprendre que les périodes de détresse psychique qu'ont traversées ces personnes, ainsi que les difficultés auxquelles elles continuent d'être confrontées du fait de leur maladie les amène à rendre prioritaire leur bien-être psychique.

Une revue de la littérature européenne de 2014 synthétise le fardeau que représente cette maladie pour les patients (68). Tout d'abord, la qualité de vie perçue est diminuée. La « qualité de vie » est un concept dont la définition n'est pas consensuelle, mais que l'on peut définir comme la synthèse de trois éléments que sont les expériences vécues positives, la capacité à « fonctionner » et la disponibilité de certaines ressources matérielles. La qualité de vie des patients, même si sa mesure peut donner lieu à la critique, particulièrement dans cette population, est plus basse que celle de la population générale. Cette qualité de vie basse est associée à des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés. Il est intéressant de noter que la perception de la qualité de vie est améliorée chez les personnes ayant une activité physique.

A cette mesure globale un peu abstraite s'ajoutent une myriade de points plus spécifiques sur lesquels la schizophrénie joue un rôle défavorable. Cet article mentionne des prévalences de

dépression, de suicide et d'anxiété plus élevées dans la population des patients schizophrènes, ce que nous avons déjà décrit dans l'introduction. On note des effets indésirables importants des traitements : prise de poids comme on l'a vu mais également impuissance, ralentissement moteur, dyskinésies. Le poids de la maladie est également important pour l'entourage, surtout familial des patients. Les déficits cognitifs influent beaucoup sur la qualité de vie, en particulier du fait des difficultés scolaires ou professionnelles qu'ils entraînent. Les conditions sociales des patients sont également moins favorables. L'accès à l'emploi est plus difficile pour ces personnes, et les biens matériels de première nécessité (nourriture, logement, vêtements) sont également moins accessibles. On observe d'ailleurs une sur-représentation des schizophrènes chez les personnes sans domicile fixe en France, puisqu'ils représenteraient 4 à 16% de ces personnes (69). Avec les personnes consommatrices de drogues, les schizophrènes feraient face au plus grand taux de rejet par la population générale et doivent faire face à une stigmatisation importante, qui a des conséquences documentées sur l'insertion sociale et l'accès à l'emploi. Ils sont associés à un image de violence, particulièrement véhiculée par les médias. On observe que malgré les progrès qui ont été faits au plan des connaissances et de la prise en charge de la maladie, et si les professionnels sont mieux informés sur la schizophrénie, la population profane, elle, n'accepte pas mieux les personnes atteintes par cette maladie. La revue de la littérature ne les mentionne pas, mais citons également tout simplement les symptômes positifs de la schizophrénie, au premier rang desquels les hallucinations, qui entachent lourdement la qualité de vie des personnes que nous avons rencontrées à l'occasion de nos entretiens.

A la vue de ce constat, il est donc compréhensible que le sujet de préoccupation principal des patients soit leur santé psychique, tant la maladie affecte leurs conditions de vie sur des aspects très différents. La perception des traitements neuroleptiques est d'ailleurs révélatrice de ce rapport à la maladie psychique : tous les patients qui avaient noté des effets indésirables des traitements neuroleptiques percevaient le rapport entre l'efficacité du médicament sur la schizophrénie et ses effets indésirables en faveur de la poursuite du traitement. L'objectif principal de ces patients est la stabilité maximale de leur pathologie psychiatrique avant toute chose. Une seule patiente (entretien 6) prévoyait une « fenêtre thérapeutique », mais organisée de manière progressive dans un contexte de très grande stabilité de sa maladie, et en accord avec son psychiatre.

Sur ce point, il faut encore dire que ce choix en faveur du traitement est légitimé par les données épidémiologiques de mortalité. On a vu qu'au delà de la mortalité naturelle, la mortalité non naturelle est la principale cause de surmortalité des schizophrènes par rapport à la population générale, en particulier à cause de la grande augmentation du taux de suicides, 13 fois plus élevé environ (6), sans commune mesure avec la surmortalité cardiovasculaire, dont le RSM est de 2,5 environ (4,6,8). Ainsi, les patients priorisent de manière adaptée leur prise en charge, puisqu'on voit que la surmortalité est largement plus influencée par les suicides (et donc par la stabilité psychiatrique) que par le risque cardiovasculaire. La relation entre traitements antipsychotiques et mortalité reste cependant incertaine dans la littérature (70–72). Les résultats des études discordent mais certains auteurs ont évoqué des préoccupations en terme de surmortalité liée aux antipsychotiques, en particulier du fait des troubles du rythme cardiaques graves que ces médicaments peuvent entraîner. Les patients n'ont à aucun moment évoqué cet effet indésirable et il est certain que celui-ci n'influe pas dans la perception de leur traitement neuroleptique.

Même si la santé psychique est prioritaire, notre étude montre que l'intérêt pour la santé somatique est important chez des patients dont la maladie psychiatrique est stabilisée. La santé psychique reste malgré tout, même dans ces périodes d'accalmie, la préoccupation principale. Ce résultat est un résultat original, que nous n'avons pas retrouvé dans la littérature.

On a retrouvé un intérêt particulier pour les perceptions respiratoires, que nous n'attendions pas particulièrement. La maladie cardiovasculaire, si elle rassemble beaucoup de perceptions comme on l'a vu plus haut, n'est pas un motif de préoccupation spontanément évoqué par les patients, même si les patients présentant des antécédents concèdent que leur santé vasculaire est altérée. De manière globale, les personnes que nous avons rencontrées pensaient être en bonne santé. Les objectifs en terme de santé physique sont des objectifs très « fonctionnels » : éviter la dépendance, faire face aux obligations de la vie quotidienne, l'absence de symptômes gênants. L'arrêt du tabac a également été mentionné comme un objectif d'amélioration de la santé physique.

La prévention du risque cardiovasculaire dans une population de patients atteints de schizophrénie doit se faire au rythme de la maladie psychique. Ces résultats montrent l'importance de l'approche globale du patient, du respect de son rythme, et en particulier de l'importance que prend la maladie psychique dans le champ du soin physique.

6. Comment améliorer la prise en charge des patients ? : l'approche biopsychosociale et l'approche centrée sur le patient

Si l'on voulait synthétiser les résultats de ce travail à l'extrême, on pourrait dire que les patients nous ont rapporté deux informations principales. Premièrement ils nous ont parlé de leur situation : ils se sentent concernés par le risque cardiovasculaire, ils sont bien informés à son égard. Leurs comportements ne les satisfont généralement pas et ils expriment pour la plupart la nécessité de changer ces comportements dans une optique de réduction du risque cardiovasculaire.

Deuxièmement, ils nous ont parlé de la manière dont ils conçoivent les soins qui peuvent leur être apportés : la prise en charge médicale que l'on peut leur proposer ne doit s'envisager que recontextualisée dans un environnement global médical, psychologique et social, en particulier en prenant en compte l'état d'équilibre de leur maladie psychique. Ce sont eux qui sont les plus à même de juger de la qualité de cet environnement et de l'opportunité d'initier les changements puisqu'ils en sont les sujets et les effecteurs.

Comment améliorer la prévention cardiovasculaire dans cette population ? Il semble au vu des entretiens que nous avons menés que les médecins généralistes aient un rôle majeur à jouer dans ce domaine.

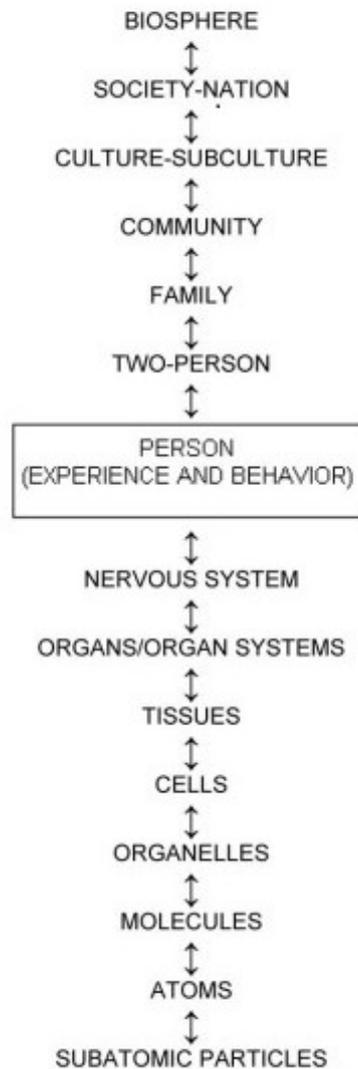
1. Définition des concepts

Le World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA), organisation internationale regroupant les différents collèges de médecine générale a publié en 2002 une définition des rôles et des compétences du médecin généraliste en Europe (73). Cette définition a été reprise par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), collège qui rassemble les enseignants universitaires en médecine générale (74). La définition des compétences du médecin généraliste publiée par le CNGE est particulièrement intéressante. Elle insiste sur 2 points en particulier : « la prise en charge globale », intégrant en particulier « la prévention des maladies » et « la prise en charge centrée sur la personne, en respectant son autonomie ». La prévention du risque cardiovasculaire dans une population aussi particulière que celle des patients schizophrènes est donc totalement dans le champ des compétences des médecins généralistes, telles qu'elles sont définies par le CNGE. On a vu la nécessité de s'adapter au patient et au rythme de sa maladie ainsi qu'à ses perceptions pour mener à bien le travail préventif.

Le CNGE recommande de privilégier la prise en charge des patients à la lumière du *modèle biopsychosocial*, qui selon nous synthétise efficacement les données que nous avons recueillies au cours des entretiens. Le modèle biopsychosocial est un modèle théorique applicable à la pratique clinique développé par Georges Libman Engel, psychiatre à New-York dans les années 70-80 (75). Ce modèle postule que le maintien de la santé ou le développement de pathologies sont influencés par trois types de facteurs : les facteurs biologiques, les facteurs psychologiques et les facteurs sociaux. Il s'oppose au modèle biomédical et remplace ses causalités linéaires simples ne considérant généralement que les facteurs biologiques par des causalités plurifactorielles circulaires et plus difficiles à appréhender mais nécessaires à la compréhension des phénomènes médicaux. Le modèle biomédical s'appuie sur une représentation scientifique classique dans les sociétés occidentales : il considère des données issues d'expériences de laboratoire ou d'études considérant la variation d'un facteur particulier, dans un environnement adapté à l'observation d'un phénomène. Engel rappelle que la médecine ne se fait pas dans des laboratoires, et que son objet n'est pas la maladie mais le patient, et donc qu'une approche biomédicale simple ne peut rendre compte des phénomènes qui se jouent au niveau de l'individu, et *in fine* ne peut satisfaire à une prise en charge optimale.

Cet auteur expose un système étendu dans lequel le médecin et son patients sont inclus et en interaction avec d'autres niveaux, de la molécule et des systèmes cellulaires à l'organisation sociale et à la biosphère. Nous reproduisons ci-dessous le schéma de ce système tel qu'il est présenté dans son article de 1980. On y observe les différents niveaux que considère Engels, qui dépassent largement le cadre de la consultation médicale classique. Ces différents niveaux sont en interaction permanente, dynamique. Chaque situation doit de ce fait être considérée comme une situation unique de par les liens qui se créent entre les multiples déterminants présentés dans le modèle. Rien n'existe de manière isolée et chaque composante du système est en interrelation direct ou indirecte, dynamique avec les autres composantes de ce même système.

**ENGEL'S SYSTEMS OF HIERARCHY
(LEVELS OF ORGANIZATION)**



hiérarchie des systèmes naturels selon Engel (1980)

Alors que le travail de recherche scientifique biomédical doit se limiter à l'étude d'un seul niveau de ce système, le modèle biopsychosocial vise à la prise en compte globale de la hiérarchie exposée ci-dessus. Engel postule que c'est cette approche plus globale qui permettra de mieux rendre compte des phénomènes complexes qui se jouent dans la pratique médicale, mais qui permettra également une pratique plus efficace, plus adaptée aux attentes des patients, et au final de réhumaniser une médecine qui doit assumer son aspect de science humaine. Dans l'article que nous citons, Engel illustre son propos par une situation archétypale à laquelle il applique son modèle théorique. Il ne nous semble pas inintéressant de noter que la situation qu'a choisi ce

psychiatre concerne un patient atteint d'un infarctus du myocarde compliqué de fibrillation ventriculaire.

Prenons un exemple dans les entretiens que nous avons réalisés. On peut dire que les déterminants de la consommation de tabac de la patiente de l'entretien 1 sont bien sûr son rapport au produit et son éventuelle motivation à arrêter de fumer mais également les difficultés qu'elle éprouve au travail, les soirées en boîte de nuit dans lesquelles elle se retrouve avec ses pairs, l'avis de ses amies sur le fait qu'elle ait commencé à fumer à un âge relativement avancé, la conception sociale du tabac qui le normalise dans les institutions psychiatriques, l'équilibre de sa schizophrénie, l'intensité de ses hallucinations tout autant que la disponibilité des récepteurs nicotiques de ses synapses ou les difficultés respiratoires qu'elle attribue à son tabagisme. Ne considérer que le traitement par bupropion et les substituts nicotiques comme aide au sevrage tabagique chez cette patiente serait, on le voit, très réducteur et ne la satisferait probablement pas.

Une prise en charge basée sur le modèle biopsychosocial s'appuie sur deux caractéristiques principales (76). Premièrement *l'élargissement des perspectives*, qui correspond au fait que le clinicien doit garder à l'esprit le caractère plurifactoriel des événements qui se présentent à lui. Le médecin devrait être sensible aux différents aspects de la situation dans laquelle se trouve le patient, pour mettre en place un accompagnement optimal des personnes qu'il rencontre. Cet élargissement des perspectives peut entraîner dans des situations complexes la nécessité d'un travail interdisciplinaire, en relation avec d'autres professionnels. Cette première caractéristique implique de prendre en compte des systèmes beaucoup plus difficiles à aborder qu'un système linéaire maladie/médicament, et peut rapidement être source d'inconfort pour le clinicien du fait de sa grande complexité et de l'incertitude qui y est liée. Cette approche globale de la perception des patients est d'autant plus inconfortable qu'elle repose souvent sur des informations informelles qui relèvent parfois de l'intuition et qui peuvent être difficiles à définir au plan cognitif (77).

Dans la situation de prise en charge de patients atteints de schizophrénie on a déjà parlé des conditions sociales souvent défavorables, décrites dans la littérature et leur impact sur l'état de santé physique. Au plan psychologique, il nous semble important d'insister sur la prise en compte des symptômes spécifiques de la schizophrénie qui peuvent influencer sur les comportements des patients, comme le manque de motivation, l'aboulie, les symptômes positifs, en particulier les

hallucinations, qui sont citées par les patients comme difficultés supplémentaires à l'adoption de comportements vertueux. Mais ces personnes ne sont pas que des schizophrènes et prendre en compte les histoires familiales, les représentations de la maladie cardiovasculaire, les objectifs et les désirs personnels est tout aussi nécessaire que pour des patients qui ne seraient pas atteints de maladie mentale.

Deuxième caractéristique de la prise en charge basée sur le modèle biopsychosocial : *la participation active du patient*. Les croyances, les perceptions et les conditions de vie du patient influencent directement le résultat des actions mises en œuvre. Il est la personne qui connaît le mieux son environnement global, son état psychique, son contexte social et ces facteurs influent largement sur les comportements de soins qu'il va avoir. Son implication est donc primordiale, en particulier dans le cas du soin préventif, qui nécessite des adaptations de comportement parfois difficiles au long cours et dont le patient est toujours l'acteur final. Il en découle la nécessité pour le clinicien d'entendre le point de vue du patient et de l'accompagner dans ses objectifs, en prenant en compte ses représentations, de manière empathique. Les discordances entre les perceptions des deux acteurs de la relation thérapeutique sont bien sûr à prendre en compte. Le rôle du médecin est moins d'inculquer des notions biomédicales à son patient que l'accompagnement éclairé de celui-ci dans le soin de son corps, en lui fournissant des informations nécessaires bien sûr, mais sans éluder toutes ses représentations.

Cette participation active du patient, qui se nourrit de la conviction qu'il est le principal acteur du changement, est congruente avec les théories développées par Carl Rogers, psychologue américain de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle (78). Cet auteur postule dans sa théorie de *l'approche centrée sur la personne* que le patient a en lui les ressources nécessaires à la compréhension de ses problèmes, à la définition des objectifs qu'il doit poursuivre et aux moyens à mettre en œuvre pour améliorer sa condition. Il fait du patient l'expert de sa situation, et postule qu'il est le plus à même de trouver une réponse à ses difficultés et à mettre ces réponses à l'œuvre. Le corollaire de ces principes est que le patient doit être intégré aux soins, dont il devient l'acteur principal avec l'aide des soignants. Le rôle du soignant se plaçant dans une approche Rogerienne n'est donc pas de dicter une conduite à tenir ou de donner des conseils mais d'accompagner le patient dans le changement, qu'il ait pour but l'amélioration de sa santé psychique ou physique, en postulant que le patient est la personne la plus à même d'atteindre cet objectif avec ses moyens propres.

Cette théorie s'accompagne de principes qui s'appliquent à la relation de soin, largement décrits et assez complexes, qu'il n'est pas ici possible de décrire en profondeur. Ces principes sont plus des *formes caractéristiques*, des attitudes que devrait adopter le soignant que des techniques à proprement parler dont nous ne décrivons ici que les 3 grandes notions cardinales :

- *l'empathie*, définie comme « capacité de prendre le point de vue de l'autre ». Il est intéressant que c'est une des caractéristiques commune avec l'approche biopsychosociale.
- la *considération positive et inconditionnelle*, qui définit l'acceptation et le respect inconditionnel du patient, quel que soit son comportement.
- la *congruence* ou *authenticité* du soignant qui définit la concordance entre l'état psychique du soignant et ce qu'il exprime au patient.

2. Application aux données obtenues

Les données que nous avons collectées concordent largement avec le modèle biopsychosocial de Engel. Les patients expriment bien la nécessité de prendre en compte les facteurs psychiques, au premier rang desquels l'équilibre de leur maladie psychiatrique mais également les événements de vie difficiles auxquels ils sont confrontés, leurs expériences précédentes de changement, leurs relations avec les soignants, leur degré de motivation au changement, les objectifs qu'ils poursuivent et encore beaucoup d'autres facteurs psychologiques que nous ne rappellerons pas ici.

L'influence sur les comportements d'hygiène de vie des conditions sociales est évoquée à maintes reprises dans nos entretiens : emploi, chômage, isolement social, relations avec les pairs, contexte familial, ont des conséquences sur la manière dont les patients se comportent.

L'importance de la prise en charge pluridisciplinaire et en particulier de l'efficacité perçue des professionnels paramédicaux de la nutrition, tabacologues ou encore des infirmiers psychiatriques s'explique ici d'elle-même : dans la situation complexe que représente la prévention du risque cardiovasculaire chez des patients atteints de maladie mentale grave, la pluridisciplinarité est un gage de qualité de la prise en charge, d'*élargissement des perspectives*. Citons la patiente de l'entretien numéro 4, qui nous a décrit sa relation avec les infirmières de son CMP. Ces infirmières ont selon elle ont plus accès à la réalité complexe de sa situation que ses médecins :

« Et puis elles sont peut-être plus... Elles pigent peut-être mieux la réalité que certains psychiatres qui sont partis dans leurs histoires et tout ça »

Cet encadrement plus proche des changements qu'opèrent les patients peut être rendu nécessaire par la complexité des situations auxquelles ils font face. Est-ce à dire que le rôle et les compétences du médecin, qu'il soit angiologue, psychiatre ou généraliste est diminué dans ces situations ? Il nous semble bien évident qu'au contraire, les médecins et en particulier les médecins généralistes et les psychiatres sont les intervenants les plus aptes à assurer la synthèse nécessaire pour proposer des soins adaptés aux patients dans une logique biopsychosociale. Seule la concordance des compétences du médecin généraliste et du psychiatre peut permettre un suivi efficace de la maladie mentale et de ses traitements pharmacologiques, la prévention du risque cardiovasculaire, le tout en connaissance du contexte socio-professionnel et psychologique des patients. Ils sont à la croisée de ces domaines, et représentent l'archétype des professionnels aptes à l'évaluation des situations auxquelles doivent faire face les patients dans leur composante biologique (là où nous disions « médicale »), psychologique (pour ne pas dire psychiatrique) et sociale.

Et c'est là le paradoxe que notre travail met à jour. On a d'un côté des patients au risque cardiovasculaire élevé, qui ont des comportements en lien avec ce risque souvent très perfectibles, dont l'accompagnement doit être particulièrement rapproché, qui consultent fréquemment les cabinets de médecine générale, mais pour lesquels le généraliste n'est pas perçu comme un acteur majeur de la prévention cardiovasculaire. D'un autre côté on retrouve des généralistes mis en difficulté avec cette population, qui ne semblent pas avoir conscience du risque cardiovasculaire élevé de ces patients. Ils ont pourtant des compétences largement éprouvées en terme de médecine préventive, en particulier dans le domaine cardiovasculaire et une place privilégiée leur permettant une approche globale.

Les médecins généralistes, dans les travaux de thèses déjà cités, exprimaient cependant une conscience de la nécessité de cette approche globale. S'ils n'abordaient pas la nécessité de la prise en charge préventive chez leurs patients schizophrènes, ils décrivaient par contre l'importance de la connaissance globale du dossier médical mais également de l'environnement social des patients. Ils insistaient également sur le soutien psychique qu'ils leur apportaient (49,50). Le modèle biopsychosocial n'était pas explicitement cité mais on peut postuler une

intuition chez ces cliniciens de la nécessité de considérer des systèmes complexes pour la prise en charge des patients.

Le caractère personnel de la décision de changement, exprimé de manière très récurrente dans nos entretiens, décrit bien la *participation active* du patient, qui se pose en spécialiste de sa situation, de ses représentations et de ses attentes du soin. C'est au patient de décider s'il va oui ou non diminuer sa consommation de tabac ou choisir entre le vélo et la marche pour la reprise de son activité physique. Ce sont ses représentations, son histoire, son vécu de sa situation médicale, sociale et psychologique qui déterminent ses comportements. Les patients que nous avons rencontrés se plaçaient tous dans une démarche active et personnelle de changement quand on abordait la manière dont ils envisageaient la prévention cardiovasculaire. Cette attitude concorde avec l'approche biopsychosociale, mais surtout avec l'approche Rogerienne que nous avons décrite plus haut.

Le modèle biopsychosocial, qui est décrit depuis maintenant presque 40 ans, qui est cité dans les référentiels de médecine générale, rencontre pourtant des obstacles à son application. Une enquête par questionnaire réalisée en 2006 auprès de médecins étasuniens (incluant des généralistes, des gynécologues, des pédiatres, des rééducateurs, des cardiologues et des dermatologues) retrouvait deux difficultés principales à l'utilisation de tels modèles de compréhension et de pratiques (79). Premièrement le manque de formation perçu des médecins à de tels concepts et deuxièmement le manque de temps et de rémunération. Ces données recueillies dans un autre système de santé sont difficiles à transposer à la France mais notons que le manque de temps en consultation était évoqué par les patients qu'avait interviewé C. Julien en 2011 (52). A ces difficultés pourrait s'ajouter une résistance culturelle du monde médical à cette approche plus complexe et forcément moins confortable que la traditionnelle approche biomédicale (76). Nous n'avons pas retrouvé d'étude similaire réalisée en France. L'étude de la perception des médecins généralistes français quant à l'adaptation des conditions matérielles de leur consultation à de telles méthodes serait probablement intéressante. On peut également se poser la question de l'adaptation de la formation des médecins français à cette approche biopsychosociale sur le plan théorique d'une part mais également sur les formations aux capacités relationnelles que cette méthode requiert de la part des intervenants d'autre part.

7. Propositions pour la pratique clinique et travaux ultérieurs

S'il faut tirer des conclusions pratiques en termes de prévention du risque cardiovasculaire chez les personnes atteintes de schizophrénie, ce travail doit nous inciter à :

- Considérer que les patients schizophrènes ont accès à des perceptions complexes et adaptées du risque cardiovasculaire et de leurs propres comportements en lien avec ce risque. Ils peuvent avoir la volonté de prévenir ce risque en changeant ces comportements et ne pas être intéressés que par leur santé psychique.
- Prendre en compte l'état psychique des patients (lié à leur maladie ou non) mais aussi leur contexte social dans les propositions de soin préventif ou de changement qui leurs sont faites. Ne pas considérer ces patients comme seulement « schizophrènes » mais appréhender au plus leurs situations dans leur globalité et envisager pour ce faire l'approche biopsychosociale comme modèle de compréhension du patient.
- Associer les patients aux changements qui leur sont proposés, dans une optique de participation active, toujours dans la logique de l'approche systémique biopsychosociale mais surtout dans une optique d'approche centrée sur les personnes.
- Considérer les difficultés spécifiques qui se posent à eux du fait de leur maladie et les prendre en compte dans les propositions qui leur sont faites : manque de motivation, aboulie, troubles thymiques fréquemment associés, condition socio-économiques défavorables, inactivité fréquente.
- Affirmer le rôle central du médecin généraliste dans la prévention du risque cardiovasculaire, en lien avec le psychiatre.

Ce travail présente des limites, et des interrogations persistent. Le premier champ qui nous semble insuffisamment exploré est celui de la perception de la maladie somatique par les patients schizophrènes. En particulier, la question de l'influence précise de la maladie sur les perceptions corporelles et sur l'accès à la conscience de la maladie ou du risque somatique reste posée. Notre travail montre certes des patients qui se sentent concernés par leur santé physique et qui semblent avoir des perceptions adaptées mais on retrouve des particularités dans certains discours que nous attribuons à la schizophrénie. Les patients s'attribuent d'ailleurs eux-mêmes des difficultés de perception inhérentes à leur maladie psychique. Notre étude ne permet pas de

déterminer de spécificités précises dans la perception de la maladie somatique chez les patients atteints de schizophrénie. Des travaux complémentaires de psychiatrie ou de psychologie nous semblent nécessaires, vu l'état de la littérature à laquelle nous avons eu accès. C'était également l'avis de L. Monduit de Caussade dans son article de 2013 qui traitait de la question de l'insight somatique (65).

Ce travail pourrait aussi être mis en écho avec l'étude des perceptions des médecins généralistes concernant la prévention du risque cardiovasculaire et plus largement le soin somatique des patients schizophrènes. En particulier, il nous semblerait intéressant de s'interroger sur les limites que retrouvent les médecins à assurer cette prise en charge qui dans les travaux précédents, n'apparaissait pas comme prioritaire pour eux. On pourrait imaginer la réalisation d'une étude qualitative similaire à la notre à ceci près qu'elle interrogerait les médecins.

Enfin, on a vu que l'approche biopsychosociale correspond bien à l'attente qu'ont les patients du soin à apporter à leur santé cardiovasculaire. Cette approche ne semble pas connue des médecins généralistes dans les précédents travaux de thèse que nous avons pu lire. La question de la formation des médecins de premier recours à cette théorie est posée ici, et pourrait donner lieu à des travaux ultérieurs. L'étude de l'adaptation des conditions matérielles de la consultation de médecine de premier recours, telle qu'elle est actuellement proposée en France, à l'application d'une approche biopsychosociale serait intéressante. L'étude de l'intérêt des médecins généralistes pour de telles méthodes le serait probablement tout autant.

Conclusion

La maladie cardiovasculaire est un fardeau important pour les patients schizophrènes, mais sa prévention est encore largement perfectible. Ce travail nous donne à voir de manière assez large la manière dont ces patients perçoivent ce risque et comment ils y réagissent. Il nous montre des patients lucides, aux perceptions complexes, intéressés par leur santé somatique. Il nous donne également à voir des personnes qui font face à des situations sociales difficiles et à une maladie psychiatrique lourde. Les comportements d'hygiène de vie ne sont globalement pas satisfaisants et les patients expriment la nécessité de les améliorer. Ils ont d'ailleurs souvent des expériences dans le changement de leurs pratiques, même s'ils font face à beaucoup de difficultés pour les appliquer.

Ces perceptions complexes et l'attention portée à la santé somatique sur un sujet pourtant précis qu'est le risque cardiovasculaire doivent nous encourager à améliorer les soins préventifs dans la population des patients schizophrènes. Ces patients nous rappellent que si leur maladie psychique peut parfois prendre le pas sur leur santé somatique, cette dernière n'en est pas moins importante pour eux. La schizophrénie occulte totalement le soin du corps et accapare tout l'espace du soin pendant ses phases de déséquilibre mais les patients qui en sont atteints n'en ont pas moins le désir de prendre soin de leur santé physique, quand leur affection psychiatrique leur en laisse la possibilité. Ainsi ces patients nous rappellent ici ce qui devrait être une évidence : leur corps ne doit pas être occulté au prétexte qu'ils sont porteurs d'une maladie mentale grave et que leur prise en charge semble plus difficile. Cette évidence est renforcée par le fait qu'ils sont dans des situations de risque cardiovasculaire plus important que le reste de la population.

Ils nous rappellent aussi à la nécessité de ne pas envisager la médecine comme une science uniquement biologique mais à considérer pour chaque patient la globalité de sa condition ainsi que l'influence de son histoire et de son milieu sur les prises en charges que l'on peut lui proposer, en particulier en ce qui concerne la médecine préventive. Ils se placent en acteurs de leur soin somatique, en experts de leur situation et revendiquent la responsabilité de leurs comportements et de leurs changements.

Ainsi la recherche qualitative, par l'écoute attentive et systématique des discours de ces patients, nous a permis de mettre en évidence des pistes pour proposer des soins plus adaptés aux attentes des patients mais surtout plus efficaces et plus humains.

Bibliographie

1. American Psychiatric Association. Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux. 5eme éd. Elsevier Masson; 2015.
2. Vilain J, Galliot A-M, Durand-Roger J, Leboyer M, Llorca P-M, Schürhoff F, et al. Les facteurs de risque environnementaux de la schizophrénie. *L'Encéphale*. févr 2013;39(1):19-28.
3. Jablensky A. Epidemiology of Schizophrenia: A European Perspective. *Schizophr Bull*. 1 janv 1986;12(1):52-73.
4. McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: A Concise Overview of Incidence, Prevalence, and Mortality. *Epidemiol Rev*. 1 nov 2008;30(1):67-76.
5. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Points de repère. Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008. 2009.
6. Saha S, Chant D, McGrath J. A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time? *Arch Gen Psychiatry*. 2007;64(10):1123–1131.
7. Loas G, Azi A, Noisette C, Yon V. Mortalité et causes de décès dans la schizophrénie : étude prospective entre dix et 14 ans d'une cohorte de 150 sujets. *L'Encéphale*. janv 2008;34(1):54-60.
8. Ösby U, Correia N, Brandt L, Ekblom A, Sparén P. Mortality and causes of death in schizophrenia in Stockholm County, Sweden. *Schizophr Res*. 29 sept 2000;45(1-2):21-8.
9. Capasso RM, Lineberry TW, Bostwick JM, Decker PA, St. Sauver J. Mortality in schizophrenia and schizoaffective disorder: An Olmsted County, Minnesota cohort: 1950–2005. *Schizophr Res*. janv 2008;98(1-3):287-94.
10. De Hert M, Dekker JM, Wood D, Kahl KG, Holt RIG, Möller H-J. Maladie cardiovasculaire et diabète chez les sujets souffrant d'une maladie mentale sévère. Déclaration de position de l'European Psychiatric Association (EPA), soutenue par l'European Association for the study of Diabetes (EASD) et l'European Society of Cardiology (ESC). *Eur Psychiatry* [Internet]. 2010 [cité 24 nov 2014]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933810001574>
11. Callaghan RC, Boire MD, Lazo RG, McKenzie K, Cohn T. Schizophrenia and the incidence of cardiovascular morbidity: A population-based longitudinal study in Ontario, Canada. *Schizophr Res*. déc 2009;115(2-3):325-32.
12. Fan Z, Wu Y, Shen J, Ji T, Zhan R. Schizophrenia and the risk of cardiovascular diseases: A meta-analysis of thirteen cohort studies. *J Psychiatr Res*. nov 2013;47(11):1549-56.
13. Curkendall SM, Mo J, Glasser DB, Stang MR, Jones JK. Cardiovascular Disease in Patients With Schizophrenia in Saskatchewan, Canada. *J Clin Psychiatry*. 1 mai 2004;65(5):715-20.

14. Li M, Fan Y-L, Tang Z-Y, Cheng X-S. Schizophrenia and risk of stroke: A meta-analysis of cohort studies. *Int J Cardiol.* 2014;173(3):588–590.
15. Hsu W-Y, Lane H-Y, Lin C-L, Kao C-H. A population-based cohort study on deep vein thrombosis and pulmonary embolism among schizophrenia patients. *Schizophr Res.* mars 2015;162(1-3):248-52.
16. Khammassi N, Chrifi J, Hamza M, Cherif O. Hyperhomocystéinémie, maladie veineuse thromboembolique et schizophrénie. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2013 [cité 2 déc 2015]. p. 378–381. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448713000905>
17. Chow V, Reddel C, Pennings G, Scott E, Pasqualon T, Ng ACC, et al. Global hypercoagulability in patients with schizophrenia receiving long-term antipsychotic therapy. *Schizophr Res.* mars 2015;162(1–3):175-82.
18. Oud MJ, Meyboom-de Jong B. Somatic diseases in patients with schizophrenia in general practice: their prevalence and health care. *BMC Fam Pract.* 2009;10(1):32.
19. Legrand G, Tauveron I, Tourtauchaux R, Vaille-Perret E, Jalenques I. Diabète chez le patient souffrant de schizophrénie et vieillissement. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* août 2009;167(6):471-5.
20. Goff DC, Sullivan LM, McEvoy JP, Meyer JM, Nasrallah HA, Daumit GL, et al. A comparison of ten-year cardiac risk estimates in schizophrenia patients from the CATIE study and matched controls. *Schizophr Res.* 1 déc 2005;80(1):45-53.
21. Gury C. Schizophrénie, diabète et antipsychotiques. *L'Encéphale.* sept 2004;30(4):382-91.
22. Bellivier F. Schizophrenia, antipsychotics and diabetes: Genetic aspects. *Eur Psychiatry.* déc 2005;20, Supplement 4:S335-9.
23. Canadian Diabetes Association. Canadian Diabetes Association 2013 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. *Can J Diabetes.* avr 2013;
24. Chabroux S, Haffen E, Penfornis A. Diabète et antipsychotiques de seconde génération. *Ann Endocrinol.* sept 2009;70(4):202-10.
25. Consensus Development Conference on Antipsychotic Drugs and Obesity and Diabetes. *Diabetes Care.* 2 janv 2004;27(2):596-601.
26. McEvoy JP, Meyer JM, Goff DC, Nasrallah HA, Davis SM, Sullivan L, et al. Prevalence of the metabolic syndrome in patients with schizophrenia: Baseline results from the Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) schizophrenia trial and comparison with national estimates from NHANES III. *Schizophr Res.* 1 déc 2005;80(1):19-32.
27. Bou Khalil R. Syndrome métabolique chez les patients atteints de schizophrénie indépendamment de la prise d'antipsychotiques atypiques. *Presse Médicale.* mai 2012;41(5):e238-43.

28. De Hert M, Van Winkel R, Van Eyck D, Hanssens L, Wampers M, Scheen A, et al. Prevalence of diabetes, metabolic syndrome and metabolic abnormalities in schizophrenia over the course of the illness: a cross-sectional study. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2006;2(1):14.
29. Godin O, Leboyer M, Gaman A, Aouizerate B, Berna F, Brunel L, et al. Metabolic syndrome, abdominal obesity and hyperuricemia in schizophrenia: Results from the FACE-SZ cohort. *Schizophr Res*. oct 2015;168(1–2):388-94.
30. Vancampfort D, Knapen J, Probst M, van Winkel R, Deckx S, Maurissen K, et al. Considering a frame of reference for physical activity research related to the cardiometabolic risk profile in schizophrenia. *Psychiatry Res*. 30 mai 2010;177(3):271-9.
31. McCreadie RG. Diet, smoking and cardiovascular risk in people with schizophrenia Descriptive study. *Br J Psychiatry*. 12 janv 2003;183(6):534-9.
32. Ringen PA, Engh JA, Birkenaes AB, Dieset I, Andreassen OA. Increased mortality in schizophrenia due to cardiovascular disease – a non-systematic review of epidemiology, possible causes, and interventions. *Schizophrenia*. 2014;5:137.
33. Osborn DP, Wright CA, Levy G, King MB, Deo R, Nazareth I. Relative risk of diabetes, dyslipidaemia, hypertension and the metabolic syndrome in people with severe mental illnesses: Systematic review and metaanalysis. *BMC Psychiatry*. 25 sept 2008;8:84.
34. Dervaux A, Laqueille X. Tabac et schizophrénie : aspects épidémiologiques et cliniques. *L'Encéphale*. juin 2008;34(3):299-305.
35. de Leon J, Diaz FJ. A meta-analysis of worldwide studies demonstrates an association between schizophrenia and tobacco smoking behaviors. *Schizophr Res*. 15 juill 2005;76(2–3):135-57.
36. Williams J, Ziedonis D, Abanyie F, Steinberg M, Foulds J, Benowitz N. Increased nicotine and cotinine levels in smokers with schizophrenia and schizoaffective disorder is not a metabolic effect. *Schizophr Res*. 15 nov 2005;79(2-3):323-35.
37. Steinberg ML, Williams JM, Steinberg HR, Krejci JA, Ziedonis DM. Applicability of the Fagerström Test for Nicotine Dependence in smokers with schizophrenia. *Addict Behav*. janv 2005;30(1):49-59.
38. Diaz FJ, Velásquez DM, Susce MT, de Leon J. The association between schizophrenia and smoking: Unexplained by either the illness or the prodromal period. *Schizophr Res*. sept 2008;104(1–3):214-9.
39. Dervaux A, Laqueille X. Tabac et schizophrénie : aspects thérapeutiques. *L'Encéphale*. 2007;33(1):629-32.
40. Tsoi DT, Porwal M, Webster AC. Interventions for smoking cessation and reduction in individuals with schizophrenia. In: *The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2010 [cité 17 mai 2016]. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007253.pub2>*
41. Tantirangsee N, Assanangkornchai S, Marsden J. Effects of a Brief Intervention for Substance

Use on Tobacco Smoking and Family Relationship Functioning in Schizophrenia and Related Psychoses: A Randomised Controlled Trial. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. nov 2014 [cité 4 févr 2015]; Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0740547214002220>

42. Bernard P, Ninot G. Bénéfices des activités physiques adaptées dans la prise en charge de la schizophrénie : revue systématique de la littérature. *L'Encéphale*. sept 2012;38(4):280-7.
43. Bernard P, Romain AJ, Esseul E, Artigusse M, Poy Y, Baghdadli A, et al. Barrières et motivation à l'activité physique chez l'adulte atteint de schizophrénie : revue de littérature systématique. *Sci Sports*. oct 2013;28(5):247-52.
44. Vancampfort D, Stubbs B, Venigalla SK, Probst M. Adopting and maintaining physical activity behaviours in people with severe mental illness: The importance of autonomous motivation. *Prev Med*. déc 2015;81:216-20.
45. Vancampfort D, Sweers K, Probst M, Maurissen K, Knapen J, Minguet P, et al. Association of the metabolic syndrome with physical activity performance in patients with schizophrenia. *Diabetes Metab*. sept 2011;37(4):318-23.
46. Vancampfort D, Probst M, Knapen J, Carraro A, De Hert M. Associations between sedentary behaviour and metabolic parameters in patients with schizophrenia. *Psychiatry Res*. 30 déc 2012;200(2-3):73-8.
47. Methapatara W, Srisurapanont M. Pedometer walking plus motivational interviewing program for Thai schizophrenic patients with obesity or overweight: A 12-week, randomized, controlled trial. *Psychiatry Clin Neurosci*. 1 juin 2011;65(4):374-80.
48. Oud MJ, Schuling J, Slooff CJ, Jong B. How do General Practitioners experience providing care for their psychotic patients? *BMC Fam Pract*. 2007;8(1):37.
49. Le Garo C, Casanova P. Représentations de la schizophrénie et du patient schizophrène chez les médecins généralistes. *Faculté de médecine Aix-Marseille*; 2013.
50. Dutoit T, Oureib J. Représentation de la schizophrénie en médecine générale : étude réalisée sur la base d'une enquête effectuée auprès des médecins généralistes du secteur psychiatrique 59G06 (Bailleul, Nord). *Faculté de médecine Lille*; 2005.
51. Nizery S. Prise en charge des patients schizophrènes par les médecins généralistes français: modalités, perception de leur rôle et de leur compétence [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2014.
52. Julien C, Mathieu P. Patients schizophrènes et bipolaires : leurs représentations, vécu et attentes concernant les soins somatiques en médecine générale : analyse de 13 entretiens semi-dirigés auprès de patients dans les Alpes-Maritimes. *Université de Nice*; 2011.
53. Dupon C. Patients psychotiques face à leur médecin généraliste: leurs demandes et leurs attentes. Entretiens semi-dirigés auprès de onze patients psychotiques. *Faculté de médecine de Nantes*; 2011.
54. Oud MJ, Schuling J, Groenier KH, Verhaak PF, Slooff CJ, Dekker JH, et al. Care provided by

general practitioners to patients with psychotic disorders: a cohort study. *BMC Fam Pract.* 2010;11(1):92.

55. Casadebaig F, Philippe A, Guillaud-Bataille JM, Gausset MF, Quemada N, Terra JL. Schizophrenic patients: physical health and access to somatic care. *Eur Psychiatry.* 1997;12(6):289–293.
56. Onimus-Ferreira V, Pellet J. Comorbidité somatique et schizophrénie : à propos d'une population de 248 schizophrènes de la région Rhône-Alpes, suivie par un logiciel de qualité des soins : analyse des difficultés et propositions d'améliorations. *Faculté de médecine Jacques Lisfranc Saint-Etienne*; 2005.
57. Roberts L, Roalfe A, Wilson S, Lester H. Physical health care of patients with schizophrenia in primary care: a comparative study. *Fam Pract.* 1 févr 2007;24(1):34-40.
58. Nasrallah HA, Meyer JM, Goff DC, McEvoy JP, Davis SM, Stroup TS, et al. Low rates of treatment for hypertension, dyslipidemia and diabetes in schizophrenia: Data from the CATIE schizophrenia trial sample at baseline. *Schizophr Res.* sept 2006;86(1–3):15-22.
59. Druss BG, Bradford W, Rosenheck RA, Radford MJ, Krumholz HM. Quality of medical care and excess mortality in older patients with mental disorders. *Arch Gen Psychiatry.* 1 juin 2001;58(6):565-72.
60. Gondek TM, Królicka A, Piotrowski P, Kiejna A. The European studies on mortality in schizophrenia. *Psychiatr Pol.* 2015;49(6):1139-48.
61. Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien.* 2eme éd. Armand Colin; 2007. 126 p. (128).
62. Mansouri L, Coblentz-Baumann L. *Connaissances et perception de la notion de facteurs de risque cardio-vasculaire chez les patients en médecine générale [Thèse d'exercice].* Paris 7; 2012.
63. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* 3eme éd. Armand Colin; 2013. 423 p. (Collection U).
64. Members AF, Perk J, Backer GD, Gohlke H, Graham I, Reiner Ž, et al. European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice (version 2012). *Eur Heart J.* 2 mai 2012;ehs092.
65. Monduit de Caussade L. Perception et vécu de la maladie somatique selon les formes cliniques de schizophrénie. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mars 2013;171(2):65-71.
66. Garcia-Portilla M, Garcia-Alvarez L, Saiz P, Diaz-Mesa E, Galvan G, Sarramea F, et al. Effectiveness of a Multi-Component Smoking Cessation Support Programme (McSCSP) for Patients with Severe Mental Disorders: Study Design. *Int J Environ Res Public Health.* 24 déc 2013;11(1):373-89.
67. Etter M, Mohr S, Garin C, Etter J-F. Stages of Change in Smokers With Schizophrenia or Schizoaffective Disorder and in the General Population. *Schizophr Bull.* 1 janv 2004;30(2):459-68.

68. Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, Chauhan D, Murthy V, Toumi M, et al. Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. *J Psychiatr Res.* juill 2014;54:85-93.
69. Auquier P, Tinland A, Fortanier C, Loundou A, Baumstarck K, Lancon C, et al. Toward Meeting the Needs of Homeless People with Schizophrenia: The Validity of Quality of Life Measurement. *PLOS ONE.* 25 oct 2013;8(10):e79677.
70. Tiihonen J, Lönnqvist J, Wahlbeck K, Klaukka T, Niskanen L, Tanskanen A, et al. 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study). *The Lancet.* 28 août 2009;374(9690):620-7.
71. Montout C, Casadebaig F, Lagnaoui R, Verdoux H, Philippe A, Begaud B, et al. Neuroleptics and mortality in schizophrenia: prospective analysis of deaths in a French cohort of schizophrenic patients. *Schizophr Res.* 1 oct 2002;57(2-3):147-56.
72. Weinmann S, Read J, Aderhold V. Influence of antipsychotics on mortality in schizophrenia: Systematic review. *Schizophr Res.* août 2009;113(1):1-11.
73. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [Internet]. 2011 [cité 13 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
74. Attali C, Bail P, Magnier A-M, Beis J-N, Gomes J. Compétences pour le DES de médecine générale. *Rev Exerc.* 76:31-2.
75. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry.* mai 1980;137(5):535-44.
76. Berquin A. Le modèle biopsychosocial: beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Rev Med Suisse.* août 2010;1511-3.
77. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med.* 11 janv 2004;2(6):576-82.
78. Rogers C, Kinget GM. Psychothérapie et relations humaines: théorie et pratique de la thérapie non-directive. Publications universitaires de Louvain; (*Studia Psychologica*).
79. Astin JA, Soeken K, Sierpina VS, Clarridge BR. Barriers to the Integration of Psychosocial Factors in Medicine: Results of a National Survey of Physicians. *J Am Board Fam Med.* 11 janv 2006;19(6):557-65.

Annexe 1 : Grille initiale d'entretien

Question 1 : Qu'évoque le « risque cardiovasculaire » pour vous ?

- Où en avez-vous entendu parler ?
- Est-ce quelque chose d'important pour vous ?

Question 2 : Racontez-moi comment vous prenez soin de votre santé.

- Comment faites-vous pour vous sentir bien dans votre corps ? (= pour être en bonne santé?)
- Prenez-vous soin de votre cœur et de vos artères ? Comment faites-vous ? Est-ce important pour vous ?
- Votre maladie/suivi/traitement à visée psychiatrique vous rend-elle la tâche plus difficile ?
- Avez-vous déjà eu des maladies cardiaques ? Des gens de votre famille ont-ils eu des maladies cardiaques ?

Questions 3 : Comment faites-vous pour avoir une bonne hygiène de vie ?

- Êtes-vous satisfait de votre hygiène de vie ? Dans l'idéal, que devriez-vous faire pour avoir une hygiène de vie satisfaisante ? (ou : qu'est-ce qui fait que vous avez une bonne hygiène de vie ?)
- Que pensez-vous de votre alimentation/activité physique/consommation de tabac ?
- Que pensez-vous de votre poids ?
- Comment faites-vous pour avoir une alimentation saine ? Pour ne pas fumer ? Pour avoir suffisamment d'activité physique ?
- Avez-vous déjà essayé d'améliorer votre hygiène de vie ?
=> Si oui : Comment avez-vous fait ? Qu'est-ce qui vous a donné envie de changer vos habitudes ? Qui vous a aidé ?
=> Si non : pourquoi ? Qu'est-ce qui vous semble difficile ?

→ Avec des relances sur les différents facteurs de risque modifiables : activité physique, alimentation, tabac, ce qui donne : avez-vous déjà essayé d'améliorer votre alimentation ?

Question 4 : Racontez-moi comment se passe le suivi de la santé de votre corps avec votre médecin et avec d'autres professionnels de santé (ou pas?)

- Qui vous aide à prendre soin de votre corps ?
- Avez-vous déjà reçu des conseils pour prendre soin de la santé de votre corps ? Ces conseils vous ont-ils été utiles ? Avez-vous réussi à appliquer ces conseils ? Qu'est-ce qui a été difficile ? Pourquoi est-ce difficile/impossible ?
- De quoi les médecins s'occupent-ils ? Cela vous aide-t-il à prendre soin de votre corps ?
- SI TRAITEMENTS CV : que pensez-vous de ces traitements, les prenez-vous bien, effets indésirables
- Vous a-t-on déjà fait des prises de sang ? Pourquoi ?

Question 5 : Comment qualifieriez-vous votre état de santé actuellement ?

- Et la santé de votre cœur et de vos artères ?
- Comment sentez-vous que vous êtes en bonne/en mauvaise santé
- Désireriez-vous améliorer votre état de santé ?

Question 6 en fin d'entretien : recueil de données ponctuelles qui n'auraient pas été obtenues dans le discours du patient :

- âge, existence d'un médecin traitant,
- antécédents cardiovasculaire personnels,
- facteurs de risque cardiovasculaires personnels (diabète/dyslipidémie/hypertension artérielle/tabagisme/antécédents cardiovasculaires familiaux au premier degré)
- Niveau d'étude, emploi

Annexe 2 : Accord du GNEDS

AVIS
Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS)

| | |
|--|--|
| Nom du protocole Code et versioning | Perception du risque cardiovasculaire chez le patient schizophrène : une étude qualitative prospective par entretiens semi-dirigés avec des patients. Thèse pour l'obtention du D.E.S. de médecine générale Réf. : RC15_0376 |
|--|--|

| | |
|--|---|
| Investigateur principal | Dr ROBERT Christine |
| Lieu de l'étude | CHU NANTES, SAMSAH île de Nantes et éventuellement psychiatres libéraux |
| Type de l'étude | Etude qualitative, monocentrique, non contrôlée, prospective |
| Type patients/participants | patients schizophrènes stabilisés au plan psychiatrique |
| Nombre de patients/participants prévus | Défini par la saturation des données. Estimé entre 12 et 20 |
| Objectif principal | Caractériser la perception du risque cardiovasculaire dans une population de patients schizophrènes |
| Objectif secondaire | NA |

Documents communiqués

| | |
|--------------------------|-----|
| Justification de l'étude | Oui |
| Méthodologie | Oui |
| Lettre d'information | Oui |
| Lettre de consentement | Oui |

Remarque générale

Le GNEDS formule d'abord la remarque qu'il n'a pas pour mission de donner un avis sur les aspects scientifiques du protocole, en particulier sur l'adéquation de la méthodologie aux objectifs poursuivis par l'étude. Il ne tient compte des données d'ordre scientifique et méthodologique que dans la mesure où elles ont des implications d'ordre éthique. Dans le cas présent, il se bornera à constater que les objectifs de cette étude et sa méthodologie sont conformes aux principes de l'éthique.

Confidentialité

| | |
|-----------------|-----|
| Confidentialité | Oui |
| Anonymat | Oui |
| CNIL | Non |

Commentaires : aucune donnée nominative n'est recueillie

Information et consentement

Consentement :

| | |
|------------------------------|------|
| Recueil nécessaire | Oui |
| Type consentement préférable | Oral |
| Traçabilité dans le dossier | Oui |

Commentaires : Pas de remarques

Lettre information précisant:

| | |
|--|-----|
| Titre de l'étude | Oui |
| But de l'étude | Oui |
| Déroulement de l'étude | Oui |
| Prise en charge courante inchangée | Oui |
| Possibilité de refus de transmission des résultats | Oui |
| Possibilité de recevoir résultats de l'étude | Oui |
| Traçabilité dans le dossier | Oui |

Commentaires : pas de remarques

Conclusion

| | |
|--|-----|
| Avis favorable | Oui |
| Révision nécessaire selon commentaires | Non |

Membres présents lors de la séance du GnedS du 1er décembre 2015

F Ballereau, R Clément, F Jahan-Jounis, G Picherot, J Ricot, J J Ferron, P Hamonic, J Pichon

Unité Recherche-GnedS

Date : 01 décembre 2015

Annexe 3 : Formulaire de consentement participants

**Note d'information pour la participation à la recherche
« Perception du risque cardiovasculaire chez le patient
schizophrène : une étude qualitative par entretiens semi-
dirigés avec des patients »**

**Titre abrégé : « Caractéristiques de la perception du risque
cardiovasculaire chez les patients schizophrènes »**

Médecin investigateur

Nom : ROBERT Christine

Service : Addictologie et psychiatrie de liaison

Adresse : CHU de Nantes- Hôpital Saint Jacques 85 rue Saint Jacques 44093 Nantes

Téléphone : 02.40.08.33.33

Interne en charge du projet :

Monsieur Aurélien BRUNET

Faculté de médecine de Nantes 1 rue G.Veil 44000 Nantes

Téléphone : 06.74.51.76.20

Responsable de la recherche

Nom : CHU de Nantes

Adresse : 5 allée de l'île Gloriette, 44 093 NANTES

Principaux contacts : Secrétariat du Bureau recherche

Téléphone : 02 53 48 28 35 (secrétariat bureau recherche)

**Ce document est remis au patient
Un exemplaire est conservé dans le dossier médical**

Madame, Monsieur,

Le CHU de Nantes effectue une recherche portant sur la **prévention des maladies cardiovasculaires** chez les patients atteints de maladie mentale, en particulier de schizophrénie. Cette recherche est réalisée à partir d'**entretiens** d'environ 45 minutes que Monsieur Brunet ou le Dr Robert vont réaliser avec des patients consentant à participer à l'étude. Cet entretien portera sur vos habitudes de vie, et sur les soins qui ont pu vous être proposés jusqu'ici.

Cette recherche ne présente pas de risque pour votre santé. Les résultats qui en seront issus ne permettront pas d'apporter des informations pertinentes pour votre santé en particulier.

Ils favoriseront le développement des connaissances dans le domaine de la santé et devront être confirmés, ensuite, par des études cliniques complémentaires, afin de permettre l'essor de nouvelles méthodes de diagnostic, de nouveaux traitements chirurgicaux ou thérapeutiques.

Votre médecin pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour être menée à bien, cette recherche nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé de vos données personnelles afin de permettre d'analyser les résultats. Un fichier informatique comportant vos données va donc être constitué. Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, vos données seront parfaitement anonymes. Seuls les professionnels de santé personnellement en charge de votre suivi auront connaissance de vos données nominatives et il n'y aura aucun moyen de pouvoir remonter à votre identité de façon directe ou indirecte.

Ce projet ainsi que le présent document ont été présentés au Groupe Nantais d'éthique dans le domaine de la Santé GNEDS.

Si vous bénéficiez d'une mesure de **tutelle** ou de **curatelle**, l'organisme ou la personne chargé de cette mesure de protection sera informée de votre participation à l'étude, et son consentement sera également recueilli.

Vous êtes libre d'**accepter** ou de **refuser** de participer à la recherche qui vous est présentée. Si vous acceptez, vous êtes libre de **changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier** et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de votre prise en charge. Si vous refusez de participer, les données ne seront pas utilisées pour cette recherche,

Le médecin ou l'interne qui vous a proposé la recherche et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions.

Prénom/Nom :

J'accepte que mes données soient utilisées pour cette recherche : **oui** **non**

Date :/...../.....

Signature :

Annexe 4 : Résumés des entretiens

Entretien 1 :

La patiente est une femme de 50 ans, qui s'est mise à fumer à l'âge de 40 suite à son divorce. Elle travaille à mi-temps thérapeutique dans un supermarché. Elle a un concubin mais vit seule avec sa fille, avec qui les rapports sont très distants. Elle projette de vivre avec son concubin dans les années à venir. Le risque cardiovasculaire est pour elle un risque grave, mortel, concernant des maladies du cœur et des vaisseaux sanguins. Il existe une notion "d'artères bouchées".

Elle critique sa consommation de tabac, qu'elle juge trop importante. Elle a essayé la cigarette électronique mais sa consommation se surajoutait à sa consommation de tabac et elle a donc arrêté. Elle faisait du sport en salle mais a arrêté suite à son divorce il y a dix ans. Elle aimerait se remettre au sport, et elle a d'ailleurs essayé d'aller courir plusieurs fois mais sans changement tangible dans son comportement. Elle pense que la compagnie d'une amie lui permettrait de revenir à la salle de sport. Les tarifs de cette salle semblent aussi être un frein à la reprise du sport.

Elle est dyslipidémique et a pris du poids suite à un traitement par Solian. Elle a fait des efforts alimentaires, en particulier sur la diminution de l'apport en lipides. Elle considère qu'elle devrait augmenter sa ration en fruits et en légumes, dont elle n'a pas l'habitude de faire l'achat spontanément. La compagnie de son concubin favorise cette consommation.

Son médecin généraliste est un soutien dans les phases de recrudescence anxieuse. Il lui a prodigué des conseils d'arrêt du tabac et d'augmentation de l'activité physique mais la patiente ne se sent pas prête à les appliquer, se réservant le choix du moment opportun pour initier une tentative de changement. Il lui a prescrit une prise de sang mais elle ne l'a pas

faite. Son psychiatre ne s'occupe pas de médecine somatique avec elle, il gère surtout le traitement neuroleptique. Son médecin du travail a été une ressource importante au moment de la demande du mi-temps thérapeutique.

Elle considère avant tout la santé mentale comme primordiale et se sent plutôt en bonne santé même si elle est toujours gênée par des hallucinations acoustico-verbales nocturnes. Au plan somatique, elle se sent en bonne santé également.

Entretien 2 :

Le patient est un homme de 31 ans. Le risque cardiovasculaire évoque pour lui l'accident vasculaire cérébral. Il rapporte un antécédent familial chez un de ses oncles, et il rattache cet accident à l'hygiène de vie de celui-ci : cigarette, alcool, alimentation peu équilibrée. Le voir handicapé l'a beaucoup impressionné et il n'a aucune envie de suivre son exemple. Il évoque aussi l'infarctus du myocarde comme lié au risque cardiovasculaire. L'origine de ces informations n'est pas très claire pour lui.

Il fume 10 à 15 cigarettes par jour, envisage d'arrêter le tabac en particulier au vu de l'amélioration de son état psychique. Il considère que le sevrage tabagique est une question de motivation personnelle, et attend de retrouver du travail pour tenter un nouveau sevrage, l'inactivité favorisant la consommation selon lui. Il évoque comme motivations principales l'amélioration de sa santé et l'économie financière que lui permettrait ce sevrage. La pratique de la voile et du dessin l'aide à mettre le tabac à distance. Il a déjà diminué son tabagisme pendant 1 mois, avec l'aide d'une infirmière de tabacologie de l'hôpital dont il dépend, et avec des substituts nicotiques. Il est assez méfiant vis-à-vis de la cigarette électronique, qu'il considère comme

potentiellement toxique, méfiance que partage sa pharmacienne. Son médecin généraliste ne l'a jamais aidé dans le sevrage tabagique.

Il est suivi par un médecin généraliste depuis environ 3 ans, qui connaît bien son dossier médical. Il le considère comme le médecin du corps, et n'aborde que peu les problèmes psychiatriques avec lui. Il le voit pour des problèmes ponctuels, aucun suivi régulier n'est organisé. Il a été hospitalisé à plusieurs reprises, la dernière fois en 2014.

Monsieur 2 est actuellement suivi par une nutritionniste, à son initiative. Il considère en effet être en surpoids, en particulier à cause des traitements qu'il prend (Zyprexa, Prozac). Il a amélioré son alimentation grâce à elle, en particulier en diminuant l'apport en sucres rapides. Il a en outre diminué l'apport carné pour des raisons d'éthique personnelle. Il pratique la voile une fois par semaine 6 mois par an, en été. Cette activité lui permet de se sentir valorisé. Elle permet de diminuer le tabac, selon lui.

Il considère son état de santé stable, en évoquant la stabilité de la pathologie psychiatrique. Au plan du corps, il pense être en bonne santé même si la cigarette serait à arrêter.

Entretien 3 :

La patiente est une dame de 60 ans, qui vit dans un foyer. Le risque cardiovasculaire l'inquiète beaucoup, en particulier du fait d'un antécédent personnel d'AOMI, qui lui a été décrite comme assez avancée par son angiologue. Sa peur est liée à la peur de l'amputation. Elle est également consciente du risque cardiaque associé, elle est suivie annuellement par un cardiologue.

Elle fume cinq cigarettes par jour, et a pour objectif d'arrêter de fumer, pour prendre soin de ses artères. Elle fumait auparavant 40 cigarettes par jour et a diminué récemment

avec l'aide d'une tabacologue, à qui elle a été adressée par sa généraliste, à sa demande. C'est sa deuxième tentative de sevrage avec l'aide d'un tabacologue.

Elle pratique la marche à pied 3 fois par semaine, dans le cadre des activités organisées par le foyer, sur les conseils de son angiologue. Cette activité est perçue comme bonne pour sa santé mais également source de plaisir et d'autonomie.

Elle a pris presque 30 kilos depuis qu'elle a quitté son domicile, où elle décrit une maltraitance de son mari. Elle pense que le Triatec a également participé à cette prise de poids. Elle considère son poids comme un peu trop élevé. Elle ne connaît pas très bien les médicaments qu'elle prend. Elle considère que le sucre se transforme en graisses dans son organisme, selon ce que lui a dit sa médecin généraliste. Elle est d'ailleurs au régime, elle consomme au foyer le menu « régime », dans l'objectif de limiter son taux de cholestérol.

Sa généraliste est consultée fréquemment, presque tous les mois, pour des problèmes aigus, en particulier infectieux. Elle s'occupe également du suivi médicamenteux pour son artérite et pour sa pathologie psychiatrique, elle organise également le suivi spécialisé annuel. Le sujet de la psychiatrie n'est que peu abordé en médecine générale. Elle n'a pas de suivi psychiatrique actuellement. Elle a une tension artérielle de 12/5, bonne selon elle. Elle a un suivi psychologique rapproché au foyer, qu'elle juge très utile.

Elle juge son état de santé amélioré par la diminution de l'intoxication tabagique, du fait de l'amélioration de sa condition respiratoire. Elle espère arriver à arrêter complètement de fumer dans les mois qui viennent. Au plan psychique, elle considère aller bien. Ses artères sont en mauvaise santé selon elle.

Entretien 4 :

Il s'agit d'une femme de 64 ans, ancienne secrétaire vivant avec son mari dans un appartement en ville. L'entretien se déroule au lendemain du décès de sa mère, auquel elle fera allusion. Le risque cardiovasculaire lui évoque en premier lieu l'infarctus, dont est mort son père. Il évoque également l'artérite des membres inférieurs dont elle est atteinte, favorisée par son tabagisme, et pour laquelle on lui a posé des stents. Elle cite également les AVC, pourvoyeurs de paralysie et pouvant entraîner la mort.

Son tabagisme est considéré comme très important, elle fume un peu plus d'un paquet par jour. Elle a déjà arrêté de fumer, la dernière tentative avec un acupuncteur, qui l'avait beaucoup aidée, a eu lieu il y a 10 ans. Le sevrage avait duré 4 mois. Le tabac est décrit comme un produit dynamisant, qui diminue les effets indésirables des traitements neuroleptiques. L'activité et le lien social permettent de diminuer la consommation de tabac. La musique en particulier est une activité très soutenante.

L'activité physique est décrite insuffisante. Sa capacité physique a été restaurée avec la pose des stents, et elle avait fait des efforts pour augmenter la marche, sur les conseils de son angiologue. Les efforts ont été maintenus 4 ans mais elle ne pratique actuellement quasiment plus d'activité physique. Elle aimerait reprendre la marche quotidienne. Elle pense qu'intégrer un groupe de marche l'aiderait à reprendre l'activité physique.

Elle est très proche de son médecin généraliste, qui s'occupe du suivi biologique, de son hypertension artérielle et qui lui conseille d'arrêter de fumer et de reprendre la marche. Il lui a découvert une dyslipidémie, et elle n'a pas toléré les statines qui lui ont été prescrites. Il assure le suivi au long cours et les pathologies aiguës intercurrentes mais ne s'occupe pas de

psychiatrie. Il a un rôle d'orientation vers les spécialistes. Elle voit son angiologue tous les ans. Il lui a conseillé la marche et le sevrage tabagique, conseils qu'elle n'a pas appliqués.

La patiente est suivie au CMP régulièrement et trouve les infirmières très aidantes. Elle voit son psychiatre un fois par mois. Elle a fait des efforts diététiques suite au diagnostic d'hypercholestérolémie : diminution des viandes rouges, du fromage, des laitages, augmentation des fruits et légumes. Elle insiste sur l'importance de considérer son mari, qui vit avec elle pour les changements alimentaires. Elle considère son poids trop élevé, elle devrait perdre 25 kilos, surtout pour des raisons esthétiques.

Elle connaît bien son traitement antihypertenseur, anticholestérolémiant et antipsychotique. Sa maladie psychiatrique rend les efforts pour l'hygiène de vie plus difficiles du fait du manque de motivation et de l'apathie qu'elle entraîne. Les traitements aussi peuvent favoriser un ralentissement, néfaste aux efforts nécessaire à l'amélioration de l'hygiène de vie selon elle.

Elle considère être en bonne santé, du fait de l'absence d'hallucinations pendant l'entretien. L'importance de la santé psychique prédomine sur celle de la santé physique. Au niveau de la santé du corps, elle considère être en bonne santé malgré son surpoids et son hygiène de vie perfectible. Sa santé cardiovasculaire n'est pas très bonne selon elle, en particulier du fait de son artérite des membres inférieurs.

Entretien 6 :

La patiente est une dame de 59 ans, vivant seule en ville, elle ne travaille pas. Le risque cardiovasculaire évoque pour elle les crises cardiaques dont on été victimes des membres de sa famille, et les varices dont elle souffre. Son père a fait un infarctus et sa mère a eu des troubles valvulaires, dans un contexte

de traitement par Mediator. Son frère a également fait un infarctus mais il avait une malformation cardiaque. Elle relativise le risque familial par les situations particulières de chacune de ces personnes.

Elle considère que l'Abilify qui lui est prescrit n'est pas bon pour sa santé cardiovasculaire, elle a d'ailleurs prévu de l'arrêter, avec sa psychiatre. Ce médicament entraîne également des troubles du sommeil, ainsi qu'une prise de poids. La prise de poids avait aussi été favorisée par l'arrêt du tabac, il y a 3 ans.

Elle a reperdu ce poids en améliorant son alimentation à l'aide d'une diététicienne, qui l'a accompagnée dans les modifications diététiques, sans lui conseiller de régime restrictif. La perte du poids lui a permis d'améliorer sa condition physique, en plus du bénéfice esthétique. Elle a une activité physique quotidienne, elle marche 45 minutes tous les jours sur les conseils de la diététicienne. Toutes ces améliorations d'hygiène de vie lui ont apporté un bénéfice psychique certain, plus d'entrain, d'élan. Elle aimerait avoir une activité physique plus intense mais elle n'a pas trouvé pour l'instant de sport adapté à son état. Les efforts faits jusqu'ici sont décrits comme faciles et non entravés par la maladie psychiatrique, même si dans les périodes de crise, la maladie met le soin du corps au second plan.

Elle projette d'arrêter de fumer de nouveau, le lendemain de l'entretien, en utilisant une cigarette électronique. Elle fume 2 à 3 cigarillos par jour. Elle va se faire aider d'une nutritionniste pour ne pas prendre de poids pendant le sevrage. Elle a déjà fait un sevrage d'un an, il y a deux ans, par volonté d'être indépendante de la cigarette et d'économiser de l'argent. Cette fois-ci c'est la gêne respiratoire qui la motive à arrêter.

Elle est suivie par un médecin généraliste, qu'elle voit 1 à 2 fois par an, pour des problèmes aigus. Elle voit sa psychiatre tous les deux mois, c'est elle qui s'occupe du suivi biologique, qui s'est avéré normal jusqu'ici. Prendre soin de sa santé passe surtout par prendre soin de son moral, pour elle. Au niveau somatique, elle considère être en bonne santé. Par contre, sa santé vasculaire est perfectible car elle a des varices, qu'elle devrait se faire opérer.

Entretien 7 :

La patiente est une jeune femme de 20 ans résidant dans un foyer de vie. Le risque cardiovasculaire lui évoque la mort mais pas de maladie bien précise.

Elle fait des efforts pour son hygiène de vie. Elle ne fume pas. Elle a récemment repris l'activité de multisport, proposée par le foyer où elle réside. Une amie l'a aidée à faire face à une angoisse importante associée aux salles de sport, qu'elle avait depuis son enfance. Elle considère que c'est une activité positive, en particulier pour son poids mais également parce qu'elle lui permet de se socialiser, et de se sentir mieux au niveau psychologique. Elle avait fait du badminton dans son enfance. Elle considère que son poids est trop élevé et a fait des efforts diététiques : elle ne se ressert plus à table. Elle continue malgré tout à grignoter dans sa chambre, et elle critique ce comportement.

Elle a remarqué que les traitements l'avaient faite grossir. Malgré tout, elle considère que les médicaments sont importants pour son équilibre et elle préfère faire des efforts sur son hygiène de vie, quitte à prendre un peu de poids que les arrêter.

Le suivi médical est organisé autour de son médecin généraliste et de son psychiatre. Son médecin généraliste la connaît depuis des années, et a surtout un rôle de prise en charge somatique, de pathologies aiguës, mais aussi

de l'acné qu'elle juge invalidante. C'est sa généraliste qui l'avait initialement orientée vers les services psychiatriques. Le psychiatre assure le soutien psychiatrique et gère les traitements psychotropes. Il fait réaliser des prises de sang régulières dans le cadre de son traitement par Leponex. Elle est également aidée par le personnel du foyer (infirmiers et éducateurs) et par une psychologue.

Elle indique que les périodes d'instabilité de la pathologie psychiatriques rendent plus difficile le soin du corps, en particulier au niveau de l'hygiène, mais aussi au niveau de l'alimentation et de l'activité physique.

Elle considère que son état de santé est bon, tant au plan psychique que physique, son principal problème de santé physique étant l'acné. En fin d'entretien, elle raconte des malaises et même un épisode de syncope pour lequel une cause cardiaque avait été évoquée. Aucune cause n'a finalement pu être formellement identifiée.

Entretien 8 :

Il s'agit d'un jeune homme de 23 ans. Il vit dans un foyer où il est arrivé depuis 3 mois. Il a passé un baccalauréat, avait commencé des études supérieures mais qui ont dû être interrompues du fait de sa maladie psychiatrique. Le risque cardiovasculaire n'évoque pas grand-chose.

Il considère qu'il a une bonne hygiène de vie. Il a fait des efforts concernant l'alimentation et a d'ailleurs commencé à refaire la cuisine, en particulier quand il n'est pas au foyer. Il fume une dizaine de cigarettes par jour. Ce tabagisme lui semble modéré et il décrit un franc bénéfice retrouvé dans le tabac, qu'il décrit comme un soutien dans les moments difficile, un produit stimulant et lui donnant de l'inspiration, en particulier pour les textes qu'il écrit. Cette activité d'écriture de texte, qu'il a commencé récemment est

également soutenante et valorisante. Il concède tout de même que le tabagisme devra un jour être sevré mais il n'a pas encore envisagé ce sevrage.

Il s'est réinscrit dans un club de football depuis son arrivée au foyer. Il s'entraîne personnellement une fois par semaine. Il a également pris des responsabilités en encadrant une équipe de jeunes, pour laquelle il est présent 3 fois par semaine. Le football est une activité valorisante et socialisante, mais aussi une réelle passion, qui l'anime depuis qu'il est enfant. Il a toujours été sportif, même dans les moments difficiles, même si l'activité avait franchement diminuée quand la maladie psychiatrique était très décompensée. Il espère retrouver son ancien niveau au football prochainement.

Le suivi médical s'articule autour de son médecin généraliste et de son psychiatre. Le généraliste, n'est perçu que comme le somaticien des problèmes aigu, qu'il voit assez peu alors que le psychiatre est vu fréquemment. Le psychiatre assure le soutien psychiatrique et la prescription de médicaments. Les médicaments n'ont pas eu d'effets indésirables particuliers selon lui, et sont perçus comme très importants dans son équilibre. Les autres professionnels impliqués dans son suivi sont le psychologue et les infirmiers du foyer où il réside.

Son état psychique s'est franchement amélioré. Sa santé physique, il la considère bonne même si elle pourrait être meilleure, en particulier s'il prenait un peu de poids, notamment grâce au sport.

Entretien 9 :

Le patient est un homme de 49 ans, menuisier, il vit seul dans un appartement situé dans une petite ville. Le risque cardiovasculaire évoque pour lui l'infarctus du myocarde, des atteintes cardiaques et l'accident vasculaire cérébral. Il a lui-même été victime il y a 3 ans

d'un accident vasculaire cérébral pour lequel il avait été hospitalisé une semaine et dont les séquelles initiales ont complètement régressé avec la rééducation, à l'exception de paresthésies faciales qui persistent. Il avait initialement eu un traitement par Kardegic et pravastatine, qu'il considérait important mais qui a été arrêté par son neurologue. Les grands-parents maternels du patient ont été tous deux atteints d'un infarctus du myocarde.

Il désire revoir son médecin traitant car il ne l'a pas vu depuis presque un an, pour refaire le point sur sa dernière biologie, prescrite par le psychiatre. Il a en effet des troubles lipidiques pour lesquels une consultation régulière lui apparaît nécessaire. Son alimentation n'est pas très équilibrée selon lui. Il avait reçu des conseils de son ancien généraliste mais ne les a appliqués que très partiellement. Il lui semble cependant important de faire des efforts, en particulier pour éviter une récurrence de son AVC et pour perdre un peu de poids. Son nouveau médecin traitant n'aborde pas les questions d'hygiène de vie avec lui.

Il ne fumait pas avant l'apparition de la maladie psychiatrique, 13 ans auparavant. Le tabagisme a débuté à l'hôpital, jusqu'à 30 cigarettes par jour. Après son AVC, il a arrêté complètement de fumer pendant 6 mois pour reprendre ensuite un tabagisme plus modéré à 5 cigarettes par jour actuellement. Cette diminution du tabac s'est faite sur les conseils du neurologue mais il considère qu'il a diminué tout seul, avec l'aide d'un livre sur le sevrage tabagique. Il faisait de la course à pied, qu'il a arrêté depuis longtemps. Il a conscience qu'il devrait reprendre une activité physique.

Au plan psychiatrique, il prend du Risperdal, qu'il considère adapté à sa situation et efficace sur les symptômes sans lui donner d'effets indésirables. Il est suivi régulièrement par son psychiatre. Il considère que sa maladie est un frein aux changements, en particulier sur

le tabac et l'activité physique, du fait d'un manque de motivation qu'elle induit.

Il dit que son état de santé est bon, car il ne ressent pas de symptômes, excepté pour son état respiratoire qu'il aimerait améliorer et pour quelques lombalgies. Pour son cœur et ses artères, plus particulièrement, le tabac l'inquiète un peu.

Entretien 10 :

Le patient est homme de 47 ans, vivant seul en zone semi-rurale. C'est un ancien artisan, en recherche d'emploi actuellement. Le risque cardiovasculaire évoque pour lui un ensemble de maladies attenantes dont il cite l'AVC, l'infarctus du myocarde, l'hypertension. Ces maladies sont favorisées par le tabagisme selon lui. Beaucoup de personnes ont développé de l'hypertension artérielle dans sa famille, ce qui l'inquiète car il considère que c'est un facteur de risque d'AVC. Il a lui aussi de l'hypertension artérielle depuis quelques années, traitée efficacement par Preterax, puisque sa tension est redevenue normale. Il est également traité pour une hypothyroïdie et bénéficie d'un traitement inhalé par Respimat, pour des symptômes respiratoires qu'il attribue à son tabagisme.

Il considère qu'il fume beaucoup, puisqu'il consomme 30 cigarettes par jour environ. Ce tabagisme est néfaste pour sa capacité respiratoire, en particulier à l'effort et pour son hygiène dentaire. Il a diminué seul sa consommation de 40 à 30 cigarettes par jour. Son psychiatre a évoqué avec lui la diminution du tabac, avant l'entretien. Il lui a proposé d'utiliser des substituts nicotiques. Cette proposition est reçue avec indécision. Il décrit la cigarette comme un produit rassurant, l'aidant à faire face à ses conditions de vie et à l'ennui. La dernière tentative de sevrage date de 20 ans auparavant, elle avait duré 1 mois environ, à la naissance de sa fille.

La schizophrénie rend difficile l'hygiène de vie du fait du manque d'envie qu'elle induit. Il en découle une inactivité, néfaste. Le tabagisme était d'ailleurs passé de 20 à 40 cigarettes pendant la première hospitalisation. Le travail serait une activité très soutenante, permettant de diminuer le tabagisme et de reprendre une activité physique. En attendant, les quelques activités qu'il a, le jardinage en particulier, permettent de fumer moins.

Il ne pratique quasiment aucune activité physique, à part quelques marches, très occasionnelles, ce qui est insuffisant selon lui. Il a eu une expérience sportive riche dans l'adolescence (Basket, judo), et il considère son ancien métier comme physique. Il n'a aucun projet d'augmentation de son activité physique.

Il considère que son alimentation est équilibrée, il fait attention aux matières grasses, à l'apport en viandes, aux légumes depuis que son généraliste lui a parlé d'une hypercholestérolémie. Il est aidé par sa mère, avec qui il mange faute de moyens financiers, et avec qui les repas sont plus équilibrés. Il s'est lui-même mis à cuisiner. Il a perdu environ 8 kilos avec ces efforts diététiques, et il le ressent sur sa capacité physique.

Il voit régulièrement son médecin généraliste, pour le suivi de ses traitements de fond. Le généraliste lui a conseillé d'arrêter de fumer, lui a donné des conseils diététiques et surveille le bilan biologique. Le psychiatre est vu tous les mois. Il bénéficie également d'un suivi en hôpital de jour, qu'il considère peu utile mais que le psychiatre maintient malgré tout. Les psychotropes sont perçus comme des bons médicaments, soutenant, même si le Solian lui a fait prendre du poids, et a induit des troubles érectiles.

Son état de santé psychique est le plus important pour lui. Il n'est actuellement pas très bon du fait du manque de motivation, d'élan. Au plan physique, son état respiratoire

n'est pas bon. Quant à la santé cardiovasculaire, il n'a pas d'avis dessus, si ce n'est qu'il se pense tachycarde.

Entretien 11 :

Il s'agit d'une dame de 47ans, qui vit seule dans un appartement en ville. Elle ne travaille pas mais bénéficie d'un suivi rapproché au CATT de secteur. Le risque cardiovasculaire évoque pour elle la peur de faire des AVC, maladie mortelle selon elle. Son grand-père avait fait un infarctus.

Pour elle, prendre soin de sa santé consiste surtout à prendre ses médicaments psychotropes, et la santé psychique est la partie la plus importante de sa santé. Elle n'est actuellement suivie que par sa psychiatre, qu'elle voit fréquemment, tous les 1 à 2 mois. Sa psychiatre s'occupe du suivi biologique, en particulier du suivi des anomalies lipidiques. Les neuroleptiques qu'elle prend sont des bons médicaments selon elle. Une expérience de diminution sans l'accord de son médecin s'est soldée par une recrudescence des symptômes de sa maladie psychique, et elle considère désormais que le traitement doit être géré avec l'aide de sa psychiatre. Elle prend actuellement de l'Haldol. Le Solian lui avait fait prendre du poids (24 kilos) et avait entraîné des troubles lipidiques. Le changement pour l'Haldol lui a fait perdre le poids pris, et les troubles biologiques se sont améliorés. Elle n'a plus de suivi en médecine générale, depuis le départ de son ancienne généraliste. Elle n'en ressent pas le besoin, car elle n'a pas eu d'affection aiguë depuis plusieurs années.

Elle considère que son poids est bon, et que son alimentation est équilibrée. Une prise récente de quelques kilos est positive pour elle, et est un marqueur de bonne santé. Elle a amélioré son alimentation dans un objectif de réduire les troubles lipidiques, à l'aide d'un livre que lui a offert sa mère. Ces modifications ont consisté en la diminution des apports glucidiques et lipidiques, et en la restriction du

grignotage, elles n'ont pas été accompagnées par le corps médical.

Elle pratique 30 minutes de marche par jour environ. Le principal bénéfice recherché est psychique, mal défini. Elle a déjà fait de la gymnastique mais elle craint de faire mal à son corps. En effet, depuis une expérience avec un cristal de roche, elle perçoit son corps affaibli et elle craint que certains sports ne l'abîment. Elle ne fume pas, n'en a jamais ressenti le besoin.

Sa santé psychique est perçue perfectible, en particulier du fait d'hallucination persistantes, et d'idées paranoïaques. La maladie psychique est un frein dans les efforts pour améliorer son hygiène de vie du fait de la diminution de l'élan et de la motivation qu'elle induit. Sa santé physique est perçue bonne, elle n'a en effet aucun raison de s'inquiéter car elle n'a pas d'antécédents particuliers.

Entretien 12 :

Le patient est un homme de 43 ans, qui vit seul dans une commune rurale. Le risque cardiovasculaire lui évoque les arrêts cardiaques, en particulier les maladies de sa mère et de sa grand-mère. Ce sont des maladies graves et même mortelles selon lui, qui ont entraîné le décès de sa grand-mère. Il n'a aucun antécédent cardiovasculaire personnel.

Il insiste sur l'huile d'olive, qu'il considère être un bon produit pour sa santé cardiaque. Il se renseigne beaucoup sur internet, en particulier sur les régimes alimentaires sains. Son objectif principal est d'améliorer son alimentation pour augmenter son espérance de vie, la mort étant une idée récurrente chez lui. Il exprime son étonnement devant le cas de Jeanne Calment, qui lui donne beaucoup à penser sur la possibilité d'avoir une grande espérance de vie.

Il n'a jamais fumé, il considère que le tabac est un produit inutile, pourvoyeur de

maladies graves comme des cancers et néfaste pour sa condition physique. Il ne fait aucune activité physique même s'il a conscience qu'il devrait en pratiquer. Il a fait du tennis de table dans son enfance, et c'est la seule expérience sportive dont il dispose. Il a récemment réessayé de faire du vélo mais il s'est trouvé fatigué, du fait des traitements médicamenteux selon lui. Il fait part de son admiration pour la force musculaire d'Arnold Schwarzenegger, dont il critique tout de même l'excès. Il considère qu'il devrait perdre un peu de poids, en améliorant son alimentation.

Il décrit sa difficulté à rester inséré dans un club ou un groupe de personnes du fait de ses symptômes psychiatriques, avec lesquels il a peur de déranger les autres. Il aimerait également retrouver du travail. Il sort d'une expérience difficile dans un ESAT et aimerait trouver du travail dans une entreprise non adaptée, mais pour l'instant ses recherches ont été infructueuses, ce qui l'inquiète beaucoup.

Il est très satisfait des médicaments, qui sont efficaces sur ses symptômes psychiatriques, en particulier sur les idées noires et auxquels il n'a pas trouvé d'effets indésirables. Il est suivi par un psychiatre, qui assure le suivi médicamenteux et biologique, qui est resté normal jusqu'ici. Il voit beaucoup plus rarement son médecin généraliste, pour des problèmes ponctuels. Son généraliste s'occupe de la tension artérielle, qu'il considère bonne.

Il considère qu'il est en bonne santé psychique, même s'il souhaiterait être plus autonome et réaccéder au monde du travail. Au plan somatique, il est également en bonne santé. Son cœur et ses artères ne lui posent aucun problème.

Vu, le Président du jury,

Vu, la Directrice de thèse,

Vu, le Doyen de la faculté,

**Perception du risque cardiovasculaire chez le patient schizophrène :
une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès des patients**

RESUME

INTRODUCTION : Les patients schizophrènes sont particulièrement exposés à la maladie cardiovasculaire qui entraîne une surmortalité importante dans cette population. Cette surmortalité s'explique entre autre par une augmentation de facteurs de risque modifiables. Cette étude a pour objectif d'explorer la perception du risque cardiovasculaire dans un échantillon de patients schizophrènes dans un but d'améliorer la prise en charge préventive de ces patients.

METHODE : Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patients schizophrènes adultes stabilisés au plan psychiatrique. Une analyse thématique en démarche continue a permis la réalisation d'un arbre de thématisation.

RESULTATS : 11 entretiens ont été analysés et un arbre thématique comportant 4 grandes catégories a été réalisé. Les patients ont une perception riche et en général adaptée du risque cardiovasculaire. L'influence de la schizophrénie sur ces perceptions apparaît modeste. Les comportements concernant le tabagisme, l'alimentation et l'activité physique sont globalement perçus non satisfaisants de la part des patients, de manière adaptée. La prise en charge médicale préventive est souvent perçue peu efficace. Les paramédicaux sont perçus comme efficaces dans l'aide au changement de comportement. La prévention du risque cardiovasculaire est complètement occultée dans les périodes de déséquilibre de la schizophrénie mais est rendue possible dans les périodes d'équilibre. La maladie influe également sur les changements par une motivation faible dans certains secteurs, des symptômes thymiques et par l'aboulie qu'elle entraîne. Les patients expriment des objectifs adaptés de changement et se placent en acteurs de ceux-ci. La santé psychique est au premier plan des préoccupations des patients, même s'ils expriment un intérêt certain pour leur santé somatique.

DISCUSSION : La schizophrénie n'influe que peu sur la perception du risque cardiovasculaire. Sa prévention est compliquée par différentes conséquences de la maladie psychique. L'approche biopsychosociale est proposée comme modèle pour le suivi de ces patients en soins primaires.

MOTS CLES : schizophrène, risque cardiovasculaire, perception, entretiens semi-dirigés