

le partenaire

Éditorial

Par Gilles Lauzon,
coordonnateur de l'AQRP

« La réadaptation psychosociale est un domaine qui est alimenté par la recherche, mais aussi, fondamentalement, un domaine qui est guidé par une vision (ce que nous croyons qu'il est de l'ordre du possible) » (William A. Anthony, 2002)¹.

En développant ce dossier à propos des jeunes adultes et d'un premier épisode de psychose, les membres du comité de rédaction sont au départ animés par le désir de mieux faire connaître un domaine d'intervention important, en pleine expansion². Dans cet esprit, le comité souhaite permettre le développement d'idées qui tiennent non seulement compte des avancées de la recherche et des réussites des modèles d'intervention, mais aussi des enjeux importants associés à ce champ.

Ce désir se traduit, en premier lieu, par la présentation de deux articles inédits. Pour leur part, Leclerc et Bouchard présentent une importante revue de littérature qui montre que depuis le début des années 1980, les écrits ont foisonné sur la question de l'amalgame « jeunes adultes », « premier épisode de psychose » et « intervention précoce ». D'autre part, ce courant d'études a conduit au développement de modèles spécialisés de traitement précoce ou d'interventions adaptées. Dans ce numéro, le

Suite en page 2

¹ Considéré par plusieurs comme le père de la réadaptation psychosociale en santé mentale, monsieur Anthony a prononcé l'allocution d'ouverture de la conférence annuelle de l'International Association for Psychosocial Rehabilitation Services, tenue à Toronto en juin 2002.

² À cette même conférence, John Trainor, du Centre for Addiction and Mental Health, à Toronto, confiait que l'Ontario ne serait pas loin d'adopter une stratégie nationale pour le développement, dans chacune de ses régions, de centres d'interventions et de traitements précoces.

vol. 10, no 1, printemps 2002

Jeunes adultes et premier épisode de psychose

Revue des recherches portant sur les jeunes adultes aux prises avec des troubles mentaux graves

Par Claude Leclerc et Lyne Bouchard¹

Adaptation de Lucie Dumais

NDLR : Bien que le présent article couvre surtout les recherches portant sur les jeunes atteints de schizophrénie, bon nombre de résultats s'appliquent aussi aux jeunes ayant des problèmes associés à la maladie bipolaire et à la dépression majeure.

La situation des jeunes adultes atteints de maladies mentales renferme un défi considérable. Non seulement vivent-ils les difficultés qu'éprouvent les jeunes de la génération actuelle, mais ils doivent aussi apprendre à vivre avec des maladies difficiles à contrôler qui affaiblissent leurs habiletés psychosociales, pourtant si importantes à leur âge.

Dans la documentation que nous avons consultée, plusieurs articles ont orienté notre revue sur le « premier épisode de

trouble mental grave ». De plus, plusieurs écrits ont mis en évidence l'importance de l'intervention précoce. Notre synthèse concerne donc surtout ces deux sujets : le « premier épisode » et l'intervention précoce auprès des jeunes ayant des troubles graves de santé mentale. Mais, au préalable, nous faisons un bref retour dans le temps afin de montrer que l'intérêt pour la réalité particulière de ces jeunes est relativement récent.

Suite en page 3

¹ Claude Leclerc, Inf. Ph.D., est professeur au département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Trois-Rivières et chercheur associé au Centre de recherche Fernand-Seguin. Lyne Bouchard, M.Éd., est psychoéducatrice et coordonnatrice de recherche pour Expansion-Femmes de Québec.

sommaire

Deux générations de traitements : un écart de souffrances	8
Trois expériences québécoises de cliniques pour jeunes	11
Voyage au cœur de la souffrance schizophrénique	18



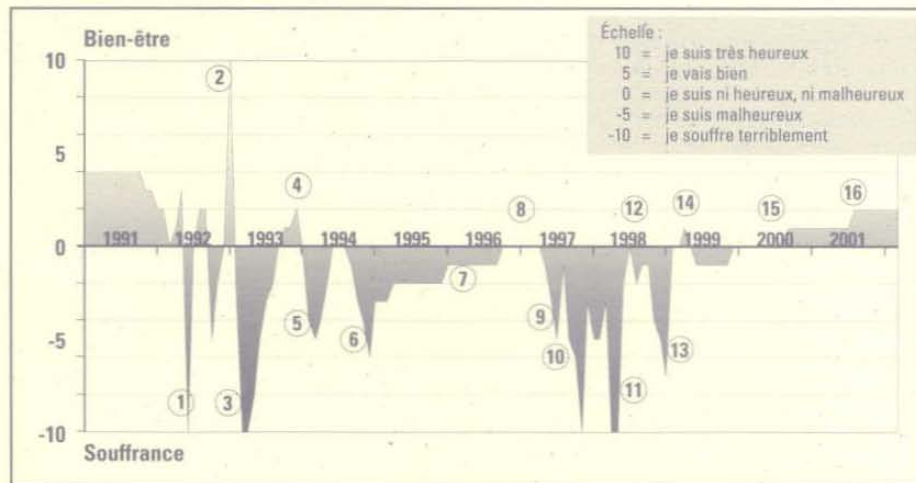
Résumé visuel de ma vie, de 1991 à 2002

fiée jusqu'à devenir un état psychotique à l'automne 1997. C'était mon quatrième gros épisode psychotique depuis le printemps 1993. J'ai alors beaucoup souffert, car c'était très pénible à vivre. Mes souffrances étaient tellement grandes que j'ai développé un comportement d'automutilation.

Puis, j'ai eu de plus en plus d'idées suicidaires... Encore pire : rendu en novembre 1997, j'ai passé quatre jours sans dormir en état d'hyperactivité psychotique... C'était terrifiant à vivre. J'avais des hallucinations auditives plein la tête... Après ces quatre jours au cœur de la souffrance schizophrénique, j'ai été hospitalisé en psychiatrie, en cure fermée contre ma volonté... Au début de cette deuxième hospitalisation, j'ai même été attaché quelques dizaines d'heures sur un lit d'une chambre d'isolement; c'était très atroce à vivre... Cette cure fermée aura duré environ trois semaines. J'ai alors dû recommencer à prendre des médicaments psychotropes.

Puis, rendu en 1998, je continuais de souffrir, à cause de mon manque affectif et aussi parce que je devais vivre avec un état de fatigue générale causé par mes médicaments... J'ai alors de nouveau eu un comportement d'automutilation.

De plus, à partir du début de janvier 1998, j'ai été envahi par mes voix. J'entendais les mêmes voix positives, soit celles qui se disent être Jésus et la femme que j'ai connue à l'École polytechnique, mais aussi une voix négative se disant être Satan et qui me dénigrerait... De janvier à juin 1998, j'ai perdu le contrôle de mon corps. Je fonctionnais par automatismes mentaux. C'était mes voix positives qui activaient et contrôlaient mon corps tellement elles étaient inten-



ses en moi et que moi, j'étais anéanti...

À la fin d'avril 1998, je souffrais tellement que j'ai alors fait une tentative de suicide impulsive en avalant, au total, 80 comprimés de 7 différents médicaments... Je me suis réveillé à l'hôpital, après un coma de 24 heures. J'ai été hospitalisé trois jours au total à l'urgence, car je ne voulais pas être hospitalisé en psychiatrie.

Puis, après un an d'enfer, il y a eu une inversion au milieu de juin 1998. J'ai eu une période de répit. C'est moi qui ai alors repris le contrôle de mon corps. Mes voix sont presque absentes depuis ce temps. À l'été 1998, j'ai fait aussi la lecture de livres religieux racontant, en particulier, la vie de saints et de saintes.

Par la suite, à partir de l'automne 1998, j'ai commencé à pleurer très souvent et cela s'est amplifié jusqu'en février 1999. Je souffrais de mélancolie. Par contre, je continuais d'être actif et je dormais bien. J'ai continué aussi la rédaction de textes autobiographiques.

Rendu à l'hiver 1999, j'ai commencé à être rassasié de souffrir. Après avoir discuté avec mon médecin, celui-ci a accepté de me prescrire du Zyprexa en

1. Agression au couteau à Londres en juin 1992.
2. Espérance amoureuse à l'hiver 1993.
3. Déception amoureuse et psychose aiguë schizoïde au printemps 1993, suivies d'une session sabbatique à l'automne 1993.
4. Retour aux études à l'École polytechnique de Montréal à l'hiver 1994.
5. Rechute et retour à Nicolet au printemps 1994.
6. Première hospitalisation en psychiatrie à la fin de 1994.
7. Sevrage graduel de tous mes médicaments du printemps 1995 à l'hiver 1997, amélioration de mon état.
8. Cours du soir en informatique à l'hiver 1997 et fin de mon sevrage.
9. Début d'un an d'enfer à l'été 1997.
10. Deuxième hospitalisation en psychiatrie.
11. Souffrances atroces au printemps 1998.
12. Inversion de mes souffrances à l'été 1998.
13. Mélancolie entre l'automne 1998 et l'hiver 1999.
14. Nouvelle médication donnant un bon résultat et vie en appartement à Trois-Rivières à partir de juillet 1999.
15. État stable.
16. Schizophrénie en rémission.

remplacement du Risperdal. Mon état s'est alors grandement amélioré.

J'habite maintenant seul en appartement, à Trois-Rivières, depuis juillet 1999. Je me débrouille bien, tant au niveau de mon alimentation que de mon budget et de l'entretien ménager. Je suis autonome. Je me déplace à pied ou en autobus. Je continue également à faire de la musculation, du vélo et du ski de fond afin d'être

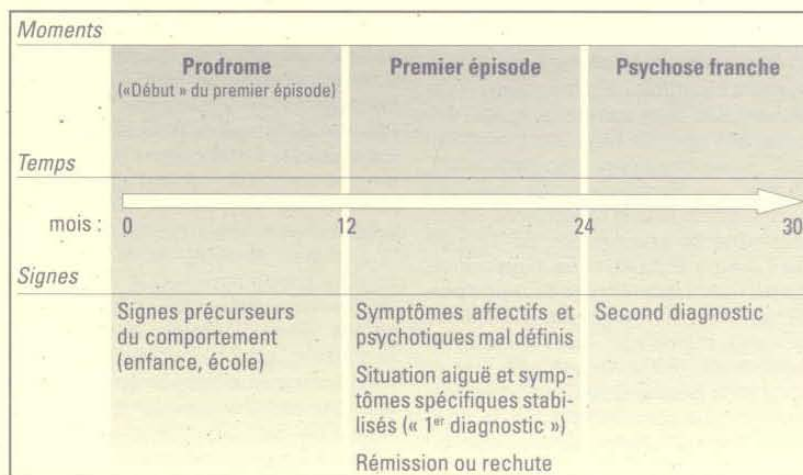
bien dans ma peau. Pour moi, l'exercice physique a un effet anxiolytique. J'aime bien lire aussi. J'ai lu plus de 600 livres différents depuis 1994. Ces livres portaient, entre autres, sur la spiritualité, la santé, les produits naturels, la psychiatrie, l'astronomie, la science-fiction, l'informatique. Je suis autodidacte. De plus, en mars 2002, j'ai fait l'acquisition d'un nouvel ordinateur performant et je me suis abonné à Internet.

1. Historique : un intérêt de recherche récent pour faire face à des défis nouveaux

Un des premiers articles qui ait attiré l'attention des cliniciens et des chercheurs travaillant auprès de jeunes personnes aux prises avec différents troubles mentaux a été publié à la fin des années 1970 par Robbins, Stern, Robbins et Margolin (1978). Les auteurs y ont décrit la réalité à laquelle étaient confrontés les *Young Chronic Mental Patients* (appellation que nous pouvons traduire par « jeunes atteints de troubles mentaux sévères et persistants »). Y étaient aussi discutés les principaux diagnostics psychiatriques associés aux jeunes : schizophrénie et psychose, de même que leurs diverses formes comme les maladies affectives et bipolaires, les troubles schizo-affectifs ainsi que certains troubles de personnalité – dont le trouble *borderline* (Voir aussi Pepper, Kirshner et Ryglewicz, 1984; Schwartz et Goldfinger, 1981). Cet article eut un impact considérable puisqu'il a été publié au plus fort du mouvement de désinstitutionnalisation en santé mentale et que les jeunes adultes constituaient la première génération de personnes qui n'allaient pas être institutionnalisées mais plutôt traitées dans la communauté.

Au début des années 1980, plusieurs articles se sont intéressés à la situation sociale des jeunes et à leurs besoins. Bon nombre d'articles ont abordé ces questions dans une vision assez négative. Par exemple, ces articles ont présenté les problèmes des jeunes plutôt que leurs habiletés à se rétablir. Ces écrits ont constaté que les jeunes sont exigeants envers leurs thérapeutes, qu'ils n'acceptent pas d'emblée le traitement proposé et contestent les prescriptions des thérapeutes, chose à laquelle ces derniers ne sont pas habitués. D'autres écrits, plus récents et moins négatifs envers les jeunes, ont aussi fait état du manque de fidélité au traitement, du taux de réhospitalisation élevé et du recours aux services en situation de crise, mais en les associant au « syndrome de la porte tournante » (Blixen et Lion, 1991; Fisher, Geller, Costello et Phillips, 1989; Dorvil, 1987; Goldman et Taube, 1988; Hillard, Slomowitz et Deddens, 1988; Taube, Goldman, Burns et Kessler, 1988). Un article a révélé en outre que,

Schéma 1. Les trois moments associés au développement de la psychose



d'une part, la population n'est pas réellement disposée à accueillir ces jeunes adultes dans leur communauté et que, d'autre part, les agences en santé mentale ne parviennent pas à offrir des services adaptés à leurs besoins (Voir Beebe, 1990). Un autre a conclu que la désinstitutionnalisation fut dictée par des considérations morales, politiques et économiques plutôt que par des études établissant scientifiquement les besoins des jeunes et les meilleurs moyens pour y répondre (Hooper et Goodwin, 1989).

Associer au terme « maladie chronique » celui de « jeune » n'allait pas de soi, ni pour les jeunes eux-mêmes, ni pour les cliniciens, a écrit Bachrach (1984). Les premiers ne se perçoivent pas comme des malades mentaux chroniques et s'identifient plutôt aux jeunes de leur âge, partageant leurs attentes et leurs idéaux, aspirant à quitter leur famille et à développer leur autonomie, attribuant leurs difficultés bien plus à des causes sociales comme les changements de valeurs ou le chômage qu'à leur maladie (Bachrach, 1984; Intagliata et Baker, 1984; Pepper et Ryglewicz, 1984; Skepple, 1985; Thompson, 1988; Pepper, Kirshner et Ryglewicz, 1984). Du côté des professionnels, des constatations – comme le nombre important de jeunes et la pression anticipée sur l'ensemble des ressources en santé mentale pour les années à venir – les ont obligé à modifier leur pratique à l'égard d'une clientèle jeune, exigeante et revendicatrice (Intagliata et Baker, 1984; Ghiselli et

Frances, 1985; Skepple, 1985). Plusieurs auteurs ont, à cette époque, insisté sur l'importance d'adapter les services aux besoins particuliers de la clientèle. Pour Pepper et coll. (1984), par exemple, il s'avérait important d'aider les jeunes à développer des stratégies pour affronter la vie dans la communauté.

Au début des années 1990, des auteurs ont proposé que l'on s'attarde à l'intervention et au dépistage précoces des troubles mentaux graves. À ce titre, maintes études se sont intéressées à décrire le « premier épisode » de schizophrénie et à chercher des explications.

2. Description et causes du « premier épisode »

2.1 Définition théorique

On définit comme étant le « premier épisode » la période pendant laquelle une personne reçoit un premier diagnostic de trouble mental grave. Le premier épisode est une situation aiguë où les symptômes de la maladie sont présents suffisamment longtemps et de façon assez prononcée pour qu'un diagnostic soit établi. (Par exemple, le DSM-IV parle d'au moins deux des cinq symptômes caractéristiques pendant une période d'un mois.) La définition du « premier épisode » tient compte des dimensions du fonctionnement comportemental et cognitif de la personne, lesquelles peuvent se détériorer avec l'apparition de chaque nouveau symptôme psychotique.

² La comorbidité est un syndrome psychiatrique qui s'ajoute au diagnostic psychiatrique principal et qui s'est manifesté avant ou au même moment que le trouble mental principal (voir Strakowski et coll., 1995).

2.2 L'identification concrète du premier épisode : difficultés et défis

Mais ces symptômes ne sont pas toujours identifiés, et la psychose n'est souvent pas bien comprise, ce qui entraîne une période sans traitement qui peut causer des crises menaçant la vie, comme des comportements agressifs ou suicidaires (Yung et McGorry, 1996). On a noté qu'une période de 12 à 24 mois peut s'écouler entre l'apparition des premiers symptômes chez une personne et son admission dans une unité de soins (Sheitman, Lee, Strauss et Lieberman, 1997). Or, on sait que le début de la psychose (qu'il soit diagnostiqué comme premier épisode ou non) arrive habituellement durant l'adolescence ou au début de la vie adulte, au moment où la personnalité d'un individu se développe et où les questions d'identité sont en pleine résolution, ce qui rend la période sans traitement d'autant plus dramatique. Il est d'ailleurs bien connu que les personnes atteintes de schizophrénie ont vécu le désespoir et eu des idées suicidaires durant le premier épisode (Aguilar, Haas, Manzanera, Hernandez, Gracia, Rodado et Keshavan, 1997).

Le schéma 1 illustre les distinctions que la littérature nous incite à faire entre trois moments qui se succèdent de façon plus ou moins tranchée dans le développement de la psychose. Il y a d'abord le prodrome et le « début » du premier épisode, durant lesquels les signes observés ne sont pas nécessairement caractéristiques ou prédicteurs de la maladie. Il y a ensuite le premier épisode comme tel, lors duquel un premier diagnostic est établi en vertu de symptômes définis et stabilisés; ce premier épisode étant suivi, après quelques mois, d'une rémission. Il y a finalement ce qu'on peut appeler la psychose franche, dans le cas où l'on assiste à une rechute confirmée, à son tour, par un second diagnostic.

Certes, il est difficile de cerner à quel moment « débute » le premier épisode en raison de la présence simultanée de symptômes affectifs et psychotiques. Néanmoins, dans bon nombre d'articles, on a situé le « début » du premier épisode comme arrivant avant que les symptômes caractéristiques de la schizophrénie ou des maladies affectives ne soient très présents ou très perturbateurs. À ce titre, Eaton, Thara, Federman et Tien

(1998) ont suivi 90 personnes durant une dizaine d'années et ils ont montré que la rémission (c'est-à-dire la disparition des symptômes suivie de la reprise de ses activités normales par l'individu) survient en moyenne six mois après le premier épisode, mais trois mois seulement après les épisodes subséquents. Leur étude nous renseigne également au sujet de la comorbidité² associée au diagnostic de schizophrénie. Elle met en évidence que la présence de symptômes affectifs – comme l'hypomanie ou la dépression simple – lors d'un premier épisode prédit une rémission rapide, alors qu'un affect plat (c'est-à-dire une absence de réaction aux émotions) et des délires de grandeur lors d'un premier épisode prédisent des épisodes subséquents de durée plus longue et des rémissions de durée plus courte.

Plusieurs chercheurs ont tenté de trouver des signes pouvant prédire ou aider à prévenir un premier épisode. C'est ainsi que :

- des comportements de retrait durant l'enfance, sans être des prédicteurs *per se*, sont associés à des limites psychomotrices et à des désorganisations cognitives importantes lors du premier épisode; de même, des troubles de relations sociales et un manque de compétences sociales pourraient indiquer une vulnérabilité à la schizophrénie (Baum et Walker, 1995);
- des comportements anormaux d'affection, un déficit attentionnel et une incapacité sociale surviennent souvent plusieurs années avant le début des symptômes positifs et négatifs de la maladie (Amminger, Resch, Mutchlechner, Friedrich et Ernst, 1997);
- des problèmes précoces d'attention sont associés à des symptômes négatifs plus importants durant l'âge adulte (Baum et Walker, 1995);
- les jeunes qui présentent un meilleur fonctionnement social avant le premier épisode, de même que ceux qui sont plus scolarisés, présentent moins de symptômes négatifs et un meilleur pronostic que les jeunes au fonctionnement social limité lors du début du premier épisode (Bailer, Bräuer et Rey, 1996).

Certains signes précurseurs de la maladie mentale peuvent être identifiés chez les enfants par leurs professeurs, comme l'instabilité émotionnelle, l'anxiété sociale, le retrait, de pauvres rela-

tions avec les pairs et des comportements agressifs et perturbateurs. Pour Vaglum (1996), un pauvre fonctionnement social, ou un déclin de celui-ci durant l'enfance jusqu'à la fin de l'adolescence, constitue « le début » du trouble mental.

En revanche, Falloon (1992) a montré que les signes précurseurs d'un épisode de schizophrénie ne sont pas spécifiques à la maladie. En effet, le retrait émotionnel, le manque d'intérêt, les difficultés de concentration, les troubles du sommeil, l'irritabilité et la nervosité sont des symptômes que l'on retrouve dans plusieurs types de troubles mentaux. En outre, si la personne consomme des drogues ou de l'alcool, l'identification des premiers symptômes des psychoses reste difficile, car ces derniers peuvent alors être masqués ou encore amplifiés par ces substances (Strakowski et al., 1995).

Pourtant, l'intervention précoce pourrait prévenir l'aggravation de différents problèmes comme la diminution de la productivité, la détérioration du réseau social, la fréquence des épisodes aigus et des hospitalisations, de même que l'itinérance et les incarcérations. Car plus l'absence de traitement est prolongée, plus il est difficile de trouver un traitement efficace. Des études comme celle de McGlashan et Johannessen (1996) montrent que l'absence de traitement lors d'un premier épisode est fréquente avec comme conséquence que des personnes demeurent longtemps malades avant d'obtenir de l'aide. Ces auteurs ont évalué que lorsqu'une personne atteinte de psychose n'est pas traitée durant la première année, ses symptômes peuvent persister au-delà de trois ans (*ibid.*). D'autres chercheurs rapportent que le pronostic est sombre quand la durée du traitement est longue, le nombre de symptômes élevé, et la compétence sociale de l'individu limitée à sa sortie de l'hôpital (Schmidt, Blanz, Dippe, Koppe et Lay, 1995).

On a noté des différences importantes entre les sexes lors du premier épisode, et même avant. Avant le premier épisode, les garçons ont davantage de comportements antisociaux, tandis que les filles sont davantage passives et perturbatrices (Olin et Mednick, 1996). Ensuite, les hommes fonctionnent moins bien au travail et à l'école et présentent des changements fréquents dans ces milieux (Larsen, McGlashan et

Vibe-Hansen, 1996). Enfin, on a rapporté que 37 % des garçons ont des détériorations plus marquées lors de la rémission (Ammeringer et al., 1997). On sait de façon certaine que le début de la schizophrénie survient plus tard chez les femmes, que leur réponse au traitement est meilleure, qu'elles rechutent moins souvent et présentent un meilleur fonctionnement à long terme, qu'elles sont plus souvent mariées que les hommes (Larsen et al., 1996). Vaglum (1996) a constaté que les femmes reçoivent un traitement plus rapidement, soit 39 semaines en moyenne après le premier épisode, comparativement à 154 semaines pour les hommes.

On estime qu'il existe une vulnérabilité biologique à développer une psychose, mais cette vulnérabilité n'occasionne pas à elle seule la maladie. Les stress environnementaux sont associés au déclenchement de la psychose. Ce sont principalement : la pression du milieu éducatif ou de travail, les événements stressants de la vie quotidienne, ou un niveau élevé d'émotions exprimées dans la famille. Dans ce dernier cas, le concept d'émotions exprimées représente trois types d'attitudes des proches envers la personne souffrant de troubles mentaux et qui, à des niveaux élevés, ont un effet direct sur la rechute. Ce sont : 1) des attitudes méprisantes ou infantilissantes et contrôlantes ; 2) une présence exagérée dans la vie personnelle et 3) une hostilité ouverte. Ces facteurs étant associés au fonctionnement des familles, il est donc d'une importance capitale d'aider ces dernières à les reconnaître et à leur donner le soutien nécessaire pour les contenir, le cas échéant. Ces facteurs de stress peuvent aussi précipiter la rechute psychotique et diminuer le fonctionnement des personnes.

En général, la première rechute et la première réadmission surviennent durant les cinq années suivant le premier épisode de schizophrénie (Mason, Harrison, Glazebrook, Medley et Croudace, 1996). Les symptômes deviennent plus importants durant l'année suivant le premier épisode mais se stabilisent par la suite. Quant à l'ajustement social, il s'améliore au cours des deux premières années mais décline durant les dix années suivantes, même en présence d'un traitement traditionnel (Mason et al., 1996). Par ailleurs, cinq ans après le début de la maladie, les femmes présentent un

meilleur pronostic que les hommes (Shepherd, Watt, Falloon et Smeeton, 1989).

3. Situation sociale des jeunes ayant des troubles graves

3.1 Liens avec les services gouvernementaux et de soins

La conception négative de la maladie a de graves conséquences chez les jeunes atteints de schizophrénie, principalement sur le pronostic de la maladie (Bean et al., 1996; Beiser et al., 1994). À ce titre, Kearns et Taylor (1989) de même que Toews et Barnes (1986) ont montré que les incapacités et les symptômes des jeunes peuvent être entretenus par autrui ou par leur environnement, comme ne recevoir aucune compensation de quelque nature que ce soit (aménagement social, aide financière) afin d'atténuer les désavantages causés par la maladie; ou n'avoir aucune possibilité de mettre en valeur leurs aptitudes sociales, de développer leur réseau de soutien et d'améliorer leur socialisation; ou de ne pas pouvoir obtenir de formation professionnelle. En conséquence, les jeunes vont employer des stratégies comme le retrait sur soi afin d'éviter le rejet. Or, ces stratégies de protection diminuent l'estime de soi, bloquent l'accès à des rôles sociaux valorisés et entravent le processus de rétablissement (Bean et al., 1996), en plus de rendre la plupart des jeunes incapables de faire valoir leurs droits, individuellement ou collectivement (Pepper et al., 1984), ou de surmonter les obstacles bureaucratiques afin de recevoir l'aide à laquelle ils ont droit (Holcomb et Ahr, 1988). Finalement, la crainte des préjugés diminue la motivation des jeunes à aller consulter (Beebe, 1990; Kearns et Taylor, 1989; Lamb, 1984; Skepple, 1985; Stelf et Prosperi, 1985).

3.2 Liens avec les proches

Des études menées au Québec montrent que les jeunes adultes vivent en proportion égale chez leurs parents (21 %), seuls en appartement (21 %), en famille d'accueil (18 %) ou en foyer (18 %), mais que seulement 6 % d'entre eux vivent en couple (Leclerc, 1996). Ces jeunes sont plus scolarisés et souhaitent généralement occuper un emploi – la moitié d'entre eux ayant déjà appris un métier. Ils vivent cependant davantage de stress

que la population en général et comptent sur leurs amis et leur famille lorsque les difficultés dépassent leurs capacités à les régler (Leclerc, 1992). Or, l'institutionnalisation n'étant plus une option de nos jours, Wilk (1988) a constaté que ces jeunes se réfugient chez leurs parents, chez leurs amis, ou encore dans les services d'urgence lorsqu'ils sont en état de crise. Cet auteur a en effet rapporté que les jeunes conservent de nombreux liens avec leurs parents et y accordent beaucoup d'importance. Toutefois, leurs amis restent les premières personnes vers lesquelles ils dirigent leurs confidences; viennent ensuite leurs parents et, en dernier lieu, leurs thérapeutes. À cet égard, nous avons noté que la majorité de leurs amis vivent aussi des problèmes de santé mentale (Leclerc, 1996). Ces résultats viennent donc souligner l'importance de faciliter le maintien des liens entre les jeunes, leurs amis et leurs familles. Une étude ontarienne menée par Kearns et Taylor (1989) décrit de façon similaire la situation sociale des jeunes, mais en ajoutant que, à l'intérieur des grandes villes, ces derniers ne disposent pas de lieux où se réfugier et retrouver une certaine sécurité.

3.3 Liens avec l'abus de drogues

L'étude de Safer (1987) a décrit les liens entre les abus de drogues et les hospitalisations chez les jeunes après avoir évalué que 70 % d'entre eux ont été hospitalisés alors qu'ils étaient drogués. Selon une autre étude (McCarriick, Manderschied et Bertolucci, 1985), il y aurait parmi les jeunes hospitalisés 44 % d'utilisateurs réguliers de drogues et 29 % ayant un passé d'utilisation. En dépit de ces chiffres élevés, il existe peu d'organisations venant aider les jeunes qui présentent à la fois des troubles mentaux et des problèmes de toxicomanie.

4. Traitements actuels

4.1 Assiduité à la médication

Dès les années 1980, il fut suggéré d'offrir le plus rapidement possible un traitement neuroleptique aux jeunes présentant un premier épisode, afin de diminuer les symptômes et la durée de la phase aiguë (Favre, Huguelet, Vogel et Gonzalez, 1997). On a ainsi découvert que :

- les bénéfices d'un traitement apparaissent généralement un an après le premier épisode;

- les gains peuvent être maintenus lorsque les programmes sont continus et intensifs, et qu'ils contiennent des interventions de nature psychosociale, incluant une attention particulière au sujet de l'utilisation des drogues.

Selon certains auteurs, c'est dès que la schizophrénie est soupçonnée qu'on devrait débiter le traitement et favoriser ainsi de meilleurs résultats sociaux et cliniques, mais avec comme élément-clé une étroite collaboration entre les professionnels de la santé mentale et les médecins de famille (Falloon, Kydd, Coverdale et Laidlaw, 1996).

Les jeunes sont toutefois peu assidus aux traitements médicamenteux ou les abandonnent souvent. Plus de la moitié des jeunes délaissent leur médication durant la première année du traitement. L'assiduité aux neuroleptiques semble être difficile à maintenir en raison des effets secondaires (Favre et al., 1997). De surcroît, les effets secondaires sont plus marqués lors du premier épisode que lors des épisodes subséquents (Sheitman et al. 1997). Par ailleurs, le dosage de neuroleptiques ne fait pas l'unanimité. Falloon (1992) propose un faible dosage lors du premier épisode, contrairement à certains qui considèrent les doses généralement données comme étant insuffisantes pour réduire les symptômes (Favre et al., 1997).

Le manque d'assiduité au traitement ne conduit pas nécessairement aux rechutes et aux réadmissions en psychiatrie (Favre et al., 1997). La rechute survient en moyenne quatorze mois après le premier épisode pour l'ensemble des jeunes traités (qu'ils aient été fidèles aux médicaments ou pas) comparativement à sept mois après la cessation du traitement pour ceux qui ont abandonné la médication.

McGlashan (1996) a montré que, sur le plan pratique, trois types d'interventions sont efficaces pour la schizophrénie, soit la médication antipsychotique, l'éducation accompagnée de soutien à la famille et un programme de réinsertion dans la communauté. Quant à Falloon (1992), il propose d'offrir, en plus des neuroleptiques, un programme de gestion du stress pour diminuer l'importance des symptômes positifs lors du premier épisode.

4.2 L'intervention précoce au stade du « prodrome »

Il est impossible de séparer l'intervention précoce du dépistage précoce d'une maladie mentale. À cet égard, les études définissent le « prodrome » comme la phase précédant un premier épisode de schizophrénie. Certes, les caractéristiques du prodrome varient d'une personne à l'autre, et les symptômes qui y apparaissent ne sont pas spécifiques, rendant impossible le diagnostic. Néanmoins, il est important de les connaître afin de procéder à un dépistage précoce et de planifier des interventions dès ce stade. C'est ainsi que Falloon (1992) a identifié huit caractéristiques :

1. Présence d'un comportement bizarre prononcé;
2. Diminution de l'affect ou un affect inapproprié (affect : impression d'attraction ou de répulsion à la base de l'affectivité);
3. Discours décousu, vague;
4. Diminution des capacités de langage et de pensée;
5. Préoccupations liées à des idées étranges;
6. Idées de référence (moins prononcées qu'un délire, elles poussent la personne à se sentir concernée personnellement par des événements anodins ou étrangers);
7. Dépersonnalisation ou déréalisation (sensation d'étrangeté accompagnée de sensation de changement chez soi ou dans l'environnement habituel);
8. Perturbation des perceptions (un ou plusieurs des cinq sens peuvent être affectés).

Falloon (1992) suggère l'utilisation de jeux de rôles afin de faciliter l'identification des caractéristiques du prodrome.

« L'étude de Bonn », qui fut menée par Gross (1997) auprès de 502 personnes, a montré que 37 % des personnes présentant un prodrome ont vécu un épisode de schizophrénie dans les trois années suivant la détection du prodrome. Or, selon cette étude, il existe deux types de prodromes : celui qui mène à un épisode réel de schizophrénie et celui qui mène à une rémission (ou absence) des symptômes. Dans ce dernier cas, la rémission est survenue

en moyenne cinq ans plus tard, et le premier épisode de psychose, en moyenne dix ans après la rémission. L'étude a en outre identifié deux niveaux de symptômes : les symptômes de « niveau 1 » ne sont pas spécifiques à la schizophrénie (on peut les retrouver chez des personnes souffrant de dépression ou de maladies du cerveau), alors que les symptômes de « niveau 2 » sont spécifiques mais trop récents ou pas assez prononcés pour fonder un véritable diagnostic. Par exemple, on peut observer que durant le prodrome, tant le stress quotidien que la pression de l'entourage produisent des émotions importantes, en même temps que les exigences du travail peuvent diminuer les capacités de communication et mener à un épisode de schizophrénie. L'étude de Bonn a pu ainsi décrire la trajectoire la plus fréquente de l'apparition des symptômes chez les personnes atteintes de schizophrénie. Les symptômes non spécifiques du prodrome apparaissent en premier lieu, soit une absence d'énergie de même que des troubles perceptuels et dépressifs. Vient en second lieu les symptômes spécifiques, soit des difficultés à identifier les émotions, un blocage de la pensée et des difficultés de compréhension, des problèmes à distinguer la réalité de l'imaginaire, l'hypersensibilité, de même que la perte (ou la diminution) des réflexes et des capacités motrices. Apparaissent finalement quelques années plus tard les symptômes positifs, comme les hallucinations, les délires, les incohérences de la pensée et du langage; suivis des symptômes négatifs comme l'apathie, le manque d'intérêt et de motivation, l'affect plat.

Ici, deux précisions peuvent être apportées. Premièrement, les symptômes précurseurs affectent les capacités relationnelles et cognitives. La personne constate alors les changements et essaie d'en diminuer les effets ou de s'y adapter. C'est pourquoi ces symptômes semblent disparaître aux yeux des autres, bien qu'ils soient encore présents (Gross, Huber et Klosterkötter, 1998). Deuxièmement, en ce qui concerne plus particulièrement les désordres (ou troubles) de la pensée, s'ils se déclarent à l'adolescence – ce qui est le cas de quatre garçons pour une fille –, ils ne sont pas toujours l'indice d'un épisode futur de schizophrénie (Makowski, Watnau, Lajonchère, Dicker et Smoke, 1997). Mais, en revan-

che, si la schizophrénie s'est déclarée durant l'adolescence même, les désordres de la pensée sont alors similaires à ceux de l'âge adulte, soit une incohérence du langage, des raisonnements illogiques, des perceptions confuses, un manque de concordance réaliste entre les tâches à accomplir et leur réalisation, et des idées plus ou moins inappropriées aux situations (Makowski, Watrnau, Lajonchère, Dicker et Smoke, 1997).

4.3 Risques et conséquences concernant l'intervention précoce

Théoriquement, l'identification rapide de la schizophrénie ou de la vulnérabilité à la schizophrénie permet de réduire les conséquences défavorables de l'absence de traitement en favorisant l'intervention précoce (McGlashan, 1996; Sheitman et al., 1997). Toutefois, ce dépistage précoce exige une sensibilisation de la communauté de même que sa collaboration. Après le dépistage, il est recommandé de débiter des traitements psychosociaux qui portent une attention particulière à la réduction du stress et à l'augmentation des capacités d'adaptation, au moyen d'un suivi

individuel. Un soutien aux familles doit également être offert (Yung, McGorry, McFarlane, Jackson, Patton et Rakkar, 1996). Enfin, la surveillance de la symptomatologie et du fonctionnement psychosocial est une activité essentielle lorsqu'il s'agit d'offrir un traitement individualisé.

Lorsque la détection précoce suggère l'imminence d'un épisode de schizophrénie, Falloon (1992) propose une intervention précoce constituée de trois composantes :

1. des activités éducatives au sujet de la maladie offerte à la personne et à ses proches, incluant des informations sur le stress et son rôle, la symptomatologie, l'origine de la maladie, le pronostic et le traitement;
2. des activités de gestion du stress offertes à domicile à la personne et à ses proches par une infirmière clinique spécialiste en soins psychiatriques afin de permettre à la personne et à ses proches une adaptation plus facile aux situations courantes de même qu'à celles qui sont liées plus spécifiquement à la maladie;

3. un traitement aux neuroleptiques afin de diminuer les symptômes positifs (hallucinations et délires, principalement) et d'éviter les détériorations associées à ces symptômes.

L'approche psychoéducative de Falloon a été utilisée en Angleterre et a permis de réduire le nombre d'épisodes schizophréniques de même que la sévérité des détériorations habituellement associées à cette maladie.

D'autres auteurs proposent aussi une intervention intensive constituée d'approches psychoéducatives (combinant des aspects éducationnels visant le développement d'habiletés et des aspects *counselling* ou psychothérapiques) auprès de la personne et de sa famille, combinées à un traitement neuroleptique (Linszen et al., 1997, 1998). Les suggestions de ces auteurs sont basées sur une étude faite auprès de 76 jeunes ayant montré que l'épisode psychotique est plus fréquent dans les familles où l'on observe d'importantes émotions exprimées, d'où l'importance d'aider tant les familles que les personnes atteintes. Les auteurs ont aussi observé qu'un second facteur, soit la

Références

- Amminger, G.P., Resch, F., Mutschlechner, R., Friedrich, M.H. et Ernst, E. (1997). « Premorbid Adjustment and Remission of Positive Symptoms in First-Episode Psychosis ». *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, p. 212-218.
- Aguilar, E.J., Haas, G., Manzanera, F.J., Hernandez, J., Gracia, R., Rodado, M. J. et Keshavan, M.S. (1997). « Hopelessness and First-Episode Psychosis: A Longitudinal Study ». *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 96, p. 25 à 30.
- Bachrach, L.L. (1984). « The Concept of Young Adult Chronic Psychiatric Patients: Questions from a Research Perspective ». *Hospital & Community Psychiatry*, 35 (6), p. 573 à 580.
- Baier, J., Bräuer, W., et Ray, E.R. (1996). « Premorbid Adjustment as Predictor of Outcome in Schizophrenia: Results of a Prospective Study ». *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 93, p. 368 à 377.
- Baum, K.M., et Walker, E.F. (1995). « Childhood Behavioral Precursors of Adult Symptom Dimensions in Schizophrenia ». *Schizophrenia Research*, 16, p. 111 à 120.
- Bean, G., Beiser, M., Zhang-Wong, J., et Iacono, W. (1996). « Negative Labelling of Individuals with First Episode Schizophrenia: The Effect of Premorbid Functioning ». *Schizophrenia Research*, 22, p. 111 à 118.
- Beebe, L.H. (1990). « Reframe your Outlook on Recidivism ». *Journal of Psychosocial Nursing*, 28 (9), p. 31 à 33.
- Beiser, M., Bean, G., Erickson, D., Zhang, J., Iacono, W., et Rector, N.A. (1994). « Biological and Psychosocial Predictors of Job Performance Following a First Episode of Psychosis ». *American Journal of Psychiatry*, 151, p. 857 à 863.
- Blixen, C., et Lion, J. (1991). « Psychiatric Visits to General Hospital Clinics by Elderly Persons and Younger Adults ». *Hospital & Community Psychiatry*, 42 (2), p. 171 à 175.
- Dorvil, H. (1987). « Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine ». *Santé mentale au Québec*, 12 (1), p. 79 à 89.
- Eaton, W.W., Thara, R., Federman, E., et Tien, A. (1998). « Remission and Relapse in Schizophrenia: The Madras Longitudinal Study ». *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186 (6), p. 357 à 363.
- Favre, S., Huguélet, M.A., Vogel, S., et Gonzalez, M.A. (1997). « Neuroleptic Compliance in a Cohort of First Episode Schizophrenics: A Naturalistic Study ». *European Journal of Psychiatry*, 11 (1), p. 35 à 42.
- Falloon, I.R. (1992). « Early Intervention for First-Episode of Schizophrenia: A Preliminary Exploration ». *Psychiatry*, 55, p. 4 à 15.
- Falloon, I.R., Kydd, R.R., Coverdale, J.H., et Laidlaw, T.M. (1996). « Early Detection and Intervention for Initial Episodes of Schizophrenia ». *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 271 à 282.
- Fisher, W.H., Geller, J.L., Costello, D.J., et Phillips, B.F. (1989). « Projecting Inpatient Admissions to State Facilities in the 1990s ». *Hospital & Community Psychiatry*, 40 (7), p. 747 à 749.
- Ghiselli, W.B., et Frances, P.S. (1985). « The Impact of the Baby Boom on the Mental Health System ». *Hospital & Community Psychiatry*, 36 (5), p. 536 à 537.
- Goldman, H.H., et Taube, C.A. (1988). « High Users of Outpatient Mental Health Services, II: Implications for Practice and Policy ». *American Journal of Psychiatry*, 145 (1), p. 24 à 28.
- Gross, G. (1997). « The Onset of Schizophrenia ». *Schizophrenia Research*, 28, p. 187 à 198.
- Gross, G., Huber, G., et Klosterkötter, J. (1998). « The Early Phase of Schizophrenia and Prediction of Outcome ». *International Clinical Psychopharmacology*, 13, (suppl. 1), p. s13 à s21.
- Hillard, J.R., Slomowitz, M., et Daddens, J. (1988). « Determinants of Emergency Psychiatric Admissions for Adolescents and Adults ». *American Journal of Psychiatry*, 145 (11), p. 1416 à 1419.
- Holcomb, W.R., et Ahr, P.R. (1988). « Disability and Welfare Benefits for Young Adult Chronic Patients ». *Hospital and Community Psychiatry*, 39 (10), p. 1104 à 1106.
- Hooper, C., et Goodwin, F. (1989). « Psyching Out ADAMHA ». *Journal of NIH*, 1 (sept.-oct.), p. 42 à 47.
- Intagliata, J., et Baker, F. (1984). « A Comparative Analysis of the Young Adult Chronic Patient in New York State's Community Support System ». *Hospital & Community Psychiatry*, 35 (1), p. 45 à 50.

consommation de cannabis par le jeune, ajouté à un niveau élevé d'émotions exprimées, faisait d'autant plus augmenter le risque d'épisodes psychotiques.

Nous savons aussi que le fonctionnement psychosocial des jeunes adultes décline à partir du moment où la maladie est identifiée, d'où l'urgence de trouver de nouvelles approches qui leur permettront de conserver leur réseau social et leurs habiletés sociales. Nous savons qu'ils possèdent des ressources personnelles qui auraient avantage à être sollicitées, puisqu'ils sont plus scolarisés, plus motivés à développer leur autonomie et qu'ils ont développé plus d'habiletés que les générations précédentes des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves (Leclerc, Lesage et Ricard, 1996). Or, les écrits que nous avons consultés indiquent que les facteurs psychosociaux influencent l'évolution de la maladie.

5. Voies d'avenir

La meilleure recommandation pour le traitement des jeunes présentant des troubles graves de santé mentale semble donc être un traitement aux neuroleptiques devant être ajusté régulièrement – et idéalement à la baisse – avec un traitement psychosocial et

psychoéducatif du jeune adulte et de sa famille (Sheitman et al., 1997).

Toutefois, et bien qu'elles soient prometteuses, les nombreuses études biologiques, neuropsychologiques et psychologiques menées à la suite d'un épisode franc de psychose n'ont pas véritablement abouti au dépistage « très » précoce de la schizophrénie, soit à l'apparition du prodrome. En revanche, une meilleure compréhension du passage du prodrome à la psychose franche permettrait d'identifier les facteurs associés à l'évolution de la maladie et plusieurs chercheurs y consacrent actuellement leurs énergies (Yung et al., 1996).

Dans les domaines d'intervention psychosociale, des approches, traitements et activités permettent déjà de diminuer les inconvénients associés aux psychoses, mais de nouvelles approches doivent être explorées davantage. Par exemple, des avancées importantes ont été réalisées par les approches cognitives comportementales et psychoéducatives. On sait que des interventions destinées aux familles ont réussi à diminuer significativement les rechutes des personnes atteintes. La réadaptation aux activités de travail ou la réadaptation vocationnelle (*vocational rehabilitation*) qui vise travail, études, bénévolat et tout autre activité significative, sont d'autres approches devant être considérées sé-

rieusement, de même que les groupes de soutien par les pairs. Dans ces derniers cas, la formule du *clubhouse* semble très prometteuse. Le *clubhouse* est un endroit valorisant où il est possible de développer des relations amicales authentiques et d'obtenir du travail adapté aux capacités de la personne et à ses intérêts. Le personnel du *clubhouse* encourage la participation des membres sans leur imposer d'activités. La formule reste embryonnaire au Québec, et il n'existe aucun club francophone certifié par le Centre international pour le développement des *clubhouse*.

Malgré l'avancée des connaissances, les défis demeurent considérables. Or, si ces défis concernent plus particulièrement les personnes, leurs familles et les cliniciens ou intervenants, ils visent également toute la population. Certes, si l'on veut soutenir les personnes, il est primordial de les aider, elles et leurs familles, à comprendre la situation. Mais pour limiter les dommages causés par les troubles mentaux graves, la sensibilisation des communautés est une voie d'avenir incontournable. Et si l'on veut contrer la stigmatisation pour ne pas créer de handicaps supplémentaires, la sensibilisation dans les écoles et le dépistage précoce seraient de grands premiers pas. 

Références (suite de la page 7)

- Kearris, R.A., et Taylor, S.M. (1989). « La vie quotidienne des personnes souffrant de maladie mentale chronique à Hamilton (Ontario) », *Santé mentale au Canada*, Déc., p. 1 à 5.
- Lamb, H.R. (1984). « Young Adult Chronic Patients: The New Drifters, in the Young Chronic Patient », Collected articles from *Hospital & Community Psychiatry*, p. 17 à 20.
- Larsen, T.K., McGlashan, T.H., et Vibe-Hansen, L. (1996). « First-Episode Schizophrenia: II Premorbid Patterns by Gender », *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 257 à 269.
- Leclerc, C. (1992). *Soutien social, perception du stress et stratégies de coping de jeunes schizophrènes*, Mémoire de maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières. Direction: Nicole Ricard.
- Linszen, D.H., Dingemans, P.M.A.J., Scholte, W.F., Lenior, M.E., et Goldstein, M. (1998). « Early Recognition, Intensive Intervention and other Protective and Risk Factors for Psychosis Relapse in Patient with First Psychosis Episodes in Schizophrenia », *International Clinical Psychopharmacology*, 13, p. s7 à s12.
- Linszen, D.H., Dingemans, P.M.A.J., Nugter, M.A., Van der Does, A.J.W., Scholte, W.F., et Lenior, M.A. (1997). « Patient Attributes and Expressed Emotion as Risk Factors for Psychosis Relapse », *Schizophrenia Bulletin*, 23 (1), p. 119 à 130.
- Mason, P., Harrison, G., Glazebrook, C., Medley, I., et Croudace, T. (1996). « The Course of Schizophrenia over 13 Years. A Report from International Study on Schizophrenia (ISoS) Coordinated by the World Health Organization », *British Journal of Psychiatry*, 196, p. 580 à 586.
- Makowski, D., Watnraux, C., Lajonchère, C.M., Dicker, R., Smoke, N., Koplewicz, H., Min, D., Mendell, N.R., et Levy, D.L. (1997). « Thought Disorder in Adolescent-Onset Schizophrenia », *Schizophrenia Research*, 23, p. 147 à 165.
- McCarrick, A.K., Manderschied R.W., et Bertolucci, D.E. (1985). « Correlates of Acting-Out Behavior Among Young Adult Chronic Patients », *Hospital & Community Psychiatry*, 36 (8), p. 848 à 853.
- McGlashan, T.H. (1996). « Early Detection and Intervention in Schizophrenia: Research », *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 327 à 345.
- McGlashan, T.H., et Johannessen, J.O. (1996). « Early Detection and Intervention with Schizophrenia: Rationale », *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 201 à 222.
- Olin, S.S., et Mednick, S.A. (1996). « Risk Factors of Psychosis: Identifying Vulnerable Populations Premorbidly », *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 223 à 240.
- Pepper, B., Kirshner M.C., et Ryglewicz, H. (1984). « The Young Adult Chronic Patient: Overview of a Population, in the Young Chronic Patient », Collected articles from *Hospital & Community Psychiatry*, p. 21 à 27.
- Robbins, E., Stern, M., Robbins, L., et Margolin, L. (1978). « Unwelcome Patients: Where Can They Find Asylum? », *Hospital & Community Psychiatry*, 29 (1), p. 44 à 46.
- Safer, D.J. (1987). « Substance Abuse by Young Adult Chronic Patients », *Hospital & Community Psychiatry*, 38 (5), p. 511 à 514.
- Schmidt, M., Blanz, B., Dippe, A., Koppe, T., et Lay, B. (1995). « Course of Patient Diagnosed as Having Schizophrenia During First Episode Occurring under Age 18 Years », *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 245 (2), p. 93 à 100.
- Sheitman, B.B., Lee, H., Strauss, R., et Lieberman, J.A. (1997). « The Evaluation and Treatment of First-Episode Psychosis », *Schizophrenia Bulletin*, 23 (4), p. 653 à 661.

Deux générations de traitement : un écart de souffrances...

Active depuis près de vingt ans dans le réseau de la santé mentale, l'auteure, Diane Harvey, a cumulé une vaste expérience dans le milieu de l'intervention en entraide-personnes, en intégration socio-professionnelle ainsi qu'en gestion de groupes communautaires.

Tout d'abord, l'auteure tient à préciser qu'il s'agit d'un article journalistique basé sur la perception des jeunes qu'elle a rencontrés en entrevue et auquel elle associe plusieurs réflexions et interrogations personnelles. Il ne s'agit pas d'un exercice scientifique, mais plutôt du partage d'une réalité particulière, celle de onze jeunes qui ont toujours espoir de réaliser leurs rêves. Une nouvelle réalité et des besoins auxquels il faut répondre immédiatement, la jeunesse n'étant qu'un temps qui passe...

L'auteure tient également à remercier les onze jeunes qui ont participé aux entrevues de groupe. Sans leur aide et sans l'aide de la Clinique Notre-Dame-des-Victoires et de l'organisme communautaire Le Pavois, qui ont aidé à les recruter, nous n'aurions pu connaître leurs perceptions et leurs préoccupations actuelles. Merci à tous pour cette précieuse collaboration.



fin de mieux comprendre la réalité des jeunes quant à leur intégration dans le réseau de la santé mentale et de mieux saisir leurs réelles préoccupations quant à leur avenir, je suis partie, questionnaire en main, à la recherche de jeunes ayant des problèmes graves de santé mentale. J'espérais mieux saisir leur vécu face à la maladie mentale et leurs perceptions quant aux diverses réalités qu'ils peuvent vivre dans les différentes dimensions de leur vie : le traitement ou

l'aide qu'ils reçoivent, le travail, les amis, la famille et la jeunesse en elle-même.

Afin de couvrir le plus large éventail possible de réalités, j'ai recruté des jeunes pour des entrevues de groupe suivant trois types d'expériences de la maladie et en fonction de leur intégration dans le réseau de la santé mentale. J'ai donc ciblé des jeunes qui ont déjà vécu plusieurs épisodes de maladie et qui ont un long parcours dans le réseau de la santé mentale. Pour le second

Suite en page 10

Références (suite de la page 8)

- Shepherd, M., Watt, D., Falloon, I.R., et Smeeton, N. (1989). « The Natural History of Schizophrenia : A Five-Years Follow-Up Study of Outcome and Prediction in a Representative Sample of Schizophrenics », *Supplement 15 ed.*, Cambridge University Press.
- Schwartz, S., Goldfinger, S.M. (1981). « The New Chronic Patient : Clinical Characteristics of an Emerging Group », *Hospital & Community Psychiatry*, 32 (4), p. 470 à 474.
- Skeppie, I.V. (1985). « A Profile of the New Young Chronic Patient : Implications for Psychiatric Nursing for the 90's », *Psychiatric Nursing*, no 4, p. 13 et 14.
- Stell, M.E., et Prosser, D.C. (1985). « Barriers to Mental Health Service Utilization », *Community Mental Health Journal*, 21 (3), p. 167 à 178.
- Strakowski, S.M., Keck, P.E., Mc Elroy, S.L., Lenczak, H.S., et West, S.A. (1995). « Chronology of Comorbid and Principal Syndromes in First-Episode Psychosis », *Comprehensive Psychiatry*, 36 (2), p. 106 à 112.
- Taube, C.A., Goldman, H.H., Burns, B.J., et Kessler, L.G. (1988). « High Users of Outpatient Mental Health Services I : Definition and Characteristics », *American Journal of Psychiatry*, 145 (1), p. 19 à 23.
- Thompson, E.H. (1988). « Variation in the Self-Concept of Young Adult Chronic Patients : Chronicity Reconsidered », *Hospital & Community Psychiatry*, 39 (7), p. 771 à 775.
- Toews, J. et Barnes. (1986). « Le malade mental chronique et la psychiatrie communautaire : un secteur en difficulté », *Santé mentale au Canada*, juin 1986, p. 2 à 7.
- Vaglum, P. (1996). « Earlier Detection and Intervention in Schizophrenia : Unsolved Question », *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 347 à 351.
- Wilk, J. (1988). « Family Environments and the Young Chronically Mentally Ill », *Journal of Psychosocial Nursing*, 26 (10), p. 15 à 20.
- Yung, A.R., McGorry, P.D., McFarlane, C.A., Jackson, H.J., Patton, G.C., et Rakkar, A. (1996). « Monitoring and Care of Young People at Incipient Risk of Psychosis », *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), p. 283 à 303.

Soyez-y !

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE L'AQRP

Le vendredi 13 septembre 2002

Base de plein air Ville-Joie
2441, rue Notre-Dame,
Pointe-du-Lac (près de Trois-Rivières)
(819) 377-3987

Inspirés par une vue imprenable sur le magnifique lac Saint-Pierre, profitez d'une occasion privilégiée pour participer activement au développement de la réadaptation psychosociale !

Pour information :

l'AQRP
téléphone (418) 842-4004
télécopieur (418) 842-4334
courriel : aqrp@sympatico.ca

groupe, j'ai rencontré des jeunes qui en étaient à leur premier épisode psychotique, ne présentant pas un long passé de maladie et qui, finalement, recevaient des services du réseau depuis peu. En terminant, j'ai rencontré une jeune demoiselle qui, après une première dépression, a intégré une ressource d'intégration sociale et professionnelle par l'entremise du réseau de la jeunesse.

Après analyse des échanges et des témoignages, il m'est apparu que plusieurs écarts de perception ressortaient selon la diversité des expériences. Les jeunes qui avaient déjà un long parcours dans le réseau me semblaient plus amers; les nouveaux, plutôt optimistes... Sans prétendre expliquer ces écarts scientifiquement, ce billet voudrait toutefois soulever plusieurs pistes de réflexion et aussi l'urgence d'une réflexion quant à la place que le réseau de la santé mentale offre aux jeunes personnes vivant des problèmes de santé mentale. Certes, ces pistes de réflexion sont parfois ardues et confrontantes. Mais si le défi s'annonce de taille, il demeure incontournable : les jeunes que j'ai rencontrés ont tous conservé leurs rêves et leurs espoirs, et c'est par conséquent à nous tous de réfléchir aux solutions les plus pertinentes.

Un premier type d'expérience

Pour constituer le premier groupe, j'ai contacté un organisme communautaire reconnu qui offre des services socioprofessionnels aux personnes ayant des problèmes graves de santé mentale. Connaissant le milieu, je savais pertinemment que les jeunes de cet

organisme avaient une bonne connaissance du réseau pour l'avoir bien fréquenté avant de s'intégrer à la ressource et de participer à ses activités. J'espérais donc retrouver, chez les cinq jeunes présents à l'entrevue de groupe, un certain sens critique en regard des services et des interventions. Lorsque j'ai rencontré les jeunes du premier groupe, ils ont effectivement dé-

montré qu'ils connaissaient bien le réseau, ses nombreux rouages et ses contraintes. Ils étaient également sensibilisés à la réalité sociale et politique de ce dernier. Âgés entre 28 et 30 ans, ces jeunes avaient tous un passé difficile où chaque progrès fut le fruit d'un effort marqué. Ils disaient avoir atteint un certain niveau de confort en ce qui concerne l'acceptation de leur maladie et leur situation actuelle. Je ne les ai pas sentis très heureux, mais ni malheureux, comme installés dans une zone de confort longtemps recherchée au prix de nombreux efforts. Ils n'avaient plus la fougue de la jeunesse où l'on se sent capable de défoncer les portes et de réclamer le droit de réaliser tous ses rêves, même les plus insensés. Ils étaient plutôt contents d'être parvenus à se sortir des affres de la maladie, des périodes de crises intenses et des rechutes en série. Ils avaient atteint une certaine forme

de stabilité durant laquelle ils pouvaient enfin prendre un certain répit de la souffrance. Ils se voyaient tous en cheminement vers un avenir meilleur qu'ils construisaient maintenant à leur rythme et selon leurs capacités. Ils disaient avoir enfin l'impression, plusieurs années après le début de leur maladie, d'être les porteurs de leur destinée. Ils étaient contents des services

qu'ils reçoivent de l'organisme communautaire, mais trouvaient généralement que leur participation était tardive, s'inscrivant en bout de processus, après de trop nombreuses années d'errance dans le réseau. Par conséquent, ils en avaient long à dire sur leur passé, et plus particulièrement sur leurs premières expériences dans le réseau de la santé mentale.

De façon générale, les cinq jeunes du premier groupe associent la période d'apparition de la maladie et leur arrivée dans le réseau à beaucoup de souffrances et d'isolement. L'intervention tourne principalement autour de la médication et de son ajustement. L'aide psychosociale se fait attendre et s'inscrit généralement suivant l'ajustement de la médication. Pour André, 29 ans, « le psy est comme en haut de la pyramide des soins, c'est comme si tout mon avenir dépendait de lui et de ses pilules. Mais cela a pris du temps avant de passer à une autre étape... J'en suis venu à me poser des questions. Une chance que je n'ai pas la paranoïa dans mon diagnostic ».

À cette période difficile, les jeunes du premier groupe ont également parlé de leur famille et de leurs amis. Pour eux, la famille est toujours présente mais de manière variable selon son niveau d'acceptation de la maladie. Seules les familles qui acceptent et qui comprennent demeurent. Les autres se retirent tranquillement ou brus-

Les rêves des jeunes sont demeurés les mêmes : avoir un travail, des amis et un chez-soi confortable. Ils désirent trouver leur place...

quement. Néanmoins, pour Julie, 28 ans, c'est mieux ainsi. *« Le jugement de la famille est souvent pire que celui des autres. J'ai coupé les ponts pour mon mieux-être. C'était une source de souffrance, de rejet et de culpabilité. Vaut mieux laisser tomber et continuer seule que de poursuivre des relations qui ne m'amènent que des difficultés supplémentaires ».*

Quant aux amis, la réalité est simple. Pour eux, comme pour nous, l'amitié et le partage, c'est avant tout une question d'affinités. *« On n'a pas les mêmes rushs, les mêmes intérêts ni les mêmes préoccupations. Quand mon beau-frère vient dîner, je parle de REER pour lui faire plaisir, mais ça ne m'intéresse pas. Moi, j'essaie à 30 ans de finir mon secondaire, les REER, j'en n'ai rien à faire. J'aime mieux rencontrer du monde qui partage les mêmes choses que moi. Mes amis sont maintenant des personnes qui ont aussi des problèmes de santé mentale et ça me convient très bien ».* (José, 30 ans) Même son de cloche chez les autres jeunes du groupe. Le petit copain d'Amélie vient aussi aux activités du groupe communautaire et, de temps en temps, ils sortent en ville. Quant à José et Pierre, s'ils avaient plus d'argent, ils sortiraient plus souvent, mais entre eux autres ou avec d'autres jeunes du groupe. Pourquoi ?, leur ai-je demandé. Pour que ce soit le fun... Pour le plaisir, parce qu'entre eux, ils disent qu'ils se comprennent mieux.

Les rêves des jeunes du premier groupe sont toutefois demeurés les mêmes : avoir un travail, des amis et

un chez-soi confortable. Ils désirent trouver leur place et savent qu'ils devront encore surmonter plusieurs difficultés. Ils ont accepté de poursuivre leur chemin, même si c'est ardu, au lieu de renoncer. Ils comptent sur nous, les intervenants, pour leur ouvrir les portes – les défoncer au besoin –, mais surtout, les reconnaître comme des personnes entières et respecter leurs besoins. Ils savent également qu'ils n'auront pas la partie facile et que les préjugés sont tenaces, *« quelques fois, même ceux des intervenants »*, me précisera le jeune José, sourire en coin, en mentionnant qu'il y aura toujours, selon lui, *« une ligne infranchissable entre les clients et les intervenants »*. Ils acceptent d'avancer à petits pas, ils l'ont appris, mais tous les jeunes du groupe espèrent que la route se terminera par un vrai travail, rémunéré par un salaire. Ils ne veulent pas être d'éternels stagiaires. Mais comme plusieurs, ils ne veulent pas mettre en péril la sécurité financière que leur offre l'aide sociale. En effet, la plupart des personnes qui fréquentent la ressource ne veulent pas obtenir un emploi et un salaire à tout prix et, surtout, au prix de leur santé... Ils recherchent l'équilibre entre le marché du travail compétitif et l'intégration à un travail valorisant et respectueux de leurs capacités et de leur potentiel.

Les jeunes du premier groupe se considèrent également trop vieux pour retourner à l'école à temps plein et espèrent fortement que les plus jeunes pourront recevoir de l'aide dès les premiers symptômes de crise afin qu'ils se maintiennent à leur place, disent-ils, sur les bancs d'école.

Un second type d'expérience

Afin de cerner la réalité des jeunes vivant un premier épisode de maladie, j'ai ensuite rencontré six jeunes qui participent au programme d'une nouvelle clinique spécialisée dans le dépistage et le traitement des psychoses en début d'évolution chez les jeunes. Ouverte depuis quelques années seulement, elle vise à prévenir les déficits biopsychosociaux aux conséquences graves pour les jeunes, leurs familles et leurs milieux. La moyenne d'âge des jeunes qui fréquentent la clinique se situe à 22 ans. Ceux que j'ai rencontrés avaient entre 24 et 27 ans. Ils étaient tous en début de maladie et, effectivement, n'avaient pas le même parcours et la même critique que les jeunes fréquentant le réseau de la santé mentale depuis quelques années.

Quant aux amis, la réalité est simple. Pour eux, comme pour nous, l'amitié et le partage, c'est avant tout une question d'affinités.

De prime abord, les jeunes du second groupe n'étaient pas irrités par le réseau. Il n'y avait pas de rancœur ou de colère dans leur discours. Ils étaient calmes et confiants face à leur situation. Ils se disaient tous en processus d'acceptation de la maladie et confiants pour leur avenir.

En premier lieu, ils appréciaient de recevoir l'aide psychiatrique et l'aide psychosociale au même en-

droit. Ils évitaient ainsi de s'éparpiller, ce qui leur semblait rassurant. Dès mon arrivée, je me suis sentie en visite, comme si j'étais dans une clinique de santé spécialisée pour les jeunes, comme celles que l'on voit pour les jeunes toxicomanes. Je les sentais à l'aise, chez eux, sans jugements entre eux. Chacun avait son vécu et le partageait, dans le respect du vécu d'autrui et sans drame. Gilbert, 27 ans, se disait même heureux d'être né dans ces dernières années, de pouvoir bénéficier d'une meilleure médication et, ainsi, d'éviter de connaître les difficultés liées à la méconnaissance, aux préjugés et à l'institutionnalisation.

Si je compare le vécu des cinq jeunes du premier groupe à celui des six jeunes de la clinique, j'arrive au constat qu'ils n'ont pas eu les mêmes expériences de souffrance à l'égard de la médication. Pour les jeunes du second groupe, je n'ai pas entendu de récits pénibles concernant les temps d'ajustement de la médication ou, encore, de longues périodes à rechercher le bon médicament. Pour les six jeunes présents, j'ai eu l'impression que la nouvelle médication rendait l'acceptation de la maladie plus facile. Ils disaient travailler à demeurer motivés, à faire les efforts et à rester accrochés à leurs rêves. Ceux-ci leur semblent d'ailleurs encore accessibles. Avec leurs consœurs et leurs confrères, ils disaient ne pas se sentir seuls, ni exclus. Ils avaient déjà perdu leur ancien réseau, mais la clinique leur en offrait un nouveau, plus soutenant et plus près de leurs préoccupations. Jean rêve toujours de gagner sa vie par ses

talents artistiques. Paul, malgré son diplôme en informatique, pense aujourd'hui se recycler dans un domaine moins stressant. Ils veulent tous travailler après leur rétablissement, aucun n'envisage demeurer inactif encore longtemps. À la clinique, ils reçoivent l'aide nécessaire, et lorsqu'ils seront prêts, ils retourneront vers le travail ou vers l'école. Dans ce lieu, j'ai eu l'impression qu'ils prenaient une halte, un répit, et que d'ici peu, chacun reprendra sa route. Ils ont le soutien de leur famille et considèrent que les problèmes de santé mentale peuvent arriver à tout le monde. Ils espèrent toutefois que les préjugés diminueront et que lorsqu'ils seront prêts, ces préjugés n'auront plus le même impact sur eux. Sont-ils idéalistes ? trop optimistes ? Seront-ils confrontés à une autre réalité lorsqu'ils quitteront la clinique ? Quand on est jeune, on vit dans le « *ici et maintenant* ». Aujourd'hui, après la crise, ils se disent bien. Demain, c'est un autre jour.

L'intervention dès les premiers symptômes, la dédramatisation des événements, l'intervention auprès de la famille et du milieu, l'acceptation de la maladie, la médication plus adéquate, une approche globale des besoins de la personne et le soutien par les pairs semblent donner de bons résultats. L'espoir et la motivation demeurent, agissent et les supportent. Les rêves persistent.

Une troisième expérience...

À part la présence des nouvelles cliniques spécialisées pour les jeunes

en début de traitement et de celles qui se sont développées tout récemment, je n'ai pas trouvé de ressources communautaires qui s'adressaient spécifiquement aux jeunes de 18 à 25 ans. Croyant trouver ces jeunes en bordure du réseau, je suis donc repartie à leur recherche.

Effectivement, j'en ai retrouvé quelques-uns au TAM-TAM Café, une jeune entreprise d'insertion pour les jeunes de moins de vingt-cinq ans. Laurie, 20 ans, y a été référée par un carrefour jeunesse emploi. Elle sortait alors d'une première dépression. Pour l'intervenante du Carrefour, Laurie avait trop de potentiel et on voulait lui éviter de se retrouver avec des personnes plus âgées et plus malades. Aujourd'hui, Laurie se dit très satisfaite de son stage et confiante en l'avenir. Elle côtoie des jeunes punks, des marginaux, des jeunes décrocheurs, et même des « *ordinaires* »... Elle partage avec eux la jeunesse, le même besoin de vivre intensément et de se réaliser. Elle partage également une certaine différence en regard de la normalité, tout comme eux. C'est leur point de repère. À partir de la différence, elle s'est intégrée à ce nouveau groupe d'appartenance. Ensemble, ils poursuivent leur chemin. Laurie ne voit pas l'intérêt de fréquenter des ressources spécialisées en santé mentale. Elle ne sent pas à sa place. Elle a l'aide de son psychiatre et de son nouveau réseau jeunesse. Après tout, ce réseau n'est-il pas plus intéressant pour elle ? Et si on sensibilisait et si on formait les intervenants du réseau de la jeunesse pour travailler avec eux en complémentarité ? Doit-on nécessairement exclure les jeunes pour, en

suite, travailler à leur inclusion ?

Et quelques pistes de réflexion

À partir des échanges effectués auprès des onze jeunes que j'ai rencontrés, deux réalités surgissent : celle de cinq jeunes intégrés au réseau depuis une dizaine d'années, une réalité et un parcours auxquels ils associent beaucoup de colère et de sentiments d'injustice. Les cinq jeunes rencontrés composent avec la situation et ont mis un certain bémol sur leurs rêves de jeunesse. Et l'autre réalité, celle de six jeunes qui ont récemment

s'y arrêter. Après tout, ils sont en cheminement et la partie n'est pas encore jouée !

À partir du vécu des onze jeunes rencontrés, plusieurs questions se posent, auxquelles je ne peux malheureusement trouver de réponse. Je ne peux pas généraliser l'expérience de Laurie à l'ensemble des jeunes de 18 à 25 ans. Je ne peux pas non plus évaluer qualitativement et quantitativement le niveau de partenariat et de complémentarité entre le réseau de la jeunesse et le réseau de la santé mentale. Je crois toutefois que

Doit-on nécessairement exclure les jeunes pour, ensuite, travailler à leur inclusion ?

vécu un premier problème de santé mentale. Une réalité qu'ils acceptent pour mieux se reconstruire et pour poursuivre leur route. Une halte de repos où l'acceptation et la compréhension du vécu s'inscrivent en carburant et non en réaction à une série de déceptions et de frustrations. Les six jeunes du groupe acceptent, mais dans une perspective proactive, parce qu'ils considèrent qu'il faut accepter pour mieux dépasser la maladie et mieux s'actualiser. C'est un premier choix, une première action qui s'inscrit dans un processus, dans un besoin de vivre malgré la maladie.

Les jeunes du second groupe ont aussi des craintes, mais ils ne veulent pas

Laurie est bien là où elle est.

Après cette série de rencontres, je suis surtout convaincue qu'il y a lieu de s'interroger. Comme tous les jeunes du Québec, ils se disent préoccupés de trouver leur place, d'avoir un travail, des amis et un chez-soi confortable. Rien de compliqué ! Mais pour qu'ils trouvent leur place, il faudra peut-être leur en faire une. Sans la présence de la clinique spécialisée, où les 18-25 ans peuvent-ils aller ? Il est donc urgent que l'on se préoccupe de la place qu'offre actuellement le réseau de la santé mentale à ces jeunes. Si nous ne voulons pas les exclure pour ensuite les inclure, à nous de réfléchir et de réagir !

Trois expériences québécoises de cliniques pour jeunes : leurs fondements, leurs objectifs et les moyens qu'elles suggèrent.

Synthèse préparée par Lucie Dumais,
à partir des textes produits par les responsables cliniques¹

N.D.L.R.: Cette synthèse a été approuvée par les auteurs en provenance des trois cliniques. Néanmoins, les convergences et différences qui y sont relevées pourraient, dans la pratique, perdre plus ou moins de leur signification, étant donné que nos constats demeurent basés sur trois textes distincts et non pas sur des observations sur le terrain.

Ombre de recherches confirment l'importance d'intervenir de manière particulière auprès des jeunes manifestant des conditions ou des symptômes précurseurs de troubles psychotiques (voir l'article de Leclerc dans ce numéro). Nous présentons ici des expériences en cours dans trois centres hospitaliers, deux à Montréal et un à Trois-Rivières². Il s'agit de :

- la Clinique Jeunes Adultes (CJA) de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine,
- la Clinique pour jeunes adultes psychotiques du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRT),
- la Clinique d'intervention précoce auprès des personnes atteintes de psychoses (EPIC pour *Early Psychosis Intervention Clinic*) du Allan Memorial Institute.

Pourquoi faut-il agir rapidement et de manière adaptée avec les jeunes ?

On s'accorde en général pour dire que les personnes qui vivent un premier épisode de psychose sont dans la majorité des cas des gens jeunes, blessés à une période de la vie où ils sont vulnérables, remplis d'espoirs et en questionnement concernant leur identité adulte et leur indépendance. Il s'avère donc pertinent de concevoir des programmes spécifiques à eux et assez souples. Il faut aussi intervenir rapidement de manière à maximiser les bénéfices des interventions cliniques, familiales et communautaires. En outre, il faut tenir compte des appréhensions qu'ils ont face au stigmate du

traitement et aux difficultés qui jalonnent leur cheminement.

À la CJA de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, les professionnels partagent une compréhension commune de la personne souffrant de schizophrénie et des traitements à lui offrir. Le jeune est perçu de façon globale avec son histoire, ses valeurs, ses besoins, ses capacités, ses limitations et sa souffrance. C'est un adulte « en devenir » qui vit les enjeux de la transition au monde adulte et dont le processus de maturation est entravé par la pathologie. Les cliniciens ont ob-

Il s'avère pertinent de concevoir des programmes spécifiques aux jeunes et assez souples. Il faut aussi intervenir rapidement de manière à maximiser les bénéfices des interventions cliniques, familiales et communautaires.

servé que bon nombre de ces jeunes adultes considèrent leurs problèmes comme étant temporaires et qu'ils refusent de s'engager dans un suivi médicamenteux régulier et de réadaptation à long terme. Ils aggravent ainsi leur état et deviennent des candidats potentiels au syndrome de la porte tournante en raison d'une chronicisation de leur condition. D'où l'importance de regrouper cette clientèle pour favoriser la mise en place de mesures spécialisées de traite-

ment et de réadaptation mieux adaptées à leur problématique.

D'autres intervenants, comme ceux de la clinique du CHRT, ont constaté que plusieurs jeunes deviennent pessimistes durant le processus d'acceptation de la maladie. Ce processus les mène parfois au déni complet de la maladie, ce qui les entraîne à mettre de côté leur potentiel de réadaptation, leurs buts, leurs rêves. En outre, les conditions socioéconomiques de la Mauricie étant peu favorables comparativement à celles du reste du Québec, la réintégration sociale de ces jeunes se complexifie et augmente d'autant le besoin d'implanter des services thérapeutiques pour les jeunes fragilisés par la maladie. C'est donc sur les plans tant biologique (symptomatologie) que psychologique (aspects émotifs et relationnels) et social (réseau social et habiletés socioprofessionnelles) que les jeunes ont besoin d'un traitement adapté afin de retrouver les habiletés qu'ils ont perdues ou celles qu'ils n'ont pas pu développer.

Il en est de même à EPIC, au Allan Memorial Institute. On est conscient qu'aux premiers moments de désorganisation, la personne vit de l'hésitation, de la peur, des préoccupations, de l'angoisse. En même temps, elle veut recevoir de l'information et des conseils. Elle souhaite que les autres fassent preuve de compréhension. Chaque étape du traitement nécessite donc un équilibre relationnel prudent entre ce qui est souhaité par la personne atteinte et les connaissances des professionnels. Par ailleurs,

¹ Les informations sur ces trois cliniques nous ont été fournies par :

• Christiane Morin (ergothérapeute), Ginette Comtois (psychologue), Christiane Jalbert (travailleuse sociale), Stéphane Rivard (ergothérapeute) et Pierre Lalonde (psychiatre), de la clinique Jeunes Adultes de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine;
• Marc Laporta (psychiatre), de la Clinique d'intervention précoce auprès des personnes atteintes de psychoses (EPIC pour *Early Psychosis Intervention Clinic*) du Allan Memorial Institute;
• Denise Gauvin (infirmière), Martine Labrecque (ergothérapeute), Lyne Lavolette (psychologue) et Sylvie Sévigny (travailleuse sociale), de la Clinique pour jeunes adultes psychotiques du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières.

² À Montréal, il s'agit de centres hospitaliers universitaires (Université de Montréal et université McGill), tandis qu'à Trois-Rivières, c'est un hôpital de soins de courte durée ne bénéficiant pas de ressources équivalentes sur le plan de la recherche.

on commence à cerner de mieux en mieux les multiples facteurs qui influencent un pronostic et diminuent la qualité de vie des personnes atteintes. C'est ce qui a entraîné les cliniciens d'EPIC à sensibiliser leur entourage à l'intervention précoce et particulière auprès des jeunes. Pour ces cliniciens, le travail de sensibilisation et de coopération doit d'ailleurs dépasser les murs de la clinique, car c'est un travail d'équipe avec tout le milieu – école, entreprise et communauté locale – qu'il faut susciter pour aider les jeunes à surmonter tout un ensemble d'écueils.

But et mandat des équipes cliniques

L'identification d'une clientèle de jeunes adultes psychotiques ne recevant pas les soins exigés par leur condition psychiatrique et leurs besoins particuliers a donné naissance à la clinique Jeunes Adultes en 1988. La CJA se donne un triple mandat : clinique, recherche et enseignement. Sur le plan clinique, elle s'occupe du traitement, de la réadaptation et de la réinsertion socioprofessionnelle. De plus, des services de soutien et d'information sont offerts aux familles. Sur le plan de la recherche, la clinique collabore étroitement à des études touchant la pharmacologie, la génétique, l'évaluation des déficits cognitifs et des besoins de soins ainsi que des différents aspects de la réadaptation. À ce titre, en collaboration avec le projet de recherche de C. Briand, la CJA implante actuellement le programme *Integrated Psychological Treatment* (IPT) de Brenner, ce qui enrichit les interventions de groupe. Du côté de l'enseignement, la CJA s'est donné comme objectifs de développer l'expertise des professionnels et de former les stagiaires des diverses disciplines professionnelles. Elle a collaboré à plusieurs publications et documents audiovisuels visant à démystifier la schizophrénie.

La clinique du CHRTR a récemment mis en pratique la priorité de la région régionale de s'occuper des jeunes, qui constituent autour de 20 % de la clientèle en santé mentale. La clinique s'est donné comme but spécifique l'intervention précoce. Son mandat est d'assurer la gamme complète de soins spécialisés : évaluation, traitement, réinsertion sociale et professionnelle, de même que des services à la famille, car celle-ci participe au plan d'intervention. De cette

manière, la clinique cherche à optimiser le fonctionnement global du participant au programme et à maintenir la plus grande stabilité possible de l'état mental de l'individu dans son milieu naturel.

À EPIC, on se dit préoccupé par le fait qu'à peine 20 % des gens sont traités rapidement (citant une étude de Sands et Harrow publiée en 1999); et l'on encourage les recherches sur la détection précoce. En corollaire, on presse la mise en œuvre de services adaptés aux manières qu'ont les gens de chercher de l'aide à ce stade précoce, étant donné leurs craintes d'être stigmatisés et l'absence de signes et de symptômes spécifiques au prodrome. On s'efforce de sensibiliser les écoles et la communauté tant pour faire du dépistage que pour contrer les effets stigmatisants. On investit beaucoup d'efforts pour augmenter et élargir les liens avec les ressources communautaires, car la clinique n'est en fait qu'un seul des liens dans la chaîne des interventions visant à prévenir la morbidité.

Les équipes et leurs moyens

Chacune des trois cliniques a constitué une équipe multidisciplinaire où la présence des psychiatres varie et où les effectifs sont modestes.

À la CJA, on peut compter sur une équipe de huit professionnels : un psychiatre, une psychologue en réadaptation, un ergothérapeute, une travailleuse sociale, une infirmière, deux intervenants pour le suivi intensif dans le milieu de vie et une secrétaire, reflétant ainsi le caractère pluridimensionnel de la schizophrénie et l'importance d'un travail d'équipe concerté. Récemment, deux autres psychiatres se sont joints à l'équipe, et l'ajout d'autres professionnels serait nécessaire afin de développer et de maintenir des interventions variées en réadaptation. Selon le modèle de continuité des soins, la même équipe s'occupe du suivi hospitalier et du suivi en clinique externe. Pour l'équipe, la famille demeure un partenaire important dans le processus de traitement et de réadaptation du jeune adulte. On compte sur l'établissement de liens de collaboration étroits avec différentes ressources de la communauté afin de maximiser leur contribution auprès du jeune adulte et de favoriser sa réhabilitation dans la société.

Au CHRTR, l'équipe est plus petite : une psychologue, une intervenante sociale, une infirmière, une ergothérapeute et un

psychiatre qui agit comme consultant. Consciente qu'elle ne peut viser une réinsertion sociale en travaillant en vase clos, l'équipe cherche à s'allier des partenaires pour faciliter la transition vers les services de la communauté. À l'heure actuelle, elle peut compter sur des organismes qui agissent tant auprès des usagers (comme le Centre d'intégration communautaire, la commission scolaire, le Service d'intégration au travail) que des familles (La Lanterne). Dans le souci de maintenir la qualité des services, l'équipe prévoit s'adjoindre une collaboration universitaire pour fin d'évaluation du programme.

EPIC ne peut compter que sur un petit noyau de personnes, soit un psychiatre, une infirmière et une ergothérapeute. Ils sont cependant entourés d'autres professionnels de l'hôpital (des psychiatres résidents, un travailleur social et des psychologues). Le personnel ne travaillant qu'à temps partiel, ou par consultation ponctuelle, la clinique n'est ouverte qu'une journée par semaine, mais elle demeure accessible cinq jours pour répondre aux appels et tenir des rencontres en d'autres lieux (CLSC, clinique externe). Le soutien important des collaborateurs extérieurs est démontré par les liens qu'EPIC a créés avec des omnipraticiens, des thérapeutes communautaires, des centres de crise et des salles d'urgence, des écoles et diverses associations telles que AMI-Québec, Revivre – Association québécoise de soutien aux personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires –, les Amis de la santé mentale et Projet Arc. EPIC recherche plus de souplesse que la plupart des autres milieux cliniques, non seulement par nécessité vu ses effectifs restreints, mais aussi par choix, étant donné l'inconstance et l'ambivalence suscitées par les bouleversements que vivent les personnes et leurs familles lors de la période prépsychotique ou psychotique.

Fondements théoriques et cliniques

À la CJA, on conçoit la schizophrénie comme une pathologie requérant des traitements individualisés, variés et adaptés à la personne. Puisqu'il n'est pas encore démontré qu'on puisse prévenir l'apparition de la schizophrénie, il est d'autant plus important d'intervenir de façon précoce dès l'apparition des premiers signes de la maladie. L'équipe de la CJA fonde

son action sur le modèle « vulnérabilité-stress » selon lequel il existe chez certaines personnes une prédisposition génétique, des anomalies cérébrales ou encore un dysfonctionnement des neurotransmetteurs du cerveau qui les rendent plus sensibles aux stress socioenvironnementaux. On comprend que la seule présence de ces facteurs biologiques est insuffisante pour provoquer l'apparition de la schizophrénie; il faut que s'y ajoutent certains types de stress, comme les drogues (stress toxique) ou des pressions de performance (stress social). Ces stressors peuvent déclencher la schizophrénie et provoquer l'apparition de symptômes. L'utilisation régulière des nouveaux antipsychotiques atypiques permet d'atténuer les symptômes positifs sans aggraver les troubles cognitifs affectant particulièrement la mémoire, la concentration et les fonctions exécutives. La réadaptation, qui doit être offerte de façon concomitante, est complémentaire au traitement pharmacologique et permet de limiter les situations de handicap affectant la qualité de vie. L'approche psychoéducative est utilisée pour les patients, en entrevue individuelle ou en groupe, et avec les familles.

À EPIC, trois considérations principales justifient l'intervention précoce et particulière avec les jeunes : a) le risque de développer un trouble mental grave même si certains jeunes seulement en développent un éventuellement; b) les conséquences psychologiques néfastes qu'un premier épisode psychotique entraîne sur la jeune personne et qui requièrent une aide adaptée; c) l'hypothèse d'un effet neurotoxique des psychoses selon laquelle il y aurait une détérioration évolutive chez certaines personnes et qui inciterait à des interventions plus agressives. Certes, il est difficile de cerner les signes spécifiques de troubles graves. Toutefois, la littérature confronte les cliniciens à un problème plus important encore s'ils n'interviennent pas : la persistance à long terme de la dépression pour plusieurs, ou des résultats cliniques moins efficaces, principalement en ce qui concerne les symptômes positifs (voir les études de Koren et al.; Addington; Sands et Harrow). Sur cette base, EPIC suggère, avec prudence, de recourir à la médication antipsychotique (citant les recherches de Nuechterlein, Haberfeller, Woerner, Gerlach, Kane). On veut ainsi miser sur les bénéfices des médicaments dans le traitement des symptômes négatifs et cognitifs, et la prévention des rechutes; on

veut aussi éviter les dangers d'un « surtraitement », d'un diagnostic incorrect, ou d'effets secondaires comme la sédation, le ralentissement moteur et la dyskinésie tardive, même si les nouveaux antipsychotiques semblent minimiser ces effets. La majorité des clients d'EPIC répondent bien aux médications antipsychotiques à dosage inférieur aux doses thérapeutiques recommandées, ou à d'autres médicaments dont on connaît les effets secondaires comme les antidépresseurs, les stabilisateurs de l'humeur (comme le lithium), les somnifères et les anxiolytiques (benzodiazépines). Cela étant dit, pour EPIC, le plus important demeure la relation thérapeutique établie avec la personne. Les thérapies plus structurées et plus actives fondées sur les principes de l'approche cognitive comportementale ont obtenu certains succès et fondent la démarche privilégiée de la clinique. Les liens avec la famille sont abordés sélectivement en raison des résultats des recherches des dernières années, qui ont remis en question bon nombre d'idées reçues. C'est ainsi que l'importance des liens avec la famille et leurs bienfaits lors du premier épisode de schizophrénie sont liés à divers facteurs qu'on ne discerne pas encore parfaitement. Par exemple, alors que les études portant sur les Émotions Exprimées (faites au *Camberwell Group*) indiquent que l'intervention des membres de la famille n'est pas toujours favorable, d'autres (celles de Falloon, Tarrier, Eth ou McFarlane) ont montré que certains types d'interventions familiales ont diminué le taux de rechute et entraîné des bénéfices pour la personne et sa famille.

Le CHRTR privilégie aussi une intervention précoce et valorise une vision holistique qui permet d'adapter les soins aux besoins spécifiques et globaux du jeune psychotique. L'intervention touche donc plusieurs aspects : l'aspect biologique et l'ensemble des problèmes reliés à la symptomatologie; le côté psychologique pour lequel l'équipe se préoccupe notamment des troubles de la pensée, du stress aigu, des aspects émotifs et relationnels; la sphère sociale où le réseau social s'affaiblit et les habiletés sociales deviennent déficientes à la longue, mais où le rôle de la famille et des aidants naturels est primordial (citant Falloon et al.). L'intervention précoce amène le jeune à acquérir une meilleure connaissance des différents types de trai-

tements et à gérer plus efficacement la maladie, ce qui tend à augmenter son bien-être, mais aussi à diminuer les rechutes. On valorise d'emblée une humanisation des soins allant de pair avec une vision holistique de la personne, selon laquelle, durant la phase de croissance et de développement du jeune, ce dernier peut utiliser une infinité de moyens personnels pour satisfaire ses besoins (citant Henderson). Les traitements spécialisés sont ajustés à la sévérité de la pathologie, mais on souligne davantage l'importance de la continuité des services thérapeutiques et de la transition progressive vers la réintégration sociale. Les intervenantes du CHRTR, qui en sont encore au début de leur expérience, disent espérer que la clinique pour jeunes adultes psychotiques soit un lieu leur donnant un point d'ancrage, un espace permettant de consolider leur identité, d'augmenter leur sentiment d'exister, de se sentir plus libres et moins marginalisés par la maladie.

Les services offerts

À la CJA, on offre la gamme de services suivants : évaluation multidisciplinaire, médication ajustée aux symptômes de chaque patient, réadaptation visant le développement des capacités fonctionnelles, intégration socioprofessionnelle et interventions auprès de la famille. Les services sont dispensés sur une période d'environ cinq ans et la même équipe assure le suivi durant l'hospitalisation et en clinique externe. La personne référée doit répondre à certains critères pour être admise à la CJA : demeurer sur le territoire géographique de Louis-H. Lafontaine; avoir, selon les critères du DSM-IV, un diagnostic de trouble schizophréniforme parfois en phase prodromale, de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif; être âgée entre 18 et 25 ans; parler français pour participer aux activités de groupe; et, le cas échéant, avoir une famille qui demeure engagée.

Le psychiatre procède à l'évaluation, en présence de l'équipe qui assiste derrière le miroir, avec le jeune seul et ensuite avec sa famille afin de valider le diagnostic, d'évaluer les besoins et d'élaborer un programme de traitement psychiatrique et de réadaptation. Le thérapeute principal qui est désigné à la suite de cette évaluation a comme rôle de créer une relation de confiance et de

³ À cet égard, on peut consulter le site <http://www.cochrane.org/cochrane/revabstr/g060index.htm>.

développer chez le jeune une motivation à participer.

Le traitement médicamenteux est basé sur une médication précoce, avec un dosage optimal afin de stabiliser les symptômes positifs, de réduire les symptômes déficitaires et de minimiser les inconvénients ou les effets secondaires. Afin de réduire les oublis et d'améliorer la fidélité au traitement, une prescription unidose – souvent le soir avec dosette – est recommandée. Des injectables à longue action peuvent être proposés.

Le suivi individuel occupe une place importante dans les services qui sont offerts. Le thérapeute principal a pour objectif premier de créer une alliance thérapeutique, de travailler avec le jeune sur sa difficulté à s'engager dans un processus de changement et à traverser les différentes étapes pour surmonter sa maladie. Ce suivi redonne espoir et aide la personne à se fixer des objectifs réalistes. Les interventions sont individualisées en fonction du type de problèmes et des ressources de la personne. Les cliniciens ne se limitent pas à l'application automatique de certaines approches, mais favorisent des interventions psychologiques variées permettant le développement optimal du potentiel de la personne. Les approches psychoéducatives, les thérapies cognitives, les interventions cognitivo-comportementales, les thérapies de soutien et le counseling sont au nombre de ces approches.

Le suivi de groupe est souple, ajusté en fonction des problèmes exprimés par le patient et perçus par les thérapeutes selon l'évolution du jeune. Il vise le développement des habiletés fonctionnelles afin d'aider le jeune à devenir plus autonome et compétent dans son quotidien. Les groupes portent sur le développement d'habiletés sociales et communicationnelles, la gestion du quotidien, la résolution de problèmes et la gestion des émotions. Récemment, la CJA a ajouté un groupe IPT (*Integrated Psychological Treatment* de Brenner). Des groupes d'activités dans la communauté sont aussi offerts afin de pratiquer *in vivo* les habiletés sociales, facilitant par le fait même une meilleure intégration sociocommunautaire.

Sur le plan du travail, l'utilisation de groupes de tâches manuelles permet de stimuler les capacités cognitives et vise l'acquisition des habitudes nécessaires

pour le travail ou le retour à l'école, dans un premier temps. L'intégration dans une activité vocationnelle nécessite de prime abord l'évaluation de la personnalité de travail : aptitudes, capacités-incapacités, intérêts, valeurs. Dans un second temps, on propose une démarche individualisée, des activités graduées, tout en évitant les pressions reliées à la performance. Le but à atteindre : trouver une activité productive et significative adaptée aux capacités et aux limites de la personne. L'emploi régulier et compétitif n'est donc pas la seule avenue possible. Il importe d'avoir un éventail de possibilités à proposer : stages de travail, programmes de formation ou d'insertion à l'emploi, centres de travail adapté, cours de formation professionnelle et bénévolat. Dernièrement, la CJA a mis sur pied un programme adapté pour les jeunes voulant terminer leur secondaire, avec des ressources scolaires et communautaires. Un groupe de soutien est offert de façon ponctuelle à ceux qui ont intégré une activité de travail. L'intégration socioprofessionnelle nécessite un travail de collaboration avec les différents services et les différentes ressources de la communauté.

La CJA offre une variété de types d'hébergements permettant au jeune d'acquiescer une autonomie progressive et de s'émanciper de sa famille. Pour ceux qui vivent en appartement autonome et qui ont besoin d'un accompagnement plus soutenu dans leur quotidien, un intervenant SIM (suivi intensif dans le milieu) peut les visiter régulièrement afin de superviser et maintenir certains apprentissages.

L'intervention auprès de la famille est primordiale puisque cette dernière a été témoin de la détérioration du fonctionnement de la personne en même temps que son point d'appui au fil des ans. C'est pourquoi le suivi apporté à la famille se fait tout au long de la démarche de traitement et de réadaptation du jeune adulte. L'approche psychoéducative permet aux familles d'être écoutées, informées et soutenues dans les changements inévitables qu'elles ont à vivre. On offre des rencontres individuelles pour les parents seuls, toute la famille, ou certains membres seulement, de façon régulière ou ponctuelle. De plus, des sessions de groupe d'information et d'échange sont offertes annuellement.

À EPIC, on accepte des jeunes qui sont référés par le CLSC (particulièrement ceux de NDG, Parc-Extension et du Cen-

tre-Ville), des omnipraticiens, des thérapeutes en ressources communautaires, des centres de crise et des salles d'urgence de Montréal-Centre. À ce titre, on juge aussi essentiel de sensibiliser les écoles au dépistage et de tisser des liens avec le milieu, sur la base de rencontres périodiques avec les travailleurs communautaires, les CLSC et diverses associations.

L'évaluation se veut plus souple que dans les cliniques accueillant des malades chroniques, cherchant à maximiser le rapport de collaboration avec la personne, et nécessitant une réévaluation du type de relation souhaitée par cette dernière à chaque étape du processus. En cas de crise, l'équipe de psychiatres et d'infirmières essaie de se rendre disponible 5 jours par semaine. En cas d'un déni de traitement par un patient qui s'avérerait dangereux, on s'occupe de la personne selon les procédures cliniques habituelles.

Le traitement suit un plan d'intervention individualisé où, selon les symptômes manifestés au début, on amorce une médication minimale, suivie d'une intervention cognitive-behaviorale et d'actions visant la qualité de vie à long terme.

Sur le plan de la médication, on recommande une année de traitement, qu'on réévalue ensuite en fonction du portrait clinique et en accord avec le patient.

La psychothérapie individuelle et l'intervention en groupe visent à donner des habiletés sociales (comportementales, occupationnelles et gestion du quotidien), en liaison avec les ressources éducatives et de recyclage. À cet égard, les services institutionnels disponibles à l'hôpital sont mis à contribution. Le département d'ergothérapie a mené un projet-pilote consistant à évaluer et à enseigner des habiletés (sociales, vie quotidienne, occupationnelle) et le département de psychologie a développé un service d'interventions cognitives spécifiques ciblant les hallucinations et les délires, service inspiré des travaux de Tarrier, Kingdon et Turkington, notamment. D'autres interventions de soutien ont été développées par un éducateur afin de promouvoir l'apprentissage et la rééducation. Une travailleuse sociale s'occupe quant à elle de mettre en lien la clientèle avec les ressources disponibles.

L'intervention avec la famille est parimonieuse, jugée au cas par cas. Elle n'est pas d'emblée recommandée à un stade précoce; il se peut même qu'elle ne soit

pas recherchée à long terme si ce n'est pas approprié pour la famille. Par ailleurs, certaines des interventions incluent les amis et les membres de la famille étendue.

Les soins en communauté visent à maintenir ou à reconstruire les liens sociaux, et ils se font avec des ressources communautaires plutôt qu'infirmières par des rencontres régulières (surtout avec le Projet ARC dans le contexte d'un projet spécial de collaboration, et aussi avec TRACOM ou l'Arrimage). Plusieurs acteurs communautaires sont en mesure d'offrir

*Il s'agit d'abord de donner aux jeunes
présentant des troubles psychotiques
un point d'ancrage pour augmenter leur
sentiment d'exister, puis de leur fournir un
espace où ils se sentent plus libres de renouer
avec leur force et leur potentiel, et d'entretenir
des attentes correspondant à leur réalité.*

des interventions psychosociales appropriées. Le maintien de la personne dans son réseau est préférable à la rupture avec celui-ci, sauf exception. EPIC compte sur des soignants naturels et des travailleurs communautaires pour intervenir.

Au CHRTR, les critères de sélection sont larges, sans perdre trop leur homogénéité nécessaire au bon fonctionnement du traitement. Les jeunes qui sont admis doivent être suivis par un médecin traitant et vivre leur premier épisode aigu de trouble psychotique. On réoriente les grands toxicomanes vers des services mieux adaptés. La programmation est divisée en deux volets principaux, soit l'intervention de groupe et l'intervention individuelle.

Le traitement est ajusté à la sévérité de la pathologie. On tient aussi compte du stress du jeune, surtout s'il sort à peine du centre hospitalier à la suite d'une première décompensation psychotique.

L'évaluation est discutée avec la personne et aboutit à un plan d'intervention individualisé.

Pour l'intervention individuelle, on pratique la psychothérapie ou l'ergothérapie, en fonction du plan d'intervention. Pour certains jeunes, elle est en fait préparatoire aux ateliers de groupe.

La continuité des services thérapeutiques est assurée avec un psychiatre.

La grille horaire comporte une série d'ateliers thérapeutiques. Certains groupes sont ouverts et peuvent accueillir des participants en tout temps. D'autres sont fermés en raison de la progression du contenu de l'activité. Les activités de réadaptation proposées à l'usager tiennent compte de leurs capacités, de leurs intérêts et de leurs besoins.

La réintégration sociale évite toute coupure brutale avec la clinique. On organise des activités *in vivo*, c'est-à-dire à l'extérieur du milieu hospitalier, dans un local aménagé au centre-ville de Trois-Rivières et près des services communautaires, donnant ainsi une image non-institutionnelle moins menaçante pour l'usager et sa famille. Cela facilite le transfert des acquis et le retour dans le milieu de vie, parfois difficile à réaliser pour la clientèle du CHRTR. La disposition des lieux est similaire à celle d'un appartement avec ses divisions, salon et cuisine, et le contexte familial ainsi créé est plus sécurisant et facilite les échanges entre l'usager et le thérapeute. De plus, il permet d'augmenter le sentiment d'appartenance et influence le niveau de participation. La situation géographique de la clinique peut également améliorer l'utilisation des services de la communauté, qui sont à proximité.

Pour les familles, on offre de l'information en groupe, en collaboration avec un organisme communautaire. De plus, un soutien peut être offert aux membres de la famille (comme des rencontres individuelles ponctuelles afin d'informer le jeune ou de déterminer une ligne de conduite pour lui).

En conclusion

Les jeunes adultes sont à un moment de leur vie où ils développent leur identité, leur réseau social et leurs habiletés professionnelles. Il s'agit d'abord de donner aux jeunes présentant des troubles psychotiques un point d'ancrage pour augmenter leur sentiment d'exister, puis de leur fournir un espace où ils se sentent plus libres et moins marginalisés par la maladie, afin de renouer avec leur force et leur potentiel, et d'entretenir des attentes correspondant à leur réalité. Il s'agit aussi d'innover sur les plans de la relation thérapeutique et des liens avec la famille et les milieux (scolaire, professionnel et de vie), tout comme en ce qui a trait à la mé-

dication et aux interventions cliniques : réduire les effets déstabilisateurs des problèmes de santé et promouvoir les possibilités de développer la qualité de vie. C'est ce que cette synthèse a voulu montrer.

Les trois expériences qui viennent d'être décrites développent une approche multidisciplinaire, arrimée au milieu naturel (familial et communautaire) et appropriée à la situation des jeunes. On a cité notamment : les principes d'une relation thérapeutique basée sur l'écoute, la confiance, la souplesse, le soutien; le modèle vulnérabilité-stress qui regroupe les éléments étiologiques et thérapeutiques; une variété d'approches psychoéducatives, cognitivo-comportementales et de *counseling* sur le plan du suivi individuel, de groupe, des familles; de nombreuses passerelles avec les organismes du milieu pour la réinsertion socioprofessionnelle.

Au-delà des convergences, nous avons constaté des différences notables entre les trois équipes. D'une part, il y a le dépistage précoce et les critères d'admission (basés ou non sur un diagnostic, des critères d'âge ou un territoire précis). À EPIC et au CHRTR, on se préoccupe davantage des personnes au stade prodromique. EPIC justifie ses interventions sur la base de recherches et de la littérature scientifique, alors que le CHRTR s'appuie surtout sur des observations cliniques. En comparaison, la CJA considère important d'intervenir rapidement mais préconise l'établissement d'un bon diagnostic. Elle s'oriente aussi vers un traitement psychiatrique et de réadaptation conforme aux conclusions des pratiques basées sur les données probantes (evidence based)³. D'autre part, un certain nombre d'éléments se révèlent plus ou moins centraux pour chacune des cliniques, notamment l'intervention avec les familles, le suivi des soins hospitaliers et les perspectives de partenariat avec les intervenants extérieurs à l'hôpital (les groupes communautaires, notamment) ou les chercheurs.

Nous n'avions pas de données sur l'impact concret de ces trois expériences cliniques sur les usagers. Cette description ne faisait pas appel à des observations de leurs pratiques. Toutefois, sur la base des recherches citées par ces équipes et de leurs propres observations cliniques, il nous est apparu pertinent de faire état de leurs expériences et d'inciter à en suivre les développements dans l'avenir. 

Voyage au cœur de la souffrance schizophrénique

Dominic Champagne
Le 4 avril 2002

Je m'appelle Dominic Champagne. Je suis né à Nicolet, au Québec, en 1971. J'ai fait mes cours primaire et secondaire dans ma ville natale. Puis, j'ai fait mes deux années de cours collégial en sciences pures et appliquées au Cégep de Trois-Rivières. Par la suite, j'ai étudié durant environ trois années sur quatre le génie mécanique dans l'orientation technologie spatiale à l'École polytechnique de Montréal. Tout au long de mes études, j'ai obtenu de bons résultats scolaires. J'ai également vécu une enfance et une adolescence heureuses en étant, entre autres, membre des scouts, puis des cadets de l'air, à Nicolet.

Par contre, je dois dire que je suis gêné, silencieux et solitaire depuis mon enfance. De ce fait, je préfère les sports individuels, comme l'entraînement à vélo et l'entraînement à ski de fond, que je pratique depuis mon adolescence.

Mon voyage au cœur de la souffrance schizophrénique a commencé à l'été 1992, durant un voyage en Angleterre. Le troisième soir après mon arrivée, j'ai vécu une expérience traumatisante à Londres : je me suis fait agresser par deux individus qui m'ont mis le couteau à la gorge. Ils m'ont volé, mais je n'ai pas été blessé. Par la suite, sur les conseils de l'organisation avec laquelle j'étais là-bas, j'ai décidé d'aller travailler le reste de l'été à Oxford plutôt que de revenir d'urgence au Canada. J'ai

C'est moi qui ai repris le contrôle de mon corps.

Mes voix sont devenues presque absentes depuis ce temps...

J'ai commencé à être rassasié de souffrir...

refoulé cet événement traumatisant dans mon cerveau. C'est pourquoi, à partir de l'automne 1992, j'ai eu de la difficulté à me concentrer dans mes cours.

Durant l'hiver 1993, j'ai souffert d'un syndrome de stress post-traumatique attribuable à cette agression au couteau. De plus, j'ai vécu un amour non réciproque pour une femme qui étudiait elle aussi à l'École polytechnique; cela m'a troublé. Ces deux expériences ont causé un épisode psychotique au printemps 1993. J'ai alors dû abandonner mes études, prendre un congé sabbatique durant l'été et l'automne et retourner vivre chez mes parents, à Nicolet. J'avais, entre autres, un délire de grandeur très complexe, en plus d'hallucinations auditives (j'entendais des voix).

J'ai passé l'été 1993 couché sur mon lit, à cause des graves effets secondaires des médicaments psychotropes (dont l'halopéridol) que j'ai pris de juin à novembre 1993. J'ai tout de même réussi à récupérer à l'automne 1993 en cessant graduellement et complètement de prendre des médicaments. J'allais bien.

À l'hiver 1994, j'ai réessayé de continuer mon baccalau-

réat à l'École polytechnique de Montréal. Cependant, cela n'a pas fonctionné, car j'ai fait une rechute. J'ai aussi revu la femme que j'ai connue en 1993, mais c'était toujours un amour non réciproque; cela m'a fait souffrir. J'ai donc abandonné une fois de plus mes cours et je suis revenu à Nicolet. Par la suite, j'ai été inapte au travail et aux études en raison d'un diagnostic de schizophrénie schizo-affective.

À l'été 1994, à cause de l'effet sédatif de mes médicaments, je suis de nouveau resté couché sur mon lit ou sur un hamac à l'extérieur de la maison de mes parents... L'automne suivant, j'allais mieux. J'ai alors décidé moi-même d'interrompre ma médication parce que j'étais tanné des effets secondaires... Ce fut une erreur, et j'ai rechuté jusqu'à devoir être hospitalisé pendant trois semaines en psychiatrie, en décembre 1994 et janvier 1995.

Puis, cela a commencé à mieux aller dans ma vie à partir du printemps 1995, où j'ai commencé à être plus actif, grâce, entre autres, à l'ajout d'un antidépresseur. Me sentant mieux, j'ai recommencé à faire un sevrage graduel et total, étalé sur deux ans, de tous mes

médicaments, mais, cette fois-ci, avec l'accord de mon psychiatre.

En plus du vélo et du ski de fond, je m'entraîne également en musculation deux fois par semaine à longueur d'année depuis l'été 1995, dans un centre sportif de Trois-Rivières. Je marche aussi au moins une heure par jour depuis ce temps. Ainsi, cela me permet d'avoir une apparence svelte et musclée, malgré ma médication.

Puis, j'ai commencé à lire davantage à partir de l'hiver 1996. Auparavant, les effets secondaires de mes médicaments nuisaient à ma concentration. Je suis également allé régulièrement dans des discothèques, de l'automne 1996 à juin 1998. En novembre 1996, j'ai fait l'acquisition d'un nouvel ordinateur. J'ai ainsi pu suivre un cours du soir pour adultes de 45 heures en bureautique à Trois-Rivières, à l'hiver 1997.

J'ai terminé le sevrage total de ma médication psychotrope le 30 avril 1997. Tout allait bien. J'ai même fait le Tour de l'île à vélo, pour la première et unique fois de ma vie, en juin 1997. De plus, j'ai été membre saisonnier d'un club de vélo de Nicolet, au niveau intermédiaire, à l'été 1997 et à l'été 1998.

Puis, j'ai signé mon premier contrat personnel avec Jésus, le 16 juin 1997, pour que Sa Volonté se fasse en moi et dans ma vie. J'en ai signé plusieurs autres depuis ce temps, car je continue de développer mon côté spirituel.

Cependant, à partir de juillet 1997, j'ai fait une rechute qui s'est de plus en plus ampli-

Résumé visuel de ma vie, de 1991 à 2002

fiée jusqu'à devenir un état psychotique à l'automne 1997. C'était mon quatrième gros épisode psychotique depuis le printemps 1993. J'ai alors beaucoup souffert, car c'était très pénible à vivre. Mes souffrances étaient tellement grandes que j'ai développé un comportement d'automutilation.

Puis, j'ai eu de plus en plus d'idées suicidaires... Encore pire : rendu en novembre 1997, j'ai passé quatre jours sans dormir en état d'hyperactivité psychotique... C'était terrifiant à vivre. J'avais des hallucinations auditives plein la tête... Après ces quatre jours au cœur de la souffrance schizophrénique, j'ai été hospitalisé en psychiatrie, en cure fermée contre ma volonté... Au début de cette deuxième hospitalisation, j'ai même été attaché quelques dizaines d'heures sur un lit d'une chambre d'isolement, c'était très atroce à vivre... Cette cure fermée aura duré environ trois semaines. J'ai alors dû recommencer à prendre des médicaments psychotropes.

Puis, rendu en 1998, je continuais de souffrir, à cause de mon manque affectif et aussi parce que je devais vivre avec un état de fatigue générale causé par mes médicaments... J'ai alors de nouveau eu un comportement d'automutilation.

De plus, à partir du début de janvier 1998, j'ai été envahi par mes voix. J'entendais les mêmes voix positives, soit celles qui se disent être Jésus et la femme que j'ai connue à l'École polytechnique, mais aussi une voix négative se disant être Satan et qui me dénigrerait... De janvier à juin 1998, j'ai perdu le contrôle de mon corps. Je fonctionnais par automatismes mentaux. C'était mes voix positives qui activaient et contrôlaient mon corps tellement elles étaient inten-

ses en moi et que moi, j'étais anéanti...

À la fin d'avril 1998, je souffrais tellement que j'ai alors fait une tentative de suicide impulsive en avalant, au total, 80 comprimés de 7 différents médicaments... Je me suis réveillé à l'hôpital, après un coma de 24 heures. J'ai été hospitalisé trois jours au total à l'urgence, car je ne voulais pas être hospitalisé en psychiatrie.

Puis, après un an d'enfer, il y a eu une inversion au milieu de juin 1998. J'ai eu une période de répit. C'est moi qui ai alors repris le contrôle de mon corps. Mes voix sont presque absentes depuis ce temps. À l'été 1998, j'ai fait aussi la lecture de livres religieux racontant, en particulier, la vie de saints et de saintes.

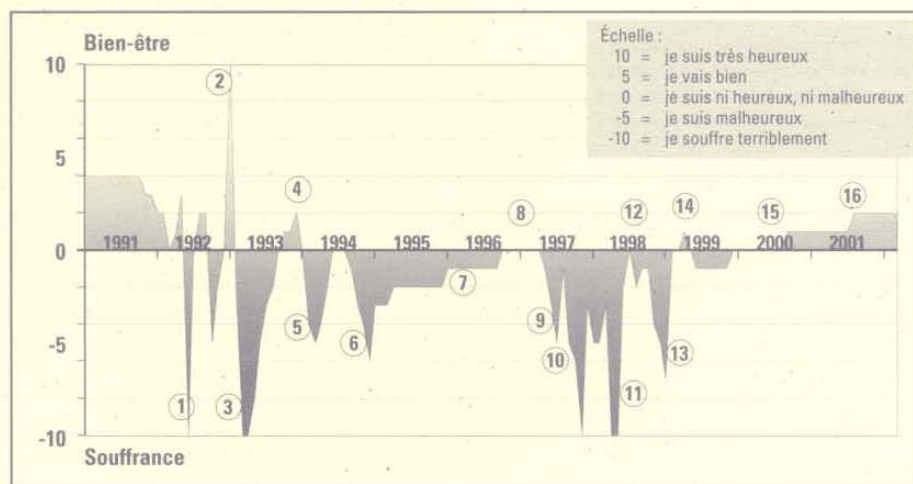
Par la suite, à partir de l'automne 1998, j'ai commencé à pleurer très souvent et cela s'est amplifié jusqu'en février 1999. Je souffrais de mélancolie. Par contre, je continuais d'être actif et je dormais bien. J'ai continué aussi la rédaction de textes autobiographiques.

Rendu à l'hiver 1999, j'ai commencé à être rassasié de souffrir. Après avoir discuté avec mon médecin, celui-ci a accepté de me prescrire du Zyprexa en

remplacement du Risperdal. Mon état s'est alors grandement amélioré.

J'habite maintenant seul en appartement, à Trois-Rivières, depuis juillet 1999. Je me débrouille bien, tant au niveau de mon alimentation que de mon budget et de l'entretien ménager. Je suis autonome. Je me déplace à pied ou en autobus. Je continue également à faire de la musculation, du vélo et du ski de fond afin d'être

bien dans ma peau. Pour moi, l'exercice physique a un effet anxiolytique. J'aime bien lire aussi. J'ai lu plus de 600 livres différents depuis 1994. Ces livres portaient, entre autres, sur la spiritualité, la santé, les produits naturels, la psychiatrie, l'astronomie, la science-fiction, l'informatique. Je suis autodidacte. De plus, en mars 2002, j'ai fait l'acquisition d'un nouvel ordinateur performant et je me suis abonné à Internet.



1. Aggression au couteau à Londres en juin 1992.
2. Espérance amoureuse à l'hiver 1993.
3. Déception amoureuse et psychose aiguë schizoïde au printemps 1993, suivies d'une session sabbatique à l'automne 1993.
4. Retour aux études à l'École polytechnique de Montréal à l'hiver 1994.
5. Rechute et retour à Nicolet au printemps 1994.
6. Première hospitalisation en psychiatrie à la fin de 1994.
7. Sevrage graduel de tous mes médicaments du printemps 1995 à l'hiver 1997, amélioration de mon état.
8. Cours du soir en informatique à l'hiver 1997 et fin de mon sevrage.
9. Début d'un an d'enfer à l'été 1997.
10. Deuxième hospitalisation en psychiatrie.
11. Souffrances atroces au printemps 1998.
12. Inversion de mes souffrances à l'été 1998.
13. Mélancolie entre l'automne 1998 et l'hiver 1999.
14. Nouvelle médication donnant un bon résultat et vie en appartement à Trois-Rivières à partir de juillet 1999.
15. État stable.
16. Schizophrénie en rémission.

En ce qui concerne mon suivi médical actuel, j'aime bien la façon dont je suis traité, car je peux dire ce que je ressens des différents médicaments que je prends et décider de leur dosage pour avoir le maximum d'effets bénéfiques et le minimum d'effets secondaires. Mon médecin est compréhensif à ce niveau, car il sait que je me renseigne beaucoup sur les médicaments psychotropes et leurs effets. De plus, j'ai compris que je devrai prendre ma médication indéfiniment et de façon régulière si je veux éviter de trop souffrir. Ma médication psychiatrique actuelle inclut le Zyprexa (antipsychotique atypique), le Zoloft (antidépresseur ISRS) et le Kémadrin (antiparkinsonien). Cette combinaison de médica-

Lorsqu'on se rétablit d'une maladie comme celle dont j'ai souffert, on en sort grandi, et les épreuves que nous avons surmontées nous permettent de mieux comprendre et d'aider les personnes vivant de telles souffrances.

ments, associée à ma prise de produits naturels, est efficace pour m'enlever mon anxiété, ma mélancolie, mes crises de panique et mes symptômes schizophréniques.

20

De ce fait, je réussis aussi à accomplir les tâches de rédacteur en chef d'un petit journal communautaire et à travailler à temps partiel comme assistant de recherche à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ce sont des occupations valorisantes.

Lorsqu'on se rétablit d'une maladie comme celle dont j'ai souffert, on en sort grandi, et les épreuves que nous avons surmontées nous permettent de mieux comprendre et d'aider les personnes vivant de telles souffrances.

En ce qui me concerne, je peux dire que je suis content d'avoir vécu tout ce que la vie m'a fait vivre, incluant mes souffrances atroces. Guidé par mon côté spirituel, je vois maintenant la vie différemment, en n'accordant une réelle importance qu'aux valeurs essentielles de la vie.

Pour conclure, je peux officiellement dire que je suis en rémission de mon trouble schizo-affectif, tout en étant encore fragile au stress. De plus, j'ai appris à vivre au jour le jour, tout en envisageant l'avenir avec plus d'optimisme. Je vise ainsi la continuité de mes activités actuelles, car celles-ci me procurent une bonne satisfaction.

Merci de m'avoir lu. 

À DÉCOUVRIR...

Santé mentale au Québec, volume XXVII, numéro 1, printemps 2002

Éditorial : Rétablissement et travail.

Gilles Lauzon* et Yves Lecomte.

Dossier RÉTABLISSEMENT

- L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Hélène L. Provencher*
- Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? *Ellen Corin*
- Voies nouvelles en psychiatrie. Situation de crise et soutien entre pairs. *Shery Mead, David Hilton*
- Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services. *William A. Anthony***
- Un système à rétablir. *Paul J. Carling***
- PACE : une approche qui va plus loin dans l'empowerment. *Daniel B. Fisher, Laurie Ahern***

Dossier TRAVAIL

- Le travail des malades mentaux en France. Histoire d'une utilité sociale dérobée. *John Ward*
- Développer l'intégration au travail en santé mentale. Une longue marche à suivre à travers des obstacles sociopolitiques. *Claude Charbonneau****
- Le travail comme déterminant social de la santé pour les personnes utilisatrices des services de santé mentale (notes de recherche). *Alain Beaulieu, Paul Morin, Hélène L. Provencher, Henri Dorvil*
- Obstacles à l'insertion socioprofessionnelle de personnes avec des problèmes graves de santé mentale : données empiriques et repères théoriques. *Marc Corbière, Monique Bordeleau, Geneviève Provost, Céline Mercier*
- Impacts du transfert de services de réinsertion socioprofessionnelle en milieu psychiatrique sur les clientèles et les centres communautaires hôtes. *Jimmy Raté, Marie-Denise Boivin*
- Le soutien de type <IPS> pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves : une approche d'avenir pour le Québec ? *Eric Latimer, Tania Lecomte*
- Entre insertion et autonomie : maladie mentale et stratégies institutionnelles. *Hughes d'Heilly, Jean-Philippe Sorriaux*
- Perspective critique en intégration au travail des individus vivant des troubles mentaux graves et persistants. *Serge Vézina*

L'AQRP EN ÉVIDENCE :

- * Coordonnateur de l'AQRP
- ** Reproduction d'articles édités dans le bulletin *Le Partenaire*
- *** Président du Comité national santé mentale travail de l'AQRP

POUR COMMANDER ou vous abonner...

Revue Santé mentale au Québec.

C.P. 548, Succ. Place D'Armes, Montréal (Québec) H2Y 3H3.

Téléphone : (514) 523-0607 – Télécopieur : (514) 523-0797

Courriel : rsmq@cam.org – Site Internet : <http://www.cam.org-rsmq/>