Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale

RAPPORT

Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique

Le 10 Septembre 2015

Marie-Christine Hardy-Baylé

Groupe de lecture : Nicolas Franck, L. Morin, B. Pachoud, C. Passerieux, P. Roux, M. Urbach, N. Younes

Sommaire

I. Précautions méthodologiques, principes de rédaction et méthode de travail 6

I.1. Principes de rédaction et précautions méthodologiques 7

I.2. Méthode de travail 12

II. Les paradigmes du changement : La reconnaissance du Handicap psychique. De la coordination au parcours de santé. Le rétablissement..... 13

II.1. Le handicap psychique et la Loi de 2005.....14

II.2. De la coordination au parcours de santé 15

II.2.1. La notion de parcours de santé 16

II.2.2. L'évaluation du parcours de santé.....21

II.3. Le rétablissement : une nouvelle orientation des pratiques (sanitaires et sociales).....25

III. Analyse critique des données de la littérature 28

III.1. Données générales 29

III.2. L'évolution des systèmes de santé à l'étranger..... 33

III.2.1 Une désinstitutionnalisation plus ou moins aboutie selon les pays.....34

III.2.2. La structuration de l'offre de santé ambulatoire 36

A. L'offre sanitaire 36

1. Les soins communautaires.....36

2. Les missions sanitaires et les dispositifs mis en œuvre pour y répondre 37

3. Les évolutions récentes : du PACT au FACT et au RACT 41

4. La délégation de compétences au premier recours, le suivi somatique et la question de la coordination avec le secteur psychiatrique 43

La Question de la Comorbidité schizophrénie-troubles liés à la consommation de substances psychoactives.....44

B. L'offre sociale et la question de la coordination.....49

Soins en santé mentale pour les personnes ayant un trouble schizophrénique en Angleterre 50

Soins en santé mentale pour les personnes ayant un trouble schizophrénique au Canada 54

III.3. Les nouvelles pratiques de soins 57

III.3.1. Déterminants du handicap psychique 58

III.3.2. Etapes de la réhabilitation en psychiatrie 59

III.3.3. Outils thérapeutiques 60

III.3.3.1 Les thérapeutiques médicamenteuses 60

III.3.3.3 Les interventions psychosociales 70

III.3.3.3.1 La remédiation cognitive.....71

III.3.3.3.2 La psychoéducation 79

III.3.3.3.3 L'entraînement des compétences sociales 87

III.3.3.3.4. Les Thérapies comportementales et cognitives 90

III.4. Les actions d'intégration à la vie sociale : Insertion professionnelle et Hébergement..... 97

III.4.1. L'insertion professionnelle: Facteur majeur du rétablissement et de l'inclusion sociale de ces personnes 98

III.4.1.1 L'emploi comme facteur de rétablissement 98

III.4.1.2. Données de preuve et résultats de recherche en matière de réinsertion professionnelle des personnes avec un handicap psychique. 102

III.4.1.2.1. Une variété d'axes de recherche en matière d'insertion professionnelle, mais seule la recherche sur le mode d'accompagnement aboutit à des données de preuves. 103

III.4.1.2.2. L'emploi accompagné (supported employment) s'impose comme la pratique d'accompagnement vers l'emploi fondée sur des données probantes. 103

III.4.1.2.3. Principales leçons à tirer de ces données de preuves : un changement de regard sur les possibilités d'emploi des personnes ayant un handicap psychique. 109

III.4.1.3. Autres axes de recherche en matière d'insertion professionnelle.....109

III.4.1.3.1. Les déterminants personnels de l'insertion professionnelle.....109

III.4.1.3.2. Les interventions psychosociales d'appui à l'insertion professionnelle. 110

III.4.1.3.3. Les interventions en entreprise et les accommodements raisonnables 111

III.4.2. L'Hébergement 111

III.4.2.1. Importance de l'hébergement dans le parcours de vie des personnes ayant un trouble schizophrénique.....111

III.4.2.2. Evolution historique.....112

III.4.2.3. Les mesures d'hébergement au Canada 113

III.4.2.4. Les arguments de preuve 114

IV. Rappel sur l'organisation de l'offre de santé en France 115

V. Des pistes d'amélioration pour la France ? 120

V.1 Principes de rédaction des propositions et accompagnement de la mise en œuvre des actions d'amélioration 121

1. L'analyse critique des données 122
2. L'implémentation des pistes d'amélioration 123
3. La démarche évaluative 124

V.2. Propositions pour améliorer le « parcours de soins / de vie des personnes vivant avec un handicap sous tendu par un trouble schizophrénique » 125

V.2.1 La continuité du suivi socio sanitaire de proximité, clef de voûte d'un parcours de qualité 128

V.2.1.1. Les équipes de secteur, pivot du suivi sanitaire.....128

V.2.1.2. La continuité du suivi social clef de voûte d'un parcours de vie de qualité 137

V.2.1.3. La coordination entre équipe sanitaire et sociale de proximité pour des projets socio sanitaires adaptés à chaque étape du parcours et inscrits dans une logique de rétablissement 145

V.2.2 Rendre plus lisible le partage des missions entre l'organisation socio sanitaire de proximité et l'organisation territoriale de santé 150

V.2.2.1. Le panel de structures d'hébergement médico sociales.....156

V.2.2.2 Le panel de dispositifs dédiés l'insertion professionnelle.....158

V.2.3. Développer l'évaluation 160

VI. Evaluation de la trajectoire de santé de personnes vivant avec un trouble schizophrénique 162

1. Etat de la question et objectifs de la recherche.....163
2. Population concernée.....167
3. Méthode d'investigation retenue 168
4. Durée et modalités d'organisation de la recherche.....171

5. Méthode d'analyse des données 172

VII. Les améliorations proposées répondent-elles aux questions posées par les participants à la note de cadrage de l'ANESM ? 175

VIII. Références 182

IX. ANNEXE 1 : Revue de la bibliothèque Cochrane 199

X. ANNEXE 2 : Participants aux travaux 257

I. Précautions méthodologiques, principes de rédaction et méthode de travail

I.1. Principes de rédaction et précautions méthodologiques

Les objectifs fixés à l'ensemble des Centre de Preuves par la commission en charge de les piloter sont, en priorité :

- Etablir l'état de l'art sur la base de l'analyse des données de la littérature (établir un état de l'art hiérarchisé intégrant l'ensemble des données utiles à l'amélioration des pratiques)
- interpréter ces données à la lumière de la pertinence clinique
- confronter ces données à l'état réel des pratiques
- assurer la diffusion de ces savoirs actualisés

En d'autres termes, le Centre de Preuves assure : l'actualisation des savoirs et la diffusion d' « alertes » sur des pistes d'amélioration confortées par les données, l'accompagnement à l'appropriation par les professionnels des savoirs actualisés et des pistes d'amélioration potentielles, le soutien à l'implémentation et au suivi des actions d'amélioration choisies par les acteurs locaux – design de protocoles de recherches évaluatives et mesures d'impact.

Ainsi défini, le dispositif « Centre de Preuves » s'inscrit dans la démarche internationale d'émergence de « Centres d'Assistance Technique » (Centres d'Excellence, de Formation, d'Evaluation et de Veille), tenus par des professionnels, dont les missions recouvrent celles du Centre de Preuves Français, notamment l'implémentation efficace de la transmission aux professionnels des savoirs utiles à l'amélioration de la qualité et de la « veille » sur la qualité des systèmes de santé mentale (guidée par les données de preuves). Des preuves de leur efficacité commencent à être recueillies.

Le travail réalisé sur le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique suit ce cahier des charges.

Le choix de réduire la thématique aux seules personnes présentant un handicap psychique secondaire à un trouble schizophrénique a été fait en regard de l'importance des données récentes concernant cette population et du potentiel d'amélioration qu'il est donc possible d'anticiper dans ce cadre.

Le cadre de ce travail s'est limité au parcours de santé des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique une fois le diagnostic établi. Nous ne renseignerons pas les problématiques de la prévention et la question du dépistage précoce pour nous concentrer sur la question du soin et de la réinsertion dans l'après coup du diagnostic.

Ce rapport a été écrit en tenant compte des questions dégagées par la note de cadrage produite par l'ANESM en 2014. Nous analyserons les réponses pouvant y être apportées dans le dernier chapitre du rapport. Dans les cas où ces questions n'ont pas fait l'objet d'études, nous le soulignerons. Le Centre de Preuves n'est pas habilité à proposer des réponses là où les données de preuves sont manquantes. Dans ce cas en effet, les propositions d'amélioration ne peuvent relever que d'accords entre les parties et les décisions prises sont alors plus d'ordre politique que scientifique et imposent un consensus large.

La déclinaison des objectifs fixés au Centre de Preuves à la thématique appelle plusieurs commentaires que nous ferons en prenant chacun des deux premiers objectifs fixés.

1. **Etablir un état de l'art intégrant l'ensemble des données utiles à l'amélioration des pratiques et des organisations et interpréter ces données à la lumière de leur pertinence clinique**

L'analyse critique des données de la littérature doit suivre une méthode où prévaut la pertinence clinique des données, une fois fixée la qualité méthodologique de recueil et d'analyse de ces données.
Cette orientation est d'autant plus pertinente que, pour le thème de ce rapport, les preuves de haut niveau scientifique sont rares lorsqu'il s'agit d'évaluer les interventions complexes qui constituent l'essentiel des données utiles pour dégager des pistes d'amélioration.

La recherche sur la base Cochrane avec les termes « severe mental illness » menait à 52 revues Cochrane et la recherche «schizophrenia AND disabiliy » dans la base Cochrane donnait accès à 12 revues Cochrane.
Très peu de données de très haut niveau de preuves sont disponibles et Cochrane conclut sur la plupart des sujets se référant à notre thème à l'absence de conclusions probantes. Ce constat risque de faire perdre de vue l'importance des données d'intérêt recueillies. Le groupe s'est donc appuyé sur les données ayant une valeur de démonstration suffisante, en elles-mêmes (dites de Grade B), et que le recoupement avec d'autres données permettaient souvent de renforcer.

Concernant les recommandations publiées par NICE et l'APA, outre qu'elles ne sont pas toujours convergentes, elles sont fortement influencées par le contexte politique local et ne peuvent pas s'appliquer facilement à un autre contexte, hormis pour les champs d'intérêt les plus techniques. Malgré ces limites, et en les prenant en compte, ces recommandations, notamment par les données de preuves qu'elles contiennent, sont d'un grand intérêt.

La recommandation de la World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) offre, sur les aspects pharmacologiques, un point exhaustif et très récent des données actuelles, c'est-à-dire recense l'ensemble des références ayant traité de cette question. Elle a été prise comme référence pour cette thématique spécifique.

Sur certaines thématiques, des articles ayant été rédigés récemment selon la même exigence d'exhaustivité, ont été retenus comme référence.

Cependant, sur de nombreux points clefs du parcours de santé des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique (population nommée, dans les pays anglo-saxons, personnes présentant un trouble mental sévère et persistant), de telles synthèses n'étaient pas disponibles et nous avons dû renseigner et analyser une vaste littérature afin de s'assurer de ne pas négliger des champs de la littérature susceptibles de constituer autant de données pouvant avoir un impact immédiat sur la qualité et la sécurité du parcours de santé de cette population.

Compte tenu de l'étendue du champ bibliographique à couvrir, le groupe de lecture a eu à faire un choix : réduire le champ à deux ou trois sous thématiques d'intérêt (comme : quelles sont les données de preuves pour améliorer l'accès aux soins, le recours à l'urgence et la gestion des situations de crises, l'accès à l'hébergement et les hospitalisations inadéquates, l'accès aux soins somatiques , les recours en matière d'hébergement et d'insertion….) ou recueillir le plus grand nombre de données de preuves sur le parcours des personnes présentant un trouble schizophrénique, à risque ou présentant déjà un handicap psychique. Le groupe a opté pour ce dernier choix avec le parti pris que le risque était grand, en découpant le parcours en « points critiques », d'apporter des réponses cloisonnées, réduites à chacun d'entre eux plutôt que

d'apporter une réponse plus globale. L'objet risquait de ne plus être le parcours et sa nécessaire fluidité mais ses points de rupture alors même qu'un regard global pouvait offrir des perspectives d'amélioration pouvant répondre tout à la fois à plusieurs points de rupture. Par exemple, répondre aux situations de crise impose de répondre à la question de l'hospitalisation en urgence qui elle-même interroge l'organisation globale de l'offre de soins (si l'hospitalisation n'est pas la réponse, quelle autre réponse proposer ?). La question est alors, comment penser l'organisation globale de l'offre de soins pour qu'elle intègre, à côté d'autres exigences, la réponse aux situations de crise et les conditions de l'hospitalisation en urgence ?

L'autre élément de choix a été celui des portes d'entrée (mots clefs) dans la littérature, qui ne suivaient pas une logique de « points critique ou de rupture ». Les pistes d'amélioration à proposer pour ces points de rupture devaient donc être extraites d'une littérature qui n'y répondait pas toujours directement. Il est apparu dommage de réduire l'analyse des données publiées aux seules publications faisant explicitement références aux points de rupture.

Le choix de travailler sur l'entièreté du parcours a, comme attendu, conduit à devoir explorer un nombre considérable de publications issues de champs d'études différents. A titre d'exemples, les publications, très nombreuses, ayant pour objet la seule qualité des techniques de soins ne se recoupent pas avec celles ayant pour objet l'organisation de l'offre de soins. De même la littérature consacrée à l'insertion ne recoupe pas celle consacrée aux soins ni totalement celle liée à l'hébergement. De même, les paradigmes fondateurs de la Santé Mentale moderne (paradigme du rétablissement par exemple) font l'objet de publications spécifiques, ne recoupant pas les autres champs de publications. Par ailleurs les données de recherche sur l'offre de soins ne correspondent pas totalement aux réalités de l'offre de soins dans les pays concernés et cet écart impose d'interroger d'autres sources que les seuls écrits scientifiques. Dernier point, une prise en compte étendue des données de preuves liées de près ou de plus loin à la thématique permettait de recouper les données produites pour en assurer une plus grande validité.

En France, cette littérature manque cruellement et les données dont on dispose sont davantage de nature épidémiologique et ne permettent pas, faute de données cliniques, d'analyser les effets des organisations sur les patients eux-mêmes.

C'est faute de ces données qu'il est fréquent d'avoir recours, en France, à la seule description de pratiques ou d'organisations « exemplaires », pour avoir accès à la réalité de terrain. Ces expériences de terrain ne comportent pourtant pas forcément de données d'évaluation de leur impact réel et de leur ajustement aux objectifs qu'ils s'étaient fixés.

Or, comme le souligne P Tyrer (2013) il est habituel, au moins dans le court terme de la mise en œuvre d'un nouveau dispositif, que l'impact paraisse fort et que le dispositif semble mieux répondre aux besoins qu'il est censé couvrir que les dispositifs existants. Il met en garde les observateurs de ne pas interpréter l'apparent bénéfice de ce dispositif comme une réalité pérenne et de tenir compte du fait qu'il ne repose souvent que sur la motivation et l'engagement plus fort de la nouvelle équipe. Ce constat renforce l'importance d'une évaluation objective de l'effet observé (Tyrer, 2013).

2. Confronter ces données à l'état réel des pratiques

Cette exigence fixe l'usage attendu de ces états de l'art. Il s'agit en effet d'inscrire les pistes d'amélioration dégagées de l'étape d'analyse critique de la littérature dans une démarche d'implémentation évaluée et analysée.

L'implémentation d'action d'amélioration fait l'objet de nombreux écrits. Tous s'accordent à reconnaître qu'il ne suffit pas de diffuser des préconisations pour que les organisations ou les pratiques reconnues pour être efficaces s'implémentent (Lasalvia, 2013).

Pour faciliter cette implémentation, il est nécessaire de suivre un processus plus long, structuré autour de deux facteurs de succès que sont la flexibilité et l'accompagnement du processus par une démarche évaluative.

La flexibilité

Un consensus existe dans la littérature pour souligner l'importance d'ajuster les actions d'amélioration à la réalité du terrain. La logique top down qui se déclinerait selon la séquence : rédaction de normes de qualité (« que faire ») et de modalités pour les mettre en œuvre (« comment le faire »), diffusion de ces normes et contrôle de leur mise en œuvre échoue à assurer leur implémentation. Ceci est d'autant plus vrai que les interventions préconisées sont complexes.

Dans les 20 dernières années de nombreuses recherches ont été faites pour identifier les améliorations dans les traitements psychiatriques et dans les soins en Santé Mentale. Tout ce mouvement s'appuie sur le postulat que « c'est en décrivant les réalités de terrain que l'on peut comprendre quelles interventions constituent de réelles avancées ».
Ce rapport s'inscrit dans cette évidence désormais partagée de l'importance d'une flexibilité dans l'implémentation d'actions d'amélioration – qui, pour un même objectif d'amélioration peuvent varier en fonction des ressources d'un territoire - d'une part et de la nécessité d'évaluer l'impact de ces actions pour en assurer la pertinence.

A titre d'argument de l'impossibilité de fixer un standard organisationnel et soignant unique, le modèle de Thornicroft et Tansela (Balance Care Model : BCM) qui fait référence, définit une organisation optimale dans un territoire donné en fonction de deux types de balances : la balance entre soins hospitaliers et soins ambulatoires et la balance entre ressources alloués et organisation (G. Thornicroft & Tansella, 2004). Il définit trois niveaux d'organisation en fonction du niveau de ressources (G. Thornicroft & Tansella, 2013).

L'importance accordée à la flexibilité sous-entend que d'un territoire de santé à l'autre, les priorités d'amélioration et le type de modalités de mises en œuvre seront variables. Elles seront fonction d'une part d'une évaluation des besoins du territoire (besoins non couverts bien que prioritaires) et des ressources existantes (préserver les organisations qui marchent) ou mobilisables. Cette démarche, dite de qualité, ne peut qu'être menée à l'échelle du territoire.

S'inscrivant dans ce principe de flexibilité, le Centre de Preuves vise à dégager des « pistes d'amélioration » (« quoi faire et comment le faire ? ») issues des données acquises et de les mettre à la disposition des territoires pour que ceux-ci s'en saisissent et déclinent celles qu'ils jugent utiles d'implémenter. Les modalités d'implémentation peuvent être différentes d'un territoire à l'autre et si le rapport propose des outils de mise en œuvre des améliorations proposées, ceux-ci ne peuvent pas être tenus pour des « normes » fixant le « comment » il faut s'améliorer. Ce rapport ne propose pas de normes à respecter mais suggère ce qu'il est bon de promouvoir. Il ne fixe pas non plus les modalités d'implémentation des améliorations attendues mais propose des outils pour ceux qui souhaiteraient être accompagnés pour des actions d'amélioration.

En résumé, l'enjeu est d'améliorer la santé mentale des patients à l'échelle de chaque territoire à partir des connaissances acquises et actualisées dans les différents champs concernant le parcours de santé et de vie des handicapés psychiques.

Comme le soulignent M Ruggeri, G Thornicroft et D Goldberg, si le « pourquoi l'amélioration de la santé mentale est un enjeu international » est de l'ordre de l'évidence, le « que faut-il faire ? » et le « comment faut- il le faire et l'évaluer ? » reste une question ouverte, même si de nombreuses pistes ont d'ores-et- déjà été évaluées (Ruggeri, 2013).

A ce jour, aucune organisation type ne peut être tenue pour acquise et relevant d'un haut niveau de preuves scientifiques ce qui laisse à la communauté des soignants et de la société civile une large marge de créativité et d'innovations.

Toutefois, un modèle s'impose aujourd'hui pour repenser la qualité du parcours de santé et de vie en santé mentale, organisation et pratiques dans le soin et l'insertion, en fonction d'une lecture fondée sur le rétablissement. Cette lecture fixe de nouveaux enjeux à la santé mentale et propose des organisations de nature à y répondre.

Par ailleurs, une orientation générale de l'organisation de nature collaborative est désormais visée de manière consensuelle.

Dans le « nouveau monde » de la santé mentale dite globale, qui intègre l'entièreté du parcours de santé et de vie de la personne handicapée psychique, une proportion plus importante de ce parcours est prise en charge par des non spécialistes. Un consensus existe sur le fait que les psychiatres doivent être présents pour assurer la formation et la supervision des non spécialistes et la qualité des programmes de soins. Cette formation ne peut pas être académique mais s'impose aujourd'hui dans le cadre d'une organisation partenariale de l'offre de santé où chacun joue un rôle spécifique.

La démarche évaluative

Endosser l'exigence de la flexibilité n'est possible qu'en y associant une démarche évaluative. Une démarche flexible impose une évaluation rigoureuse des effets de l'action d'amélioration mise en œuvre. La conception d'une norme permet de faire l'économie de cette évaluation puisqu'elle n'impose que le contrôle de son application.

L'évaluation permet par ailleurs l'ajustement permanent des actions d'amélioration mises en œuvre avec les objectifs attendus.

L'évaluation s'impose avant toute démarche d'amélioration, une fois les objectifs de qualité fixés. C'est la raison pour laquelle il est attendu des Centres de Preuves qu'ils proposent un schéma évaluatif susceptible de décrire, de manière rigoureuse et objective, la réalité des pratiques.

Compte tenu du thème retenu, l'évaluation doit porter sur le parcours de santé et de vie des personnes handicapées psychiques et non sur tel ou tel dispositif spécifique. L'objet de cette recherche est bien le parcours de santé.

Ce rapport propose un exemple d'évaluation de la réalité des parcours de santé d'un territoire donné mais il appartient à chaque territoire d'amender le schéma proposé afin que la recherche elle-même soit bien adaptée au territoire sur laquelle elle s'appliquera.

Le schéma évaluatif proposé vise cependant à recueillir d'une manière homogène un certain nombre de données sur l'ensemble du territoire français afin de pouvoir effectuer des comparaisons territoriales pouvant être riches d'enseignement.

Le type de recherche proposée intègre les principes évaluatifs des recherches en santé menées dans les pays anglo-saxons qui mêlent recherche clinique et recherche en santé publique, données recueillies auprès des patients et données recueillies d'une manière plus statique et globale.

L'évaluation initiale permet de suivre (en fixant des indicateurs d'impact) les effets de l'action d'amélioration menée dans un schéma « avant – après », fréquemment utilisé dans la littérature dans le cadre d'objectifs de ce type.

Ce qui est souligné ici est l'importance, pour le développement d'une approche innovante des services de santé mentale, incluant les interventions dans le milieu sanitaire et dans le milieu social

et médico social, d'une adaptation de l'organisation aux spécificités territoriales, évaluées sur une base empirique robuste assurant leur faisabilité et leur efficacité.

I.2. Méthode de travail

Afin de répondre aux objectifs de ce rapport, et d'assurer un délai de production court et un faible coût, le Centre de Preuves a mis en place :

- **Un comité de lecture et de pilotage** en charge de l'analyse critique des données de la littérature et, à partir d'elles, de la rédaction d'une première proposition du design de la recherche visant à évaluer la réalité des parcours de santé de la population visée dans le rapport en France. Ce comité de lecture est composé de professionnels du sanitaire. Le groupe de lecture a tenu sa première réunion en août 2014. Chaque participant devait traiter, seul ou dans le cadre d'un binôme, une ou plusieurs sous thématiques. Les productions de chacun étaient transmises à l'ensemble du groupe et, afin d'assurer le recoupement des données et la cohérence d'ensemble, le groupe s'est réuni à cinq reprises, pour des réunions de travail toujours fixées de 10h à 17h.
- Un expert a été requis pour traiter de la thématique spécifique de la co morbidité addiction – Trouble Mental Sévère.
- Le groupe de lecture a par ailleurs auditionné des experts de la thématique afin d'élargir sa connaissance du champ et de recueillir des « données d'expériences ».

- **Une commission de suivi** composée de professionnels du sanitaire, du médico social et de représentants des associations d'usagers en charge d'évaluer la pertinence clinique et l'applicabilité des pistes d'amélioration dégagées et de contribuer au design de la recherche évaluative.

- La première réunion de la commission de suivi s'est tenue le 2 Février de 10h à 18h.

L'animation de cette organisation et la rédaction du rapport ont été assurées par la responsable scientifique du Centre de Preuves.

Le nom des contributeurs à ce rapport figure en annexe.

II. Les paradigmes du changement : La reconnaissance du Handicap psychique. De la coordination au parcours de santé. Le rétablissement.

II.1. Le handicap psychique et la Loi de 2005

Le concept de handicap psychique, spécifique à la France, et tel que le définit la loi du 11 février 2005 s'inscrit dans la perspective de l'approche bio-psycho-sociale. L'approche biopsychosociale est à la fois un modèle théorique et un outil clinique. « Sur le plan théorique, il s'agit d'une représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux participent simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie. Aucune de ces trois catégories de déterminants de la santé ne se voit accorder de prépondérance a priori (même si leur importance relative peut varier)» (Berquin, 2010).

Cependant plusieurs conceptions du handicap se sont succédées depuis les années 70, dont l'influence persiste aujourd'hui, en particulier dans la manière dont les MDPH conduisent leurs missions d'évaluation de la situation des personnes, de leurs droits et de leur besoins d'accompagnement. De manière schématique s'opposent un modèle médical et un modèle systémique complexe, auxquels correspondent les deux classifications publiées par l'OMS respectivement en 1980 et en 2001 : la CIH (classification Internationale des Handicaps : déficience, incapacités, désavantages (OMS, 1988)) et la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) (OMS, 2001b).

La CIH, fondée sur le modèle médical de la réadaptation fonctionnelle (le modèle de Wood), distingue trois niveaux du handicap dans un schéma strictement linéaire : la maladie s'exprime par des déficiences (c'est-à-dire les manifestions cliniques, les troubles observés au niveau de l'organe) qui ont pour conséquences des incapacités (expressions fonctionnelles de la maladie secondaire aux déficiences) et qui elles-mêmes conduisent à un désavantage, conséquence sociale de ces incapacités. Dans ce modèle, les déficiences et incapacités relèvent de soins de rééducation et le désavantage de mesures de réadaptation et de compensation.

Dès sa publication, la CIH est la cible de nombreuses critiques de différents groupes sociaux, à commencer par les personnes handicapées elles-mêmes, qui reprochent à la CIH de situer le handicap uniquement du coté de la personne, de méconnaitre l'importance des facteurs environnementaux (physiques, culturels et sociaux) dans la production du handicap et d'utiliser une terminologie négative et dévalorisante. Plusieurs modèles alternatifs sont proposés, comme le modèle social du handicap développé par le « Disability Movement », dont l'action politique vise à transformer la société au lieu d'adapter l'individu. Un second modèle alternatif est proposé par des chercheurs québécois : le « processus de production du handicap » publié en 1991 et qui servira de base à la CIF. Ce modèle met en évidence l'idée que la norme sociale est relative à une interaction et la normalité (ou l'écart à cette normalité) construite dans cette interaction. Pour réduire l'apparition de handicap, il faut non seulement adapter la personne, mais également travailler sur les attitudes, sur l'environnement, sur l'interaction et les normes qui la sous-tendent (Fougeyrollas, 1998) .

Dès les années 90 débute un processus de révision de la CIH qui aboutit en 2001 à la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). La CIF opère un changement majeur de paradigme en s'éloignant d'une classification des conséquences de la maladie pour devenir une classification des composantes de la santé. La santé y est définie en termes de fonctionnement dans ses aspects positifs et négatifs (handicap). Ainsi, le handicap est conceptualisé comme une dimension de la santé humaine et comme une modalité particulière du fonctionnement humain, lorsque celui-ci est problématique. La maladie ne disparaît pas du modèle mais elle ne sert plus de point de référence pour définir le handicap qui est conçu comme résultant d'une interaction non prédéfinie entre un problème de santé et des facteurs personnels et environnementaux (OMS, 2001a, 2001b).

La loi du 11 février 2005 consacrée à une réorganisation de la protection sociale des personnes handicapées, fixe un certain nombre de principes à l'action sociale et met en place des organisations nouvelles (Loi 11 Février 2005, 2005).

Elle consacre le droit à la compensation de la personne handicapée : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* » (article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles). Il s'agit de promouvoir l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, de prévenir les exclusions et d'en corriger les effets. Plusieurs grands principes guident la mise en œuvre de cette action : la notion de parcours de vie (la personne handicapée doit être accompagnée tout au long de sa vie), la primauté du droit commun (l'accès de tous au droit commun doit être systématiquement privilégié) et la prise en compte de la parole des personnes. Enfin la place de l'évaluation est soulignée : *« cette action repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées »*.

Elle définit le handicap en s'appuyant sur le modèle de la CIF : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitif d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

Et afin de mettre en œuvre et de coordonner ces différentes actions, la loi crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dont l'une des responsabilités est d'instruire toutes les demandes de compensation et d'accompagnement (pensions, insertion professionnelle, hébergement, aide à la vie sociale) déposées par les personnes en situation de handicap.

II.2. De la coordination au parcours de santé

Nous nous centrerons sur les questions de la coordination, décisive pour le parcours de personnes présentant une pathologie chronique. Le concept de « parcours de santé » correspond à la tentative la plus récente d'y apporter une réponse.

Les problèmes de coordination sont d'autant plus aigus que plusieurs intervenants, plusieurs structures et plusieurs institutions interviennent au même moment dans le parcours de santé d'une personne.

Diverses solutions ont été proposées dans des champs d'intérêt connexes (comme les sujets âgés) pour améliorer la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

En dépit de ces expérimentations, ce problème de coordination reste difficile.

La psychiatrie n'y échappe pas, mais, avec la politique de secteur, elle dispose d'un mode de coordination originale, sous la responsabilité du champ sanitaire, orientée dès l'origine vers une réponse dans le long terme et « hors les murs »de l'hôpital en développant des actions sociales et médico-sociales.

Nous nous appuierons sur l'ouvrage récent de Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut (« coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social », 2014) pour introduire la notion de parcours de santé et ses développements plus récents (Bloch, 2014).

II.2.1. La notion de parcours de santé

La notion de « parcours de santé » ou « parcours de soins / parcours de vie » indique un « changement de paradigme » dans la réponse aux difficultés de coordination, comme le soulignent MA Bloch et L Hénaut (Bloch, 2014). Il s'agit d'un changement dans l'attribution de cette fonction de coordination qui passe des structures dédiées (structures de coordination, filières ou méta réseaux) aux acteurs de proximité, en charge effective du suivi du patient. On bascule en somme d'une **coordination portée par des structures à une coordination « de parcours »,** offerte au plus près du patient.

De manière consubstantielle à la notion de parcours émerge la visée qu'il comporte : répondre aux besoins des personnes, sachant qu'ils peuvent, parfois souvent, dans le parcours changer de forme.

En somme, la notion de parcours implique une réelle politique de coordination et va dans le sens :

- d'une personnalisation de l'évaluation des besoins et des prises en charge, que les professionnels en charge du suivi peuvent au mieux réaliser
- d'une prise en compte des multiples dimensions à l'œuvre dans la qualité de vie d'une personne handicapée, notamment de son état de santé (cure) mais aussi des conditions d'environnement (care)
- d'un accompagnement sur le long terme

La notion de rétablissement réaffirme que la personne handicapée doit être « acteur » de son parcours. L'éducation thérapeutique (*self management*), vient décliner cette injonction dans le champ du soin et introduire la notion de préférence du patient lorsque le choix de différentes interventions est possible.

Dans l'idée de rapprocher la fonction de coordination du suivi des patients, l'argument étant la proximité avec la personne et la connaissance approfondie de sa situation, différentes figures de coordonnateurs ont émergé : le médecin généraliste, le coordonnateur spécialisé, et le gestionnaire de cas.

MA Bloch et L Hénaut pointent l'intérêt et les limites de ces différents candidats au rôle de « coordonnateur de parcours ».

Concernant les médecins généralistes, s'ils sont aujourd'hui considérés comme les coordonnateurs légitimes du parcours de soins, il est plus difficile pour eux de coordonner le parcours de vie des personnes qu'ils suivent et de solliciter les multiples recours médico-sociaux et sociaux dont ils peuvent avoir besoin. Nous verrons plus loin que le récent rapport de l'IGAS (décembre 2014) sur l'évaluation de la coordination dans le parcours de soins, les place en position de coordonner non seulement le parcours de soin mais également le parcours de vie (Blanchard, 2014). Ce choix est celui qui a été réaffirmé par Marisol Touraine, dans son allocution du 22 mars 2013, lors des 2èmes rencontres nationales des CLSM, proposant d'appliquer cette logique à la Santé Mentale. Elle écrit « le médecin généraliste joue aussi un rôle central pour repérer, orienter et coordonner la prise en charge des personnes. En Santé Mentale aussi, nous devons favoriser une logique de parcours. Une personne doit pouvoir être orientée par son médecin généraliste, vers un psychiatre pour une prise en charge spécialisée, ou vers un hôpital psychiatrique si elle en a besoin, ou encore vers un service médico-social ».

Le coordonnateur spécialisé comme le gestionnaire de cas, tel qu'il est défini en France, visent à éviter, dans la coordination du parcours, la position de « juge et partie » que présente le professionnel qui donne les soins ou accompagne les interventions médico-sociales et sociales. Sa place doit donc être différente de celle des acteurs en charge du suivi. Cette organisation a montré ses limites, en partie du fait de l'absence de légitimité de ces gestionnaires de cas pour définir le parcours sans y être impliqué. Cette fonction, vécue comme une fonction de « donneur d'ordre » a conduit le modèle à évoluer pour donner une place d'acteur de suivi à ces professionnels, place

venant combler les « interstices » laissés par les professionnels naturellement en charge du suivi. Les auteurs donnent l'exemple du modèle PRISMA dans lequel le gestionnaire de cas partage son temps entre de l'évaluation (30% en moyenne), de la coordination (35%) et de l'intervention dans son champ de compétence professionnelle (35%). A l'étranger, l'exercice indépendant de certains gestionnaires de cas, non liés aux équipes de suivi, les orientent davantage vers une activité de soutien (de défense) des usagers et de leur famille (*l'advocacy)* (Bloch, 2014).

Abordant la question la plus difficile de la coordination entre le champ sanitaire d'une part et les champs médico-social et social d'autre part, les auteurs décrivent, de manière intéressante, les lignes qui continuent d'opposer logique sanitaire et logique médico-sociale et sociale face à la question de la coordination.

Dans le milieu sanitaire, une réflexion est menée pour parvenir à prédéfinir des parcours de soins que les personnes devraient emprunter. Connaissances scientifiques et contraintes économiques soutiennent cette innovation. Cette structuration du parcours de soins s'appuie sur un postulat de développement linéaire du handicap psychique qui, à bien des égards, rejoint le modèle médical du handicap. Selon ce modèle la maladie entraîne des incapacités dans la vie quotidienne (le handicap) et l'intervention médico-sociale ou sociale n'est utile que lorsque la médecine a atteint ses limites.

Le modèle du rétablissement, porté de manière militante par les usagers, opte pour un autre modèle qui pose que le patient peut se rétablir sans que la maladie ne soit guérie, pour autant que les conditions de l'environnement le permettent.

Les représentants des secteurs social et médico-social vont dans le même sens en insistant sur l'impact des déterminants environnementaux dans la qualité de vie et le rétablissement des personnes handicapées. Cette posture soutient la non linéarité du parcours de vie. Dans cette perspective, il est essentiel de pouvoir accompagner le parcours de soins et de vie de manière évolutive et personnalisée.

Comme le souligne MA Bloch, « la mise en œuvre de la coopération entre des acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, suppose donc de réconcilier deux logiques de coordination différentes, voire concurrentes ».

La notion de « parcours de soins » est-elle adaptée aux personnes avec schizophrénie ?

Introduction

Le développement de parcours de soins trouve son origine dans les années 80 aux Etats Unis, et concernait initialement les pathologies fréquentes ou sévères nécessitant des interventions limitées dans le temps et bien identifiables, comme c'est souvent le cas en chirurgie (Evans-Lacko, Jarrett, McCrone, & Thornicroft, 2008). Le service national de santé de Grande Bretagne définit le parcours de soins comme un outil intégrant dans le quotidien de chaque patient les lignes directrices, les protocoles et les recommandations de bonnes pratiques fondées sur des preuves et centrées sur le patient (Whittle, 2007). Le parcours de soins détermine les types de services et d'interventions nécessaires et le moment de leur mise en œuvre. L'implémentation d'un parcours de soins vise plusieurs objectifs comme la diminution de la durée des séjours hospitaliers, l'amélioration des collaborations multidisciplinaires, la dissémination des pratiques fondées sur des preuves, la maîtrise des couts et l'augmentation du pouvoir faire des patients. En chirurgie, l'implémentation des parcours de soins n'a montré qu'une efficacité limitée pour réduire les durées d'hospitalisation et

améliorer la qualité des soins (Dy et al., 2005). Mais qu'en est-il des parcours de soins pour les troubles mentaux sévères comme la schizophrénie?

Parcours de soins hospitaliers

La première étude a été réalisée à la fin des années 90 dans un service d'hospitalisation en psychiatrie de Londres (A. Jones, 2000). Elle concernait des patients atteints de schizophrénie, et le parcours de soins implémenté comprenait huit catégories d'intervention découpées en 279 composantes. Un gestionnaire de cas s'assurait que les interventions de chaque professionnel à l'hôpital suivaient les recommandations du parcours de soin. La méthodologie utilisée était celle de la recherche-action. Les données ont été collectées à partir de 29 entretiens intensifs et d'observations de patients sur une période d'évaluation de 12 mois, comprenant 15 réunions d'un groupe de travail ayant pour objectif d'identifier les problèmes, les interventions et l'évolution des patients atteints de schizophrénie pour pouvoir ensuite implémenter des modifications dans le parcours de soins. Les résultats ont montré une implémentation extrêmement difficile de ce parcours de soin. D'abord, de nombreux infirmiers ont quitté l'équipe après l'implémentation, avec une augmentation de 60% du taux de renouvellement de l'équipe infirmière. L'étude n'a cependant pas permis de différencier une instabilité de l'équipe de soin préexistante à l'implémentation du parcours d'un effet intrinsèque de cette implémentation. Les professionnels ont rapporté de nombreuses barrières à l'implémentation du parcours de soins comme la simplicité exagérée de ce parcours ne lui permettant pas de couvrir efficacement la complexité du soin, le manque de modèles de travail sous-tendant la prise en charge des patients atteints de schizophrénie, le manque d'implication des professionnels durant la phase d'implémentation. Beaucoup de professionnels ont abandonné la recherche en cours de route et plusieurs travailleurs communautaires ont refusé de s'engager dans le projet, conduisant au blocage du parcours de soins. Ces difficultés qui ont émergé au fur et à mesure de l'implémentation contrastaient avec un niveau d'enthousiasme initial de l'équipe pourtant important. Il a été reproché au parcours de soin de ne donner que peu d'informations détaillées sur les modalités pratiques de son implémentation, de proposer un soin guidé par le diagnostic plutôt que par les besoins du patient, de mettre les professionnels en position de dépendance vis à vis du gestionnaire de cas et finalement de conduire à une diminution des soins effectifs auprès du patient. Cette baisse de la qualité et de la sécurité des soins apportés aux patients du fait de la nécessité de recueillir un grand nombre d'informations a conduit à un retrait prématuré du parcours de soins. Ainsi, 7 patients seulement ont bénéficié de l'implémentation du parcours de soins qui n'a d'ailleurs été complété qu'à 31%.

Une deuxième étude a testé les effets de l'implémentation d'un parcours de soins pour des patients hospitalisés en aigu pour tout type de troubles psychiatriques (à l'exclusion des troubles du comportement alimentaire) entre les années 2001 et 2004 en Australie (Emmerson et al., 2006). Cette étude découlait du constat d'une disparité dans les prises en charge de patients présentant des troubles avec un niveau de sévérité équivalent et avait pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une tentative de standardisation des parcours de soins. Cette implémentation a d'abord été testée sur une période de 6 mois: à l'issue de cette évaluation, les équipes ont rapporté que le parcours de soins était trop complexe et occasionnait un surcroit de travail administratif, notamment à cause de la nécessité de remplir des documents en doublon du dossier médical habituel. De plus, les résultats préliminaires montraient que le parcours de soin induisait une augmentation de la durée d'hospitalisation. Le parcours a donc été simplifié puis son efficacité a été évaluée au bout de 12 mois sur un ensemble d'indicateurs comme la durée d'hospitalisation, le nombre de réadmissions non planifiées, les fugues et les tentatives d'autolyse. Le taux de complétion du parcours était important en présence du coordonnateur (81%) mais faible en son absence (50%). L'implémentation du parcours du soin n'a eu aucun effet significatif sur les marqueurs d'amélioration étudiés, conduisant à son interruption du fait du surcout induit par le financement du poste de coordonnateur du parcours de soins.

Une étude réalisée en Allemagne entre 2003 et 2005 portait sur 114 patients atteints de schizophrénie hospitalisés dans deux services ouverts de psychiatrie générale pendant plus d'une

semaine (Steinacher, Mausolff, & Gusy, 2012). Le parcours de soins a été élaboré par un groupe de travail interdisciplinaire selon des recommandations nationales et internationales relatives à la prise en charge psychopharmacologique de la schizophrénie. Le parcours consiste en une spécification des procédures diagnostiques, des modalités du traitement psychopharmacologique et psychothérapeutique et du suivi psychosocial présentées sous la forme d'un organigramme. Deux méthodes d'implémentation intensive du parcours de soins ont été testées. La première est une dissémination passive s'appuyant sur des sessions de formation, des réunions d'information, une mise à disposition du parcours sur le réseau informatique et sous forme imprimée, et la présence d'un référent de parcours dans chaque équipe. La seconde est une dissémination active, reprenant les méthodes évoquées ci-dessus, avec en plus une session de vérification de l'implémentation avec un retour d'information fait aux équipes. L'efficacité du parcours de soins a été testée sur deux types de variables, un an avant puis un an après l'implémentation du parcours de soin. Le premier groupe de variables concerne le respect des recommandations relatives au diagnostic (imagerie cérébrale en cas de premier épisode psychotique, β HCG avant l'instauration du traitement médicamenteux, un ECG au moins tous les 15 jours) et au traitement psychopharmacologique (monitorage des différents traitements prescrits depuis plus de 35 jours, monothérapie antipsychotique, une posologie dans la fourchette de 300 à 1000 mg d'équivalent chlorpromazine avec une posologie d'introduction inférieure à 500 mg d'équivalent chlorpromazine). Le deuxième groupe de variables rassemble des échelles d'auto et hétéro évaluation de l'amélioration clinique. Après l'implémentation, certaines variables du premier groupe se sont significativement améliorées (augmentation du nombre de tests de grossesse, du monitorage des traitements pharmacologiques, un nombre plus important de posologies initiales de traitement inférieures à 500 mg d'équivalent chlorpromazine, diminution du nombre de patients ayant un traitement médicamenteux sous dosé) alors que les variables relatives à l'état clinique du patient se sont significativement détériorées, témoignant ainsi d'une moindre efficacité du traitement reçu. Les auteurs ne proposent pas d'interprétation de l'effet cliniquement délétère de l'implémentation du parcours de soin.

Parcours de soins ambulatoires

Après avoir présenté des études testant l'implémentation de parcours de soins au cours des hospitalisations, intéressons-nous maintenant aux parcours de soins ambulatoires. Il est important de rappeler que les taux de conformité entre les recommandations de bonne pratique et le suivi ambulatoire réel des personnes avec schizophrénie sont faibles, souvent inférieurs à 50% (L. Dixon et al., 1997; Anthony F Lehman & Steinwachs, 1998). Une première étude a essayé de développer un parcours de soins pour diminuer ce taux d'inadéquation (Janssen et al., 2010). Ce parcours de soins consistait dans le fait d'implémenter un guide de recommandations de bonne pratique clinique sous forme électronique pour faciliter son utilisation dans la pratique quotidienne. Entre 2000 et 2002, quatre réseaux de suivi ambulatoire ont été constitués, impliquant 55 psychiatres de pratique privée. Les 10 premiers patients atteints de schizophrénie ont été inclus pour chaque psychiatre. Dans le premier réseau, les psychiatres ont bénéficié d'un système d'aide informatique à la décision sous la forme d'un module de documentation électronique associé à des algorithmes développés par le service universitaire de psychiatrie de Düsseldorf à partir de recommandations nationales. Trois groupes contrôles ont également été constitués: dans le premier, les psychiatres ont assuré un traitement courant, sans utilisation de module; dans le deuxième groupe, les psychiatres étaient impliqués dans un cercle de qualité et utilisaient un module de documentation sous forme papier; dans le dernier groupe contrôle, les psychiatres ont utilisé le même module de documentation électronique que dans le premier groupe mais sans algorithme décisionnel associé. Les groupes de patients suivis par des psychiatres ayant utilisé le module de documentation électronique ont bénéficié d'une amélioration clinique plus marquée et plus rapide, d'un taux de réhospitalisation plus faible, d'un taux de soins psychothérapeutique, psycho éducatif et d'une compliance aux soins plus importants que pour les groupes sans module ou avec un module papier. L'effet bénéfique de l'utilisation du module de documentation électronique était plus marqué lorsqu'il était associé aux algorithmes décisionnels électroniques.

D'autres études ambitieuses sont actuellement en cours en Allemagne. Ce pays se caractérise par le fait que les personnes avec une schizophrénie sont majoritairement suivies par des psychiatres privés exerçant en cabinet, en général sur de courtes périodes et essentiellement pour une prise en charge psychopharmacologique. De plus, il n'existe que très peu d'équipes communautaires de santé mentale en Allemagne: bien que des soins non psychopharmacologiques (psychoéducation, travail social, réhabilitation) soient disponibles dans ce pays, il n'existe pas de mécanisme de coordination de l'ensemble des soins disponible pour la schizophrénie. Enfin, il existe une variation importante des soins disponibles pour les personnes avec schizophrénie entre les différents états. C'est dans ce contexte qu'une réforme du système de financement de la santé mentale a été instaurée en Allemagne: les compagnies d'assurances ont été autorisées à passer des contrats avec les psychiatres pour essayer d'implémenter des soins intégrés de santé mentale. Une première étude va évaluer l'efficacité de la mise en place d'un réseau de soins intégrés pour la schizophrénie en Basse Saxe (Kerkemeyer et al., 2014). Il s'agit d'une étude prospective observationnelle contrôlée qui comparera l'évolution clinique d'un groupe de personnes avec schizophrénie bénéficiant de soins intégrés caractérisés par une coordination entre l'équipe d'infirmières, le psychiatre en cabinet, le service de santé mentale communautaire et le service d'hospitalisation par rapport à un groupe de patients bénéficiant de soins courants centrés sur le psychiatre d'exercice privé en cabinet. Le critère d'évaluation primaire sera le nombre de jours d'hospitalisation au bout de 12 mois de prise en charge et les critères secondaires d'évaluation seront le nombre de réadmission à l'hôpital, la sévérité symptômes, le taux de rémission et la qualité de vie au bout de la même durée de traitement. Les données administratives fournies par le fond d'assurance de santé sociale seront également exploitées. L'étude ambitionne de recruter 500 patients. Une autre étude multicentrique prospective observationnelle contrôlée comparant soins intégrés et soins courants pour les personnes avec schizophrénie est également en cours dans 5 autres états allemands (Stierlin et al., 2014): les critères d'évaluation mesurés à 18 mois seront l'augmentation du pouvoir-faire des patients et la qualité de leur vie. L'étude ambitionne de recruter 500 patients pour les deux bras et 250 de leurs parents.

Conclusions

L'implémentation des parcours de soins pour les troubles mentaux sévères comme la schizophrénie n'est encore que balbutiante. Les expériences déjà réalisées ont jusqu'à présent surtout souligné les difficultés de cette implémentation, en lien avec la difficulté à déterminer le début et la fin d'une séquence de soins pour les troubles mentaux sévères et persistant qui se caractérisent par un nombre élevé de rechutes et de rémissions. La difficulté de standardisation des interventions et les niveaux élevés de variation individuelle de la réponse à ces dernières constituent les autres obstacles à l'implémentation des parcours de soins dans la schizophrénie. Les parcours de soins semblent fortement influencés par les contextes socioéconomiques et sanitaires locaux et par le degré d'engagement des cliniciens dans ces derniers. La revue de littérature exposée ci-dessus montre que la plupart des études effectuées jusqu'à présent présentent des faiblesses méthodologiques importantes comme un faible nombre de patients recrutés ou l'absence de groupes contrôles. Avant de tirer des conclusions claires, il faudra attendre les résultats des études aux méthodes plus convaincantes qui sont actuellement en cours. Deux directions semblent particulièrement pertinentes pour ce qui concerne le développement des parcours de soins dans la schizophrénie. La première consiste à développer des soins intégrés en santé mentale et en dépendance pour les personnes présentant un trouble mental sévère concomitant d'une addiction aux substances, devant le constat d'une très faible collaboration entre les services de soin en santé mentale et en addiction en Europe (Baldacchino et al., 2011). La deuxième direction tend à privilégier les parcours individuels de vie et de rétablissement plutôt que les parcours de soins. Les parcours de rétablissement se focalisent sur les forces et les intérêts de la personne plutôt que sur sa pathologie et ont pour objectif d'atteindre des buts fixés par la personne utilisatrice elle-même. Ces parcours de

rétablissement se fonderaient sur l'établissement d'un plan individualisé de services visant à soutenir les projets personnel, professionnel et de santé des personnes. Le plan individualisé de services est une entente mutuelle entre la personne et les différents dispensateurs de services sur les besoins de la personne, les objectifs de soins, les services à poursuivre et leur intensité. Les plans individualisés de services sont encore très peu utilisés en santé mentale et très peu évaluées

II.2.2. L'évaluation du parcours de santé

Le récent rapport de l'IGAS consacré à l' « Evaluation de la coordination d'appui aux soins » (décembre 2014) s'appuie sur les constats établis par MA Bloch et L Hénaut et va plus loin en déclinant une organisation innovante pour répondre à l' « impasse de la coordination » (Blanchard, 2014).

Si le titre du rapport semble se limiter au parcours de soins, le parcours de vie n'est pas oublié. Le parti pris des auteurs est celui d'une porte d'entrée sanitaire dans le parcours. Il est toutefois pris en compte que ce parcours de soin croisera le parcours de vie imposant alors l'intervention d'autres professionnels et d'autres décideurs pour se décliner de manière optimale.

Les auteurs rappellent que dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie Nationale de Santé « la notion de parcours de santé, transversale à toutes les réflexions en cours, introduit la nécessité de faire appel, de manière coordonnée, à tous professionnels dans les trois champs sanitaire, médico-social et social ».

II.2.2.1. Les constats

Le principal constat fait par les auteurs est celui de l'échec d'une coordination de qualité entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux malgré les structures de coordination actuelles. Ainsi les MAIA « qui devraient être sanitaires, médico-sociales et sociales, n'ont pu s'imposer aux professionnels de santé et sont restées sur le champ médico-social et social. Il en est de même des MDPH dans lesquelles « ce sont les coordinations médico-sociales qui sont les plus développées ».

Si les maladies chroniques ont favorisé des organisations coordonnées, comme dans le cadre de la cancérologie, elles restent des coordinations cliniques, c'est-à-dire limitées aux professionnels de santé.

Dans le secteur des sujets âgés, au contraire, de nombreuses organisations (réseaux, CLIC, MAIA…) ont tenté de lier coordination sanitaire, médico -sociale et sociale. Mais les professionnels du soin ne sont pas réellement intégrés à ces organisations et de conclure « cette structuration des coordinations peine ainsi à répondre aux besoins des patients en termes d'accessibilité et des médecins qui sont peu informés et impliqués par les coordinations existantes, sauf lorsqu'elles sont intégrées à leur pratique comme certaines maisons de santé ».

Concernant la coordination s'appuyant sur la création de nouvelles structures, les auteurs concluent : « la difficulté à organiser une prise en charge globale et pluridisciplinaire conduit à multiplier les structures au risque de les rendre redondantes les unes par rapport aux autres et sans toujours intégrer les professionnels de santé. Cette situation conduit à organiser la coordination de la coordination, dans une fuite en avant nuisible tant à l'efficacité qu'à la lisibilité pour les principaux intéressés ».

On peut souligner que l'échec d'une coordination par les structures qui était guidée par des objectifs de nature essentiellement économiques, conduit aujourd'hui, en poursuivant les mêmes motifs, à lui préférer une coordination par les parcours de soins coordonnés (de type filière). La formalisation d'un « parcours de soins type » permettrait d'en faciliter l'implémentation. De nombreuses figures de cette nouvelle modalité de coordination « par parcours coordonné » émergent dans de nombreux pays sous diverses appellations parmi lesquelles « clinical pathway », « integrated care pathway », « care pathway »…

A l'opposé de cette réponse de « structure » et de « parcours type » aux problèmes de coordination, les auteurs rappellent que les réseaux de santé visaient à offrir une coordination d'appui aux professionnels pour faciliter l'accès aux modes de prises en charge les plus adaptés mais aussi aux familles pour faciliter l'accès aux ressources permettant un retour au domicile, en développant des collaborations avec les ressources territoriales existantes.

Mais, s'appuyant sur les retours de questionnaires adressés aux ARS, les auteurs montrent que si 50% des coordinations sont des réseaux, ces structures prennent en charge un nombre de patients inférieur à 300. La réponse ne concerne donc qu'un petit nombre de patients et par ailleurs, leur caractère très hétérogène ne permet pas d'envisager une généralisation de cette modalité de coordination.

Ces deux types de démarches « bottom up », portées par les acteurs de terrain, et « top down », imposées par les administrations centrales, ont été incarnées, dans le cadre des tentatives de coordination, par l'opposition entre le format des « réseaux » et celui des filières ou de réponses portées par des plateformes dédiées, supra acteurs de proximité, venant répondre aux interstices laissés par les professionnels dans la coordination.

C'est une logique fonctionnelle (définie par ses fonctions) plutôt que structurelle que les auteurs vont adopter.

Les auteurs du rapport proposent en effet un modèle de fonctionnement plus proche du fonctionnement en réseau (ou du moins de son esprit et de ses intentions) que de la multiplication de structures ou du contrôle de la mise en place d'un parcours pré coordonné de soins, choisissant une réponse « bottom up » plus flexible, plutôt que « top down » essentiellement guidé par un motif économique.

L'un des arguments à l'appui de ce choix est économique. En effet, il souligne le coût important que représente le soutien aux structures de coordination alors même que leur efficacité reste médiocre.

Parmi les autres constats, la mission note deux points essentiels. Le premier concerne le « cloisonnement et la concurrence entre administrations nationales, locales, sociales (qui) alimentent la confusion ». Le second porte sur les découpages territoriaux : « la nomenclature des territoires, en fonction de chacune des politiques publiques mises en œuvre, renforce encore la complexité voire la confusion dans l'organisation des prises en charge ». Ils rappellent que plusieurs régions ont choisi un découpage infra départemental (3 régions sur 26 ayant maintenu le découpage préexistant, départemental en l'occurrence) (…) et que « les services et structures sociales qui relèvent des conseils généraux ont leur propre cartographie ».

II.2.2.2. Les propositions

La proposition majeure concerne le rôle de coordination que devrait prendre le médecin généraliste. Cette proposition rapproche la fonction de coordination de celle de référent pivot des soins.

Dans l'idée de bâtir une coordination d'appui, les auteurs partent des besoins des médecins généralistes, selon une logique « bottom-up », désignés comme pivots du parcours pour réfléchir à ce qui leur serait utile pour « améliorer la qualité de la prise en charge », celle-ci n'étant pas au

rendez-vous des multiples tentatives dont le seul objectif était d'améliorer la coordination. Ils distinguent deux niveaux d'appui : les fonctions à mobiliser pour une prise en charge coordonnée du patient (coordination d'appui aux soins) et les « fonctions à organiser au niveau régional et permettant de faciliter l'exercice de cette coordination ».

Ils rappellent que : « selon de nombreuses études, une coordination efficace en appui aux médecins permet d'améliorer la qualité des soins, dans un système de santé complexe et fractionné. En effet, ce soutien doit permettre aux professionnels de santé d'exercer leur métier sans se délester, pour les cas les plus consommateurs de temps, sur les urgences de hôpitaux ou des réseaux trop spécialisés et de bénéficier d'une assistance logistique ou d'une aide dans les prolongements médico-sociaux et sociaux de la prise en charge des patients ».

II.2.2.2.1 Les deux niveaux d'appui pour le médecin pivot des soins

- La coordination d'appui aux soins

Les auteurs recommandent donc d' « ajouter (à l'article L 1411-1 du code de la santé publique) l'organisation de la coordination de tous les intervenants auprès du patient en ce qu'elle contribue à la qualité de sa prise en charge » Ils soulignent que « donner à d'autres cette responsabilité nuirait à l'efficacité du dispositif » et le patient lui-même ne peut pas être acteur de la coordination « il serait (alors) maître de la définition des services qu'il en attend ». Et ils rajoutent, plus loin dans le rapport : « Ce sont les raisons qui expliquent que la mission n'ait pas retenu un scénario qui aurait confié à une plate-forme territoriale d'appui unique, les fonctions de la coordination décrites. Cette plate-forme dont la mission aurait été d'orienter ses interlocuteurs vers un prestataire ou de traiter directement la demande aurait été selon la mission trop éloignée tout à la fois des besoins du patient et du médecin. Elle s'avèrerait probablement aussi coûteuse ».

Dans la perspective adoptée par les auteurs, le médecin de premier recours – rôle pivot de la prise en charge – « doit être celui qui décide la coordination ».

Les auteurs s'appuient sur les travaux de la HAS qui définit ce niveau de coordination comme l' « ensemble des activités nécessaires à l'organisation des parcours mais ne pouvant être directement effectuées par les professionnels de santé primaire » soit « parce qu'elles nécessitent la mobilisation de ressources mutualisées au niveau territorial en raison de files actives trop faibles au niveau des patientèles, soit parce qu'elles apportent aux patients des compétences techniques, sociales ou d'accompagnement que les professionnels de santé ne maîtrisent pas, soit parce qu'en l'état de leur organisation, les professionnels ne disposent pas des moyens pour les réaliser ».

« La coordination est organisée au plus près des médecins de premier recours pour en faire un des outils de leur pratique ». « Dans tous les cas la fonction de coordination pourrait être assurée au sein de l'équipe de soins, dès lors qu'elle peut inclure des professionnels sociaux ». « Il serait possible que le médecin confie la coordination à un professionnel (social ou de santé) en l'intégrant dans l'équipe de soins ».

Parmi les fonctions que les équipes de proximité peuvent exercer, avec une coordination d'appui, les auteurs citent : l'évaluation des besoins du patient et l'élaboration de la réponse, l'accompagnement des patients et le suivi des interventions (« point de situation régulier au médecin traitant ») « pouvant déboucher sur une réévaluation des réponses ».

Dans le projet de loi santé l'équipe de soins est défini comme « un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique de compensation du handicap ou de prévention de perte d'autonomie ou aux actions nécessaires à leur coordination ». Un des objets de l'équipe est « de permettre d'identifier le coordonnateur désigné par le médecin de premier recours, en son sein, après discussions, le cas

échéant, avec le patient ». Les auteurs définissent les fonctions que la coordination doit remplir « ces fonctions sont complémentaires des soins dont bénéficie le patient, les facilitent, les permettent ou les accompagnent. En lien avec le soin, elles peuvent être actionnées de manière spécifique ou combinée, ponctuellement ou sur la durée en fonction des besoins. Elles excluent l'urgence ». Parmi ces missions, figure en particulier « l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ».

Dans un souci de flexibilité, les auteurs insistent sur l'importance d' « éviter que l'offre de coordination ne soit bâtie sur un modèle unique sans considération de sa diversité sur les différents territoires et sans que le médecin puisse intervenir d'une manière ou d'une autre sur son organisation. La coordination d'appui doit être « territorialisée » c'est-à-dire adaptée aux réalités de la région et à ses besoins ». Cependant, dans tous les cas, une évaluation de sa qualité s'impose : « Le service rendu par le médecin lui-même sera évalué globalement, coordination comprise, par les patients eux-mêmes par exemple au travers des enquêtes de satisfaction, distincte de l'évaluation que devra mener la puissance publique au titre de ses missions traditionnelles ».

- **Les fonctions à organiser au niveau régional et permettant de faciliter l'exercice de cette coordination »**

Les auteurs citent, parmi ces fonctions :

- les fonctions transversales d'organisation (« protocoliser les entrées et sorties de l'hôpital ainsi que l'accès aux établissements médico-sociaux »,« décrire précisément les modalités de communication (système d'information) et organiser la concertation avec les collectivités territoriales. Enfin « l'ensemble des financeurs de fonds sociaux sur le territoire (ARS, Conseil général, communes/centre communaux d'action sociale, caisses de sécurité sociale, organismes complémentaires) devrait s'engager dans le cadre d'un protocole à recenser les aides sociales existantes et à se coordonner pour améliorer l'articulation et l'activation des fonds sociaux ». Plus loin dans le rapport, les auteurs recommandent de « prévoir systématiquement un thème « coordination d'appui » lors de la négociation avec notamment les collectivités territoriales, des contrats territoriaux de santé prévus au nouvel article L1434-13 du code de la santé publique tels que figurant dans le projet de loi santé ».
- les fonctions techniques et économiques : tenue de répertoires de ressources sanitaires, médico-sociales et sociales (qui seront mis à la disposition du médecin généraliste) ; « accompagner les professionnels dans la sélection, l'implémentation et l'utilisation effective des technologies de l'information, soutien aux projets d'investissements qui faciliteraient l'exercice de la coordination. Cette dernière fonction étant partagée avec les collectivités territoriales ; il pourrait être également envisagé d'offrir une médiation pour les situations de blocage ou de conflits »
- plus loin, ils soulignent qu' « il appartiendra à l'ARS de veiller à une offre suffisante »

Les auteurs distinguent bien ce niveau d'appui institutionnel de la coordination d'appui aux soins, déployée en proximité. Pour eux, l'ARS, « serait quant à elle chargée d'organiser l'offre de coordination, en définissent une stratégie de développement des coordinations d'appui sur le territoire régional, et en attachant à ce développement une offre de services, en matière d'information des médecins ou de mesures incitatives à la coordination ».

II.2.2.2.2 L'organisation globale du système

En conclusion, la mission IGAS retient la définition suivante pour qualifier la coordination territoriale d'appui : « elle rassemble tous les acteurs (des professionnels de santé jusqu'aux personnels médico-sociaux ou sociaux) dont la coordination permet une prise en charge complète du patient et sans rupture des soins qui lui sont dispensés. La coordination vient en complément de l'exercice clinique et en appui de celui-ci pour une amélioration de l'état de santé global au sens de l'OMS. En fonction

des besoins de santé, la coordination peut être ponctuelle ou installée dans la durée. Elle est transversale quand elle prend en charge le patient indépendamment de son âge ou de sa pathologie ».

Les auteurs du rapport soulignent qu'il n'est pas sûr que le développement de coordinations efficaces soit source d'économie. Il note « la coordination peut même être couteuse, au moins dans un premier temps » mais qu'une meilleure prévention sanitaire et la détection de risques médico sociaux par des évaluations pluridisciplinaires de qualité peuvent entraîner des coûts supplémentaires ». Mais ils rajoutent, « si la coordination ne garantit pas à elle seule la réalisation d'économies, en revanche la mission note que l'exercice collectif, qui intègre naturellement la coordination, semble le permettre lorsque cet exercice s'accompagne d'une délégation de tâches ».

Les auteurs s'appuient sur la pyramide de Kaiser qui distingue quatre niveaux de complexité des situations et des populations (Kaiser, 2009) : (1) la prévention et la promotion de la santé (ensemble de la population), (2) la clientèle à faible risque de complications imposant la seule gestion de la maladie, (3) la clientèle à haut risque de complications imposant une coordination interdisciplinaire des services et (4) la clientèle à très haut risque de complications et aux besoins complexes qui requière une gestion de cas intensive.

En matière de financement, les auteurs suggèrent que « quelle que soit la modalité retenue, le financement de la coordination doit reposer sur le financement des dossiers pris en charge plutôt que sur des subventions aux structures en charge de garantir que ce sont l'activité et la réponse aux besoins appréciés par les médecins qui seront soutenues plutôt qu'un financement de la structure bien souvent répétitif et routinier car mal évalué ». Ils concluent sur la nécessité de « confier conjointement à la DGOS et à la DGCS la mission de définir les deux ou trois tarifs de rémunération de la prestation de coordination ».

Un chapitre est consacré aux échanges d'information, clef de voute d'une coordination efficace et un autre à la nécessité de définir « un socle professionnel de compétences/connaissances pour les coordonnateurs, qui pourrait compléter un cursus initial, qu'il soit social ou sanitaire ». Une autre proposition pourrait être que tout professionnel œuvrant dans le champ sanitaire ou social puisse être formé aux exigences d'une coordination efficace lorsqu'il s'agit d'accompagner le parcours de santé d'une personne présentant une pathologie chronique.

II.3. Le rétablissement : une nouvelle orientation des pratiques (sanitaires et sociales)

La notion de rétablissement (*recovery*) désigne un nouveau paradigme, différent et complémentaire du paradigme médical traditionnel. Tandis que l'approche médicale vise la réduction des troubles, la rémission clinique, et reste donc centrée sur la maladie dont elle cherche à optimiser l'évolution, le rétablissement qualifie le devenir de la personne, dont les déterminants ne sont pas seulement médicaux, mais dépendent des ressources de la personne pour retrouver le contrôle sur sa vie en dépit d'une maladie chronique, et de facteurs environnementaux pouvant favoriser ou au contraire faire obstacle à ce réengagement dans une vie active (Amering, 2009; L. Davidson, Rakfeldt, J., Strauss, J. , 2009).

Alors que l'approche médicale, visant la rémission clinique et la prévention des rechutes, repose essentiellement sur la prescription d'un traitement, notamment d'une médication adaptée, autrement dit d'un remède essentiellement externe, laissant la personne dans une posture relativement passive (posture de « patient »), l'approche visant le rétablissement requiert par

définition la restauration d'une posture active de la personne pour se réengager dans une vie active et sociale. L'enjeu est qu'elle retrouve un sentiment de contrôle sur sa vie, ce qui est à la fois le but mais aussi la façon à promouvoir de progresser vers ce but. D'où l'accent mis sur un mode d'accompagnement s'attachant à favoriser et soutenir l'autodétermination, *l'empowerment* (la restauration du pouvoir de décider et d'agir) et l'autonomisation des personnes (Greacen, 2012).

C'est pour ces raisons que le rétablissement implique une réorientation des pratiques (et donc des structures) si elles souhaitent prioriser cette démarche.

Le rétablissement est moins à concevoir comme un objectif à atteindre, que comme un processus « par lequel l'individu apprend, par avancées et reculs, à vivre une existence satisfaisante et ouverte sur l'avenir malgré les limitations imposées par la maladie (H. L. Provencher, 2002). Les facteurs identifiés comme contribuant à ce processus sont notamment l'espoir, un soutien individualisé et centré sur la personne, le soutien par les pairs, la promotion de l'autodétermination et du pouvoir d'agir. Cela implique un mode d'accompagnement inspiré par ces valeurs, de l'ordre d'un partenariat plutôt que de l'assistance, soucieux de valoriser la responsabilisation jusque dans les soins (formation à l'autogestion de la médication). Dans l'organisation des services, les pairs sont aussi appelés à participer aux structures de décision et à y travailler en tant que pairs aidants. Dans une logique de rétablissement une rechute ou une nouvelle hospitalisation ne doivent pas être perçues comme un échec, mais plutôt comme une expérience permettant à l'individu d'apprendre et de grandir (Forest, 2008). De même, rétablissement n'implique pas absence de maladie. Une personne peut être considérée comme rétablie même si elle continue de prendre des médicaments ou si elle présente des symptômes résiduels (H. Provencher, 2008). En opposition avec la vision médicale traditionnelle qui le voit comme un phénomène exceptionnel, le rétablissement serait au contraire une expérience très courante. Selon le National Advisory Mental Health Council en Grande-Bretagne, le taux de rétablissement, dans le sens de pouvoir vivre une expérience positive malgré les limites imposées par la maladie, serait de 60 % pour la schizophrénie dans la plupart des études longitudinales (College, 2007). L'environnement social joue un rôle important dans le rétablissement, d'où la nécessité d'offrir des conditions de vie satisfaisantes et favorables à un rétablissement des personnes (H. Provencher, 2008).
Comme le rappelle MJ Fleury : « Aux États-Unis, plusieurs États ont réorganisé leurs services de santé mentale afin qu'ils favorisent le rétablissement des personnes utilisatrices. Le modèle est aussi au cœur des réformes des systèmes de santé mentale en Nouvelle-Zélande, en Grande Bretagne et en Australie, notamment Au Canada, le rapport Kirby et Keon en 2006 a placé le rétablissement au centre des orientations à mettre en œuvre en santé mentale et a déterminé trois valeurs essentielles à l'établissement de services orientés vers lui : 1) donner à l'individu la liberté de choisir, parmi la gamme de services offerts, ceux qui sont les plus susceptibles d'aider à son rétablissement; 2) prioriser des interventions dans le milieu de vie des personnes; 3) offrir une gamme de services globale et intégrée pouvant s'adapter aux changements que la personne vivra durant son expérience de rétablissement » (M. J. G. Fleury, G., 2012).

S'il n'existe pas encore de pratiques recommandées en la matière, un ensemble de pratiques a été développé sur la base d'une analyse d'un grand nombre de documents issus de plusieurs pays. Le concept de rétablissement est devenu un objet pour l'approche scientifique et l'évaluation empirique, suivant les méthodes de l'EBM. Sa mise en œuvre concrète a été évaluée et a fait la preuve de son efficacité sur le niveau de satisfaction des patients et sur leur niveau d'engagement dans le processus de soins et de rétablissement social.

Par ailleurs, l'ensemble des études d'efficacité des dispositifs de santé et des pratiques de soins intègrent aujourd'hui les cibles du rétablissement et de la satisfaction des patients (et au-delà des familles) dans leur schéma d'évaluation.

Deux déterminants majeurs au changement des équipes sont soulignés par les auteurs : l'élaboration d'un projet d'intervention personnalisé qui fixe, de manière négociée et tracée les étapes du rétablissement et les moyens d'y accéder en veillant à l'ajustement entre l'équipe et le patient et le

travail sur la relation thérapeutique (Tyrer, 2013). Cette démarche doit être tenue par tous les membres de l'équipe, d'où l'importance des synthèses d'équipes.

Ce dernier point fait l'objet de nombreuses études sur la continuité du suivi qui toutes convergent vers l'importance de définir un référent du suivi (case manager) pouvant assurer cette continuité. Ce point est majeur dans la mesure où il impacte fortement les organisations à promouvoir.

Plus concrètement, des supports à cette démarche « orientée rétablissement » ont été proposés :

- Importance du choix informé et donc de la qualité de l'information transmise

- Approche globale de la santé imposant la prise en compte d'autres cibles que les seules cibles cliniques et focus négocié sur des objectifs de santé tel qu'un contrat négocié avec le patient fixant les objectifs et les moyens d'y parvenir peut le concrétiser (déclinaison du concept de suivi personnalisé). Différents auteurs soulignent même l'intérêt en routine de l'utilisation d'instruments de mesure pour suivre, avec le patient et de manière objective (c'est-à-dire dégagé du seul regard du professionnel ou de la famille), l'évolution de son état en fonction des objectifs de santé poursuivis (M. J. G. Fleury, G., 2012). **Les directives anticipées de soins** vont dans le même sens en formalisant dans le cadre d'un contrat négocié et signé d'interventions entre le patient, sa famille ou la personne de confiance, l'équipe référente et un médiateur, la nature des interventions à mettre en œuvre en cas de crises (Campbell & Kisely, 2009).

- Evaluation régulière du support nécessaire au patient en ayant comme objectif non pas le soutien le plus fort mais le soutien le plus faible possible afin de permettre la mobilisation de ses capacités d'autonomie

Mais le principal indicateur de changement des pratiques vers une posture « rétablissement » reste la traçabilité du projet personnalisé d'intervention, négocié avec le patient voire signé dans le cadre d'un contrat négocié entre toutes les parties prenantes comme les directives anticipées de soins le proposent. Au-delà, l'utilisation d'instruments de mesure partagés avec le patient afin de suivre et d'ajuster le projet d'intervention à l'évolution de son état permet, comme les études l'ont montré, un engagement optimal du patient dans le processus du rétablissement. Il ne s'agit pas d'utiliser la batterie d'instruments nécessaires pour mener une recherche mais de choisir quelques instruments, d'utilisation facile, intégrant la vision du patient.

III. Analyse critique des données de la littérature

III.1. Données générales

La prévalence vie entière du trouble schizophrénique est de 1%. La prévalence sur un an est un peu plus élevée chez les hommes dont le trouble est volontiers plus chronique (McGrath & Susser, 2009).

L'évolution est variable. Le taux de rémission clinique est estimé entre 17% et 78% après un premier épisode et entre 16% et 62% après plusieurs épisodes (AlAqeel & Margolese, 2012). On constate 1/3 de rémission symptomatique, 1/3 de handicap léger et 1/3 de handicap sévère. La rémission fonctionnelle est plus rare (Novick, Haro, Suarez, Vieta, & Naber, 2009). Elle est aujourd'hui l'une des visées essentielles du traitement, comme le concept de rétablissement vient le souligner.

Sur le long terme (10 à 16 ans), après une hospitalisation pour un premier épisode de trouble schizophrénique, 15% des patients vivent suffisamment bien sans soin et 25% ne prennent plus de traitement psychotrope.

La perte d'espérance de vie est importante, estimée à 18.7 années pour les hommes et de 16.3 années pour les femmes. Les principales causes de décès sont le suicide et, parmi les pathologies somatiques, les pathologies cardio-vasculaires (Laursen, 2011).

<u>En France</u>

Les données présentées sont pour les plus récentes issues du travail que Magali Coldefy (IRDES) a présenté lors de son audition le 26 janvier par le groupe et qui sont en cours de publication.

Le nombre de personnes concernées est estimé entre 300 000 et 400 000 (Limosin, 2000). La prévalence des personnes prises en charge (en hospitalisation ou en ambulatoire) dans des établissements de santé est de 145 700 patients schizophrènes (données RIM-P 2012). Les données de l'ALD pour la même année évaluent à 132 000 le nombre de personnes ayant un diagnostic de trouble schizophrénique, principaux régimes d'assurance maladie pris en compte (CNAM, RSI, MSA). Ces données ne prennent pas en compte les personnes suivies en libéral ou non ALD.

Les dépenses de santé sont de 1.5 à 2.5% des coûts globaux de santé (Rossler, 2011).

<u>Que sait-on des parcours de soins de ces personnes en France?</u>

En matière d'accès aux soins, le taux d'absence de traitement est de 32% dans le monde et de 18% dans les pays développés (Kohn, Saxena, Levav, & Saraceno, 2004). L'accès aux soins augmente avec la sévérité des troubles (Helgason, 1964).

<u>Les données hospitalières 2011 du Rim-P (Magali Coldefy 2015, communication pour le centre de preuve)</u> permettent d'identifier 137 000 personnes soignées pour schizophrénie, représentant 9 % de la population prise en charge dans les établissements de santé mentale, 14 % des patients hospitalisés à temps plein et 24 % des journées d'hospitalisation (28 % dans les établissements public, 25 % dans les ESPIC et 12 % dans les établissements privés)

Le suivi est à 83 % réalisé dans les établissements publics (spécialisés et généraux). Les établissements Espic et privé ne représentent respectivement que 12% et 5% de la prise en charge. Les soins ambulatoires de ces patients représentent la principale activité des secteurs de psychiatrie (en termes de moyens engagés). Les principes de la sectorisation reposent sur le suivi des patients schizophrènes.

2/3 sont des hommes d'âge moyen de 44 ans et avec un recours aux soins plus précoce chez les hommes (maximum entre 31 et 35 ans) que chez les femmes (maximum entre 46 et 50 ans).

La répartition des patients entre les différents modes de suivi est de 49 % pour les prises en charge strictement ambulatoire, 16 % pour les hospitalisations à temps plein, 3 % pour les hospitalisations à temps partiel et 32 % pour les prises en charge mixtes hospitalières et ambulatoire. Cette répartition fait des patients schizophrènes le groupe pour lequel le recours à l'hospitalisation est le plus important, avec une durée moyenne des hospitalisations de 83 jours, un recours à l'hospitalisation libre pour 30 % des patients et à l'hospitalisation sous contrainte pour 13 % des patients

En ce qui concerne les soins ambulatoires, les consultations médicales restent le type de prise en charge le plus commun puisque près de deux tiers des patients y ont recours, avec en moyenne 6 consultations par an. Les consultations soignantes, réalisées par les infirmiers et les psychologues, sont suivis par 36% des patients, avec une moyenne de 14 entretiens par an. Le suivi de la situation sociale est une modalité de prise en charge également fortement suivi. Ainsi, près d'un tiers des patients y ont recours avec une moyenne de 7 suivis par an. Enfin 17 % des personnes bénéficient d'un suivi à domicile et 15 % de soins de groupe sont également une prise en charge à laquelle recours les patients schizophrènes.

Afin d'aller plus loin dans la description de ces prises en charge, Magali Coldefi a conduit une analyse statistique (analyse classificatoire ascendante à partir des résultats d'une analyse en composante principales) des données cliniques et de prises de charge de 124 000 patients suivis dans un établissement de santé mentale pendant une période de 12 mois entre 2010 et 2011. Trois grands groupes de prise en charge peuvent être décrits.

Le premier qui rassemble 54 % des patients correspond à des soins continus essentiellement ambulatoires dont :

- 27 % concernent des patients de plus de 40 ans avec un trouble stabilisé (schizophrénie simple ou résiduelle) et sans comorbidité qui bénéficient de soins ambulatoires continus d'intensité et de variété modérées, assurés par des établissements publiques , essentiellement des consultations médicales (6 par an), rares hospitalisations

- 18 % concernent des patients de 30 à 45 ans, au diagnostic de schizophrénie indifférenciée et sans comorbidité qui bénéficient de soins ambulatoires permanents et diversifiés, d'intensité modérée à élevée assuré par les établissements publics à 90%, rares hospitalisations

- 8 % concernent des patients de 26 à 40 ans avec des facteurs socio-économiques défavorables ou une comorbidité addictive qui bénéficient de soins permanents, variés et intensif avec des consultations médicales et de très nombreuses interventions non médicale, sociale, soins en groupe, soins à domicile, soins hospitaliers (20 jours en moyenne/an).

- 1% concernent des patients de plus de 46 ans qui bénéficient de soins et accompagnements intensifs à domicile, nombreuse interventions non médicale, individuelle et de groupes, passages aux urgences.

Le second groupe rassemble 32 % des patients qui bénéficient de soins plus ponctuels qui peuvent être intra ou extrahospitalier :

- 19% correspondent à des soins non permanent et peu fréquents, centre de jour, visite en institution, de faible intensité.

- 12% concernent des patients de 20 à 35 ans, hospitalisés ponctuellement et en soins libres, vus aux urgences ou en liaison somatique ou transférés dans d'autres établissements.

Le dernier groupe rassemble 14 % des patients qui reçoivent des soins plus intensifs et avec des hospitalisations plus fréquentes et durant des périodes plus longues.

- 2% concernent des patients de 20 à 30 ans, avec des problématiques socio-économiques, somatiques, ou d'addiction, qui bénéficient de soins intra hospitalier intensifs avec de fréquentes admissions (166 jours d'hospitalisation et 8 admissions / an), des admissions compulsives et des soins ambulatoires faibles. Ces soins se déroulent plus souvent dans des établissements privés (32 %) ou des hôpitaux généraux (37%)

- 2% concernent des patients de sexe masculin (78 %), âgés de 16 à 40 ans, présentant des problématiques socio-économiques, somatiques, ou d'addiction et dont les soins consistent en hospitalisations compulsives (227 jours /an), avec des périodes d'isolement thérapeutique (16 jours versus 0.6) et un niveau bas de soins ambulatoires.

- 4% concernent les patients plutôt de sexe masculin (70 %) âgés de plus de 40 ans, suivis en soins intensifs intra hospitaliers (139 jours), soins à temps plein alternatif (55 versus 3), fréquentes admissions (8 versus 1) et soins en groupes (33 versus 7)

- 5% concernent des patients hospitalises au long cours (240 jours / an) âges de plus de 50 ans et présentant des problématiques socio-économiques, somatiques, ou d'addiction

Comme le souligne M Coldefy, un certain nombre de facteurs limitent la portée de ces résultats : d'une part le manque d'exhaustivité des données et l'impossibilité de suivre les patients dés lors qu'ils passent d'un établissement à un autre, d'autre part il serait souhaitable d'élargir la fenêtre d'observation sur une période de 2 à 3 ans plus pertinente pour une pathologie chronique comme la schizophrénie. Enfin bien sûr et surtout, ces résultats gagneraient à être éclairés par des données plus qualitatives comme l'intensité clinique des troubles, les facteurs d'environnement et de soutient social, la qualité de l'engagement dans les soins et de satisfaction du patient, etc.

Concernant les soins somatiques, les données françaises manquent sur les liens entre médecins généralistes et psychiatres pour cette population et sur le suivi des schizophrènes par les médecins généralistes.

Dans d'autres pays, les schizophrènes consultent leur médecin généraliste. Une large étude Australienne conclue que les schizophrènes sont parmi les plus grands utilisateurs, après les consommateurs d'alcool ou de toxiques (Mai, Holman, Sanfilippo, Emery, & Stewart, 2010). Aux Pays-Bas, une enquête auprès des médecins généralistes (MG) a révélé que ¾ des 96 schizophrènes récemment sortis d'hospitalisation voient leur MG dans l'année suivante .

Que sait-on du parcours de vie des personnes handicapées présentant un trouble schizophrénique ?

11.5% des personnes relevant de cette catégorie ont accès à un emploi rémunéré contre 62.2% en population générale alors que 55% à 70% d'entre elles déclarent vouloir travailler (Holley, Hodges, & Jeffers, 1998). 25% sont en couple et 75% célibataires, séparés ou divorcés (Marwaha et al., 2007). Les principaux domaines d'insatisfaction pour ces personnes sont la vie amoureuse et le confort financier (Kovess-Masfety et al., 2006).

En termes d'accompagnement social, peu de données sont disponibles en France. En 2005-2006, 11% des 330 000 personnes qui ont obtenu une AAH présentaient un trouble schizophrénique (DREES, 2008 (Juin)). Globalement, les besoins sociaux des personnes vivant avec un trouble schizophrénique sont importants et insuffisamment pris en compte. L'étude d'une cohorte canadienne à 16 ans montre une rémission clinique plus fréquente que fonctionnelle et une dégradation progressive de l'autonomie de personnes hospitalisées pour un premier épisode schizophrénique (Abdel-Baki et al., 2011).

Au Québec, le manque d'adéquation entre les besoins et les services psycho-sociaux et de réadaptation est souligné. Dans l'année suivant une hospitalisation, les besoins sont notables pour 76% des patients et 23% des patients bénéficient d'un accompagnement. L'écart semble lié à la non

disponibilité des services et au non engagement des patients et/ou des soignants (Cormier, Pinard, Leff, & Lessard, 1986).

L'ensemble de la communauté internationale fait du Handicap psychique une priorité et un challenge pour l'avenir (Ruggeri, 2013).

Etonnamment, toute la littérature internationale s'entend sur la nature des challenges à relever, notamment pour les personnes présentant un trouble mental sévère en particulier pour les personnes souffrant d'un trouble schizophrénique.

Afin de les comprendre, il est nécessaire de prendre en compte l'évolution des systèmes de santé et les principaux facteurs ayant contribué à cette évolution.

Si classiquement, les objectifs du « meilleur soin » (porté par les professionnels mais surtout par les usagers) « au meilleur coût » (porté par les financeurs) ont donné une impulsion forte à la réorganisation des systèmes de santé, c'est le paradigme du rétablissement (présenté dans le chapitre précédent) qui est devenu le guide à cette réorganisation dans tous les pays développés.

Afin d'illustrer l'impact de ces facteurs clefs de changement dans l'évolution de l'organisation des systèmes de santé mentale, nous brosserons à grand traits les « virages » qui ont été pris par l'ensemble des pays pour parvenir aux challenges que se fixe aujourd'hui la communauté internationale. Nous nous attacherons plus précisément à suivre l'évolution des pays dont l'histoire de l'organisation de l'offre de soins en santé mentale est proche de la nôtre et qui, à l'inverse de la France, ont largement évalué l'impact des changements opérés, c'est-à-dire le Canada et l'Angleterre, cette dernière faisant figure de référent, pour l'OMS, en la matière.

III.2. L'évolution des systèmes de santé à l'étranger

L'évolution des systèmes de santé a été fortement impactée par la triple exigence : de meilleure pratique, dans la meilleure organisation et au meilleur coût.

Nous présenterons les données sur l'organisation de l'offre de santé selon une perspective historique.

Selon cette perspective, on peut décrire plusieurs étapes dans la constitution de l'offre telle qu'elle est aujourd'hui :

- L'étape de la dés institutionnalisation, initiée par la France (politique de secteur) et suivi par les autres pays étrangers dès les années 1970
- L'étape de structuration de l'offre ambulatoire impliquant le champ sanitaire mais aussi le champ social
- L'émergence, dans le cadre du modèle du rétablissement, d'une politique résolument orientée vers l'autonomie des personnes présentant un trouble mental sévère et persistant (le concept de handicap psychique n'existant pas dans les autres pays, en miroir de l'absence de champ médico-social)

La dés institutionnalisation, plus ou moins radicale selon les pays, a imposé d'en évaluer les effets sur les patients, parfois brutalement, « sortis des asiles ». Nous verrons que les données ont été convergentes quant à l'absence d'aggravation de l'état symptomatique des patients, à l'amélioration de leur fonctionnement social et de leur satisfaction. Cette dés institutionnalisation a été possible grâce au développement parallèle de places, pour ces patients, dans des structures d'hébergement (en milieu protégé). Les limites à cette dés institutionnalisation ont été de trois types : un phénomène dit de « trans institutionnalisation » qualifiant le transfert de l'institutionnalisation du milieu hospitalier à d'autres milieux, au premier rang duquel les structures d'hébergement, un accroissement des séjours en prison de ces patients, devenus itinérants et le constat que pour environ 10% d'entre eux un accueil de longue durée en milieu sanitaire était nécessaire.

L'étape au cours de laquelle l'offre de santé ambulatoire s'est structurée a concerné, en premier lieu le secteur sanitaire mais également le secteur social.

Sur un plan sanitaire, bien que les réorganisations aient été déclinées diversement d'un pays à l'autre, un consensus s'est établi sur la nécessité de développer des équipes dites communautaires territorialisées. Deux caractéristiques principales d'une structuration efficace de l'offre de soins ont par ailleurs été retenues par l'ensemble des pays, pour lesquelles les données de preuves étaient convergentes : le case management et les programmes dits de suivi intensif.

L'objectif de cette étape a été triple :

- Développer une offre sanitaire territorialisée, chaque territoire étant sous la responsabilité d'une équipe sanitaire dédiée : l'équipe de santé communautaire.
- Eviter les hospitalisations même pour les patients les plus sévères. Les programmes dits de « suivi intensif » sont devenus le levier majeur de structuration de l'offre sanitaire ambulatoire.
- Déléguer au premier recours (médecins généralistes) le suivi sanitaire des patients présentant les troubles les plus modérés et étant stabilisés cliniquement et aux travailleurs sociaux le suivi social

Afin de répondre à l'ensemble des situations pouvant se présenter tout au long du parcours de soins, des dispositifs « intersticiels », visant à répondre aux moments du parcours auxquels les équipes communautaires (lorsqu'elles existaient) ne répondaient pas, ont été proposés et évalués.

Sur le plan social, la délégation d'une partie importante du suivi aux travailleurs sociaux (« case management » social) et le développement des structures et services nécessaires au maintien en milieu ordinaire des patients présentant un trouble mental sévère et persistant ont été les deux évolutions notables de cette étape.

L'organisation d'ensemble de cette offre de santé, structurée autour des caractéristiques de base (case management sanitaire et social, suivi sanitaire recentré sur les patients les plus sévères dans le cadre de programmes dits de « suivi intensif », délégation d'une partie du parcours au premier recours et aux travailleurs sociaux, développement, sous la responsabilité du milieu social, de services d'hébergement et d'insertion) s'est déclinée très différemment d'un pays à l'autre en fonction des modalités de coordination, choisies par les états, entre tous ces acteurs.

Le développement de nouveaux services et la multiplication d'intervenants ont conduit à faire de la coordination l'enjeu de cette étape, que la notion de « parcours de santé » envisage aujourd'hui selon un paradigme nouveau, nous l'avons vu.

La dernière étape vient imposer aux organisations de l'offre de santé de se restructurer pour répondre à un nouvel enjeu, porté de manière militante par les usagers : sortir du modèle biomédical, hospitalo-centré et, pour la dimension sociale du parcours, développé en milieu protégé pour lui substituer une organisation de l'offre en milieu ordinaire, afin de répondre aux droits à l'autonomie et à l'auto détermination des personnes présentant des troubles mentaux sévères.

Nous résumerons les données de preuves qui ont été recueillies pour guider, à chacune des étapes, les évolutions de l'offre de santé. Nous donnerons deux exemples d'organisation globale de l'offre de santé, celui du Canada et celui de la Grande Bretagne. Le choix de ces deux pays a été fait sur leur proximité avec la France dans le développement historique de leurs organisations et par la grande différence de déclinaison malgré des objectifs de santé et des pré requis (composantes principales de structuration de l'offre) similaires.

III.2.1 Une désinstitutionnalisation plus ou moins aboutie selon les pays

La désinstitutionnalisation correspond à un mouvement mondial qui a eu lieu dans les années 50-90, suite à la "révolution Chlorpromazine", disponible à la fin des années 50 et plus globalement l'apparition des traitements neuroleptiques qui ont radicalement amélioré le pronostic du trouble schizophrénique, en termes de stabilité symptomatique et d'amélioration du fonctionnement social et avec la mise en cause de la qualité des soins dans les institutions psychiatriques et leurs effets sur les patients. Les soins hospitaliers « asilaires » dans les anciens hôpitaux psychiatriques ont été remplacés par des soins dans la communauté (Kunitoh, 2013).

- en Europe : Italie (Ferrannini et al., 2014), en Angleterre (Kunitoh, 2013), en Europe centrale (Haug & Rossler, 1999), en Europe de l'Ouest (T. Becker & Kilian, 2006), en France (Verdoux, 2007, Roellandt, 2010)

- En Amérique du Nord (Manderscheid, Atay, & Crider, 2009), au Canada (Sealy & Whitehead, 2004), et en Australie (Rosen, 2006)

Des expériences de désinstitutionnalisation sont rapportées de façon plus récente dans les pays asiatiques ou en Inde (Ito, Setoya, & Suzuki, 2012).

L'intensité de la désinstitutionnalisation a varié selon les pays. La position la plus extrême a été tenue en Italie où la loi 180 en 1978 a interdit les nouvelles admissions dans les anciens hôpitaux psychiatriques (Ferrannini et al., 2014). En Angleterre, ont été fermés certains hôpitaux emblématiques tels que l'hôpital de Friern and Claybury au Nord de Londres (Leff & Trieman, 2000) ou l'hôpital de Netherne (Wykes, 1994). La désinstitutionnalisation a globalement été considérée comme progressive, comme au Canada (Sealy & Whitehead, 2004). Elle a pu être décrite comme inachevée dans certains pays (Haug & Rossler, 1999).

En plus des arguments historiques et de convergence des évolutions au niveau mondial, il existe des éléments de preuve en faveur de la désinstitutionnalisation :

- En Angleterre, une équipe d'évaluation nommée « TAPS » (Team for the Assessment of Psychiatric Services) a observé la fermeture historique de l'hôpital de Friern and Claybury au Nord Londres (débutée en 1985 et définitive en 1997) (Leff, O'Driscoll, Dayson, Wills, & Anderson, 1990; Leff, Thornicroft, Coxhead, & Crawford, 1994; Leff & Trieman, 2000). Elle a analysé initialement, à 1 et 5 ans après la fermeture le devenir clinique et fonctionnel d'une cohorte de N= 670 patients hospitalisés au long cours (> 6 mois), d'âge moyen de 54 ans (19 à 97 ans), dont 80% présentaient un diagnostic de trouble schizophrénique.

Les résultats montrent que 5 ans après la fermeture de l'hôpital psychiatrique, les symptômes psychiatriques sont à un niveau inchangé (comme en témoignent le score total et les sous-scores du Present State Examination) mais une amélioration du fonctionnement social des sujets est objectivée (en termes d'habilités sociales, domestiques et d'augmentation du nombre d'amis et de confidents). 10% sont revenus à l'hôpital au long cours, objectivant un pourcentage de patients "requérants" qui sera retrouvé dans d'autres études (Uggerby, Nielsen, Correll, & Nielsen, 2011). 80 % sont dans des foyers et les 2/3 le restent à 5 ans. Il n'y a pas eu d'augmentation du taux de suicide ou de décès. La satisfaction des patients était clairement augmentée.

- Une revue récente a porté sur l'effet de la désinstitutionnalisation de patients hospitalisés au long cours (> 6 mois), concluant à un effet positif que ce soit pour les patients ayant vécu désinstitutionalisation historique ("old long stay patients") ou pour les patients ayant été hospitalisés au long cours après cette période historique ("new long stay patients") Elle se base sur 12 études réparties dans différents pays du globe (aucune en France) avec des populations constituées majoritairement de personnes vivant avec un trouble schizophrénique. 11 études étudient l'évolution du fonctionnement social, 8 études rapportent une amélioration, 2 études une stabilité et 1 étude une dégradation. 9 études mesurent l'évolution des symptômes psychiatriques : 5 sont en faveur d'une stabilité symptomatique et 4 d'une amélioration (aucune ne rapporte d'aggravation). La qualité de vie est rapportée comme améliorée dans 2/3 des études. Les attitudes envers l'environnement évoluent positivement dans 2 études et de façon mitigée dans 2 autres (Kunitoh, 2013).

- Les préférences des personnes vivant avec un trouble schizophrénique sont clairement en faveur des soins communautaires, qui permettent « liberté, choix, autonomie, mobilité, intimité, sécurité et proximité de la famille, des amis et de son lieu de vie » (L. Davidson, Tebes, Rakfeldt, & Sledge, 1996) (Davidson et al., 1995). En même temps, une vaste étude australienne auprès de personnes prises en charge dans ces soins communautaires sur quatre zones urbaines a objectivé un haut niveau d'isolement social et de difficultés dans la vie quotidienne et sociale (Jablensky et al., 2000).

Des points négatifs autour de la désinstitutionalisation sont également soulevés dans la littérature (Munk-Jorgensen, 1999; Priebe et al., 2005).

La désinstitutionnalisation semble s'être accompagnée d'une forte augmentation des soins sans consentement en Angleterre entre 1998 et 2012 (B. H. Green & Griffiths, 2014), et dans d'autres pays (Allemagne, Danemark, ….USA). Les taux ont diminué dans certains pays (Italie, Espagne, Suède).

Une transinstitutionalisation ou réinstitutionnalisation a également été décrite, avec un nombre important de personnes vivant avec un trouble schizophrénique en prison ou dans des structures résidentielles (Fakhoury, Murray, Shepherd, & Priebe, 2002; Fakhoury, Priebe, & Quraishi, 2005). L'augmentation du nombre de personnes sans domicile fixe a également été relevée mais elle ne peut pas être attribuée à la seule fermeture des hôpitaux psychiatriques (Leff, 2001).

III.2.2. La structuration de l'offre de santé ambulatoire

A. L'OFFRE SANITAIRE

1. Les soins communautaires

Les soins communautaires, déclinés de façon variable selon les pays, sont le modèle prôné par l'OMS pour le trouble schizophrénique (Santos, Henggeler, Burns, Arana, & Meisler, 1995).

Les traits communs à ces services sont listés dans le rapport WHO :

- offerts dans le temps pour la population d'une zone géographique définie,
- projet individualisé adapté aux besoins des personnes, pour aider leur « empowerment » en se basant sur leurs forces
- services avant tout cibles vers les patients les plus sévères et handicapés,
- continuité des soins dans le temps et à travers les lieux de soin
- orientation ambulatoire en étant disponible aussi longtemps qu'ils sont requis, de préférence dans l'environnement social des usagers
- soins offerts en étant le moins restrictif possible et en évitant les longues hospitalisations au maximum,
- les services sont une partie des soins et en lien étroit avec les soins primaires;
- Une réhabilitation sociale est prodiguée dans l'environnement naturel
- Les services sont redevables aux usagers et suivis pour assurer une qualité des soins et une pertinence pour les besoins des usagers
- Les usagers de soin et de leurs aidants naturels sont impliqués dans la planification, l'implantation et l'évaluation des services
- Les services comprennent différentes composantes (CMHC : community mental health centers), identification des patients, intervention crise et admission en hospitalisation aigue, facilités résidentielles, grande variété d'intervention, assistance médicale, aide logement/financier, soutien famille, soutien des activités professionnelles, loisirs, quotidiennes, modifications environnementales, défense des droits)

Ces principes se sont retrouvés dans le processus de réforme en Europe ayant donné lieu aux systèmes de soin actuels (T. Becker & Kilian, 2006).

Si la question ne porte plus sur la pertinence d'équipes de santé mentale communautaire dont les données en leur faveur sont de très haut niveau de preuves, elle porte sur le périmètre de leurs missions versus le développement d'équipes sanitaires distinctes dédiées à telle ou telle population (par exemple les adolescents) ou à tel ou tel moment du parcours (par exemple les situations de crise ou d'urgence).

Par ailleurs, la contrainte économique et l'apport d'acteurs venus de champs différents et porteurs de compétences distinctes de celles du milieu spécialisé ont conduit à déplacer ce dernier d'une

gestion de l'entièreté du parcours de santé et a confié une partie de celui-ci aux médecins de premier recours d'une part et aux travailleurs sociaux d'autre part.

2. Les missions sanitaires et les dispositifs mis en œuvre pour y répondre

Les deux visées des organisations mises en place ont été d'une part d'éviter au maximum les hospitalisations même pour les patients les plus sévères, d'autre part de déléguer à d'autres professionnels que ceux du milieu spécialisé ce qui pouvait, sans risques, l'être. Le suivi spécialisé s'est donc très naturellement recentré sur les patients présentant les troubles les plus sévères.

Les caractéristiques de sévérité retenues pour qualifier ces moments du parcours sont : présentant un degré élevé d'hospitalisation (environ 4 jours/mois dans les deux années précédentes)

Pour ces moments du parcours, des programmes dits « de suivi intensif » ont été proposés. Tous ces programmes ont intégré le « case management » comme principe clef de fonctionnement. C'est pour ces deux composantes (case management et programme de suivi intensif) que les données de preuves sont les plus nombreuses.

2.1. le case management

Après avoir été assuré par un « gestionnaire de cas » indépendant du suivi du patient et assurant ses prestations de manière individuelle, le case management a été, partout, intégré au suivi du patient et assuré de manière collective, dans le cadre d'une équipe (Scott & Dixon, 1995).

Le case management :

- ses missions :
    - assure la continuité des soins, le maintien dans la communauté et la qualité de vie. Il œuvre pour le développement des aptitudes individuelles, l'autonomie et l'autodétermination.
    - Assure une intervention individualisée : il y a attribution à chaque patient d'un case manager qui a pour rôle d'évaluer les besoins, d'établir un programme de soin, de coordonner les rendez-vous avec les autres soignants, de veiller à la réalisation du programme de soins et de maintenir le contact avec le patient
    - Assure le lien avec les pairs aidants

- son fonctionnement : son intervention est d'intensité variable et peut être intensive (services 24/24 et 7j/7 par une équipe pluridisciplinaire)

- les arguments de preuves

    - Il permet de réduire le nombre d'hospitalisation et le recours à l'urgence, il favorise l'intégration des usagers dans la communauté et la qualité de vie
    - Il améliore l'engagement dans les soins, la stabilité symptomatique et résidentielle, le retour au travail, réduit les risques d'itinérance, de judiciarisation et l'abus de substance

2.2. les programmes de suivi intensif

Selon les données Cochrane, la <u>prise en charge intensive</u> (le traitement de proximité intensif (ACT) et la gestion de cas - case management) par rapport aux soins standards réduit l'hospitalisation et augmente le suivi des soins. En général, elle améliore également le fonctionnement social. Toutefois,

le bénéfice de la PCI (<20 patients) par rapport à une approche PCNI (>20 patients) moins formelle n'a pas été démontré clairement (Dieterich, Irving, Park, & Marshall, 2010).

Le programme PACT est celui qui s'est imposé comme modèle optimal de suivi intensif. C'est celui qui a été le plus évalué et pour lesquelles les données de preuves sont les plus importantes.

Qu'est-ce que le PACT ?
PACT est un modèle de prestation de services qui fournit un traitement intégré et local aux personnes souffrant de maladies mentales graves et persistantes. A la différence des autres programmes communautaires, PACT n'est pas une gestion de cas de type linkage ou brokerage qui fait le lien entre les individus et la santé mentale, l'hébergement, ou les services ou agences de réhabilitation. Il s'agit plutôt de fournir aux consommateurs des services hautement individualisés. Les bénéficiaires de PACT reçoivent les professionnels d'une unité psychiatrique pluridisciplinaire 24h/24, mais dans le confort de leurs propres foyers et de leur communauté. Afin d'acquérir les compétences et les habiletés de se confronter aux traitements multiples, à la réhabilitation et aux besoins de soutien des clients, les membres de l'équipe PACT sont entraînés aux domaines de la psychiatrie, du travail social, des soins infirmiers, des abus de substance et à la réhabilitation professionnelle. L'équipe PACT fourni ces services indispensables 24h/24, 7j/7, 365 jours par an.

Comment PACT a-t-il débuté ?
Le modèle PACT a évolué à partir du travail mené par le Dr A. Marx, le Dr L. Stein et le Dr M.A. Test, à l'unité de recherche hospitalière de Mendota State Hospital, Madison, Winsconsin à la fin des années 60. En prenant conscience que les progrès obtenus par les clients à l'hôpital étaient souvent perdus quand ils retournaient dans la communauté, ils ont fait l'hypothèse que les soins 24h/24 de l'hôpital aidaient à soulager les symptômes des clients et que le soutien et le traitement continus étaient aussi importants, si ce n'est plus important, après la sortie de l'hôpital. En 1972, les chercheurs ont déplacé le personnel soignant des services hospitaliers dans la communauté pour tester leurs hypothèses et, ainsi, lancé PACT.

Quels sont les principaux objectifs de PACT ?
PACT s'efforce de diminuer ou d'éliminer les symptômes handicapants de la maladie mentale dont chaque client fait l'expérience et de minimiser ou de prévenir les épisodes aigu récurrents de la maladie, d'aller au devant des besoins élémentaires et d'augmenter la qualité de vie, d'améliorer le fonctionnement dans la vie sociale et professionnelle, d'améliorer les capacités individuelles à vivre de façon indépendante dans sa communauté, et de diminuer le fardeau de la famille qui prodigue des soins.

Quelles sont les principales caractéristiques de PACT ?
Le traitement
Le traitement psychopharmacologique, y compris les antipsychotiques atypiques et les antidépresseurs.
La psychothérapie de soutien individuelle.
Les interventions mobiles de crise.
L'hospitalisation.
Le traitement de l'abus de substance, y compris par thérapie de groupe (pour les clients avec un double diagnostic d'abus de substance et de maladie mentale).

La réhabilitation
L'apprentissage d'habiletés comportementales (thérapie de soutien et thérapie cognitivo-comportementale), y compris l'organisation du temps et les activités du quotidien.
Le soutien à l'emploi, rémunéré ou bénévole.
Le soutien à la reprise des études.

Les services de soutien
Le soutien, l'éducation et l'apprentissage des habiletés aux membres de la famille.
La collaboration avec les familles, et l'assistance aux clients qui ont des enfants.
Le soutien direct pour aider les clients à obtenir des aides juridiques ou juridictionnelles, le soutien financier, l'aide au logement, les services de gestion de l'argent, et le transport.

Qui bénéfice du modèle PACT ?
Le modèle PACT est indiqué pour les personnes depuis la fin de l'adolescence jusqu'à la vieillesse qui ont une maladie mentale grave et persistante provoquant des symptômes et des déficiences (impairments) qui produisent une souffrance et une invalidité (disability) majeure dans leur fonctionnement à l'âge adulte (par ex. l'emploi, l'hygiène, les relations sociales et interpersonnelles). Les participants à PACT sont la plupart du temps des personnes ayant une schizophrénie, d'autres troubles psychotiques (par ex. le trouble schizoaffectif), et le trouble bipolaire (maladie maniaco-dépressive) ; ceux qui éprouvent un handicap (disability) significatif dû à d'autres maladies mentales et qui ne sont pas aidé par les modèles traditionnels de soins ambulatoires ; ceux qui ont des difficultés à obtenir des rendez-vous par eux-mêmes comme dans le

modèle traditionnel de gestion de cas ; ceux qui ont eu de mauvaises expériences avec le système traditionnel ; ou ceux qui ont une compréhension limitée de leur besoin d'aide.

Quelle est la différence entre PACT et le soin traditionnel ?
La plupart des individus avec des maladies mentales sévères qui sont sous traitement sont impliqués dans un programme de gestion de cas de type linkage ou brokerage qui les met en lien avec les services proposés par de nombreuses organisations de santé mentale, de logement ou de réhabilitation ou avec les programmes dans leurs communauté. Dans le système de soin traditionnel, une personne avec une maladie mentale est traité par un groupe de gestionnaires de cas individuels qui agissent dans le cadre d'un programme de gestion de cas et n'ont que leurs propres cas comme responsabilité principale. L'équipe pluridisciplinaire PACT travaille au contraire en équipe. L'équipe PACT travaille de façon collaborative pour fournir la majorité des traitements, la réhabilitation et les services de soutien qui sont nécessaires pour que chaque client puisse vivre dans la communauté. Un psychiatre est un membre de l'équipe, et non un consultant pour celle-ci. Le consommateur est un client de l'équipe, et non celui d'un membre du personnel. Habituellement, les individus avec les maladies mentales les plus sévères ne sont pas correctement servis par le modèle traditionnel ambulatoire qui dirige les patents vers divers services qu'ils doivent solliciter par eux-mêmes. **PACT va vers le consommateur quel que soit le moment ou l'endroit où il en a besoin. Il n'est pas demandé au consommateur de s'adapter ou de suivre les règles prescrites par un programme de soins[1].**

Existe-t-il une différence entre PACT et ACT ?
Il n'y a aucune différence entre le modèle PACT (Program of Assertive Community Treatment) et le modèle ACT (Assertive Community Treatment). Non seulement NAMI utilise indifféremment PACT et ACT, mais PACT et ACT sont également connus sous d'autres noms dans le pays. Par exemple, dans le Wisconsin, les programmes ACT dont appelés Community Support Programs ou CSP. En Floride, les programmes ACT sont appelés FACT (Florida Assertive Community Treatment) ; à Rhode Island et dans le Delaware, les programmes ACT sont appelés Mobile Treatment Teams (MTT), alors que la Virginie utilise PACT pour ses équipes.
Bien que le nom officiel utilisé pour ACT par un état, un comté ou une localité varie de façon importante, il n'existe qu'un ensemble de norme que NAMI a établi pour l'ensemble des programmes ACT.

Quels points de comparaison entre les clients PACT et ceux qui reçoivent un traitement à l'hôpital ?
Les clients PACT passent significativement moins de temps dans les hôpitaux et plus de temps dans des situations de vie indépendante, ont moins de périodes de chômage, ont de meilleurs revenus dans un travail en milieu ordinaire, ont de meilleurs relations sociales, disent avoir une meilleure satisfaction de leur vie, et sont moins symptomatiques. Dans une étude, seul 18% des clients PACT étaient hospitalisés au cours de la première année, en comparaison de 89% pour le groupe de traitement non-PACT. Pour ceux qui étaient réhospitalisés, les séjours étaient significativement plus courts que ceux du groupe non-PACT. Les clients PACT passent également plus de temps dans la communauté, ce qui entraîne moins de fardeau pour la famille. De plus, le modèle PACT a également montré un petite avantage économique par rapport aux prises en charge institutionnelles. Cependant, ces résultats ne tiennent pas compte des coûts significatifs entraînés par le manque d'accès à un traitement adéquat (c'est-à-dire les hospitalisations, le suicide, le chômage, les incarcérations, la perte de logement, etc.)

Les programmes PACT sont-ils disponibles ?
Malgré le succès établi de PACT, seuls une fraction de ceux qui ont le plus de besoin ont accès à ce programme particulièrement efficace. Seuls six état (le Delaware, la Floride, le Michigan, le New Jersey, Rhode Island, le Texas) et le district de Columbia ont actuellement des programmes PACT à l'échelle de l'Etat. Aux USA, les adultes avec des maladies raves et persistantes constituent 0,5 à 1% de la population adulte. On estime que 10 à 20% de ce groupe pourrait être aidés par le modèle PACT s'il était disponible.

Financement
Au moins 800 000 à un million de dollars en 2002, par équipe et par an, en fonction des salaires de l'équipe, seront nécessaires pour :
- une subvention de démarrage d'environ deux à trois mois pour les frais d'embauche ou redéploiement du personnel avant que les remboursements ne se mettent progressivement à soutenir le nouveau programme de l'équipe ;
- des fonds de démarrage de $ 25,000 à $ 50,000 pour la consultation concernant la conception du programme, la formation du personnel de l'équipe, et la formation du professionnel de santé mental qui supervisera les équipes ;
- et les fonds de Medicaid, Medicare, de l'état (et du comté). (Page 109 dans les listes manuelles coûts échantillons pour les salaires, transport , assurance , argent de service à la clientèle , etc.)

L'équipe
Vous aurez besoin au moins 16h par semaine de temps psychiatre pour 50 consommateurs,
un chef d'équipe qui dirige le programme en travaillant avec les consommateurs et le personnel,
au moins 3 infirmiers,
des professionnels de santé mentale qui fournissent des services spécialisés (traitement des abus de substances, pairs aidants, services professionnels,
et un rapport personnel/consommateurs de 1/10

[1] Souligné par le site d'origine http://www.nami.org/

Normes
L'autorité de santé mentale devra écrire les normes qui correspondent aux pratiques, au personnel, et à l'organisation décrits dans l'annexe 8 du manuel PACT.
Entre autres choses, les normes :
assurent un prestation directe de l'équipe du traitement, de la réhabilitation et du soutien fondée sur le travail de proximité,
incluent des réunions organisationnelles quotidiennes d'équipe pluridisciplinaire,
et encouragent la participation des familles.

Consultations et formation
Un démarrage réussi nécessite une consultation sur la planification et le développement et une consultation sur l'état/comté de l'autorité santé mentale qui supervise les initiatives d'ACT.
Une formation continue et un soutien sont recommandés pour les nouvelles équipes au cours des deux premières années de fonctionnement. Un soutien continu devrait être disponible auprès du personnel de surveillance de l'état/ du comté, de consultants et, si possible, des équipes plus expérimentées dans votre état.

Evaluation
Les évaluations et les résultats doivent être mis à disposition du public. Les résultats des mesures devraient consister en des mesures à la fois de l'état clinique et de la qualité de vie, y compris le logement, l'emploi, l'éducation, l'abus de substances, les effets secondaires des traitements, les taux de suicide, les réhospitalisations, les morts prématurés et les démêlés avec la justice pénale.

Surveillance par l'Etat
L'autorité de santé mentale de l'Etat (ou l'autorité de la santé mentale du comté) devrait surveiller les équipes pour se assurer que les équipes se conforment aux normes ACT de l'État.
Le personnel de l'autorité de santé mentale de l'Etat/du comté devrait évaluer les performances grâce aux résultats (voir ci-dessus), aux visites du site, aux rencontres avec les consommateurs et les membres de la famille, et aux réunions avec le groupe consultatif du programme ACT .
L'Etat devrait fournir ou assurer les formations et les consultations supplémentaires des équipes pour résoudre les problèmes et améliorer les performances.
Si l'Etat a des équipes d'évaluation de la satisfaction des consommateurs, leurs services devraient être mis à la disposition des programmes ACT. (Le Massachusetts, l'Ohio, le Michigan et la Pennsylvanie les ont ou les développent, l'Alabama, la Géorgie, Washington et le Wisconsin les utilisent dans certaines zones de leurs systèmes publics de santé mentale.)
Les normes devraient inclure une disposition de l'autorité de la santé mentale pour adapter certaines exigences aux conditions locales au cas-par-cas lorsque les ajustements ne correspondent pas avec les résultats des consommateurs .

Groupe consultatif
Un groupe consultatif composé de consommateurs, de membres de la famille, de professionnels et d'autres soutiens défend le programme et encourage l'amélioration continue de la qualité.

L'absence de différence retrouvée par Dieterich semble tenir au fait, souligné par Tyrer, que les données en faveur du programme de suivi intensif (PACT) ont été particulièrement probantes dans les pays où il n'existait pas d'organisation communautaire (USA). Dans les pays où cette organisation communautaire était implantée (Grande Bretagne) les différences en termes de bénéfices n'étaient pas aussi claires (Tyrer, 2013).

2.3. Les dispositifs dédiés aux solutions interstitielles non fournies par les équipes de santé communautaires

Une prise en charge en équipe de santé mentale communautaire (ESMC) consiste en des prises en charge spécifiques communautaires, mais sans soins 24h/24.

Afin de répondre à la nécessité d'une réponse 24h/24, notamment pour les situations d'urgence et de crise et pour éviter les hospitalisations dites « compulsives » (non programmées), des dispositifs dédiés à ces moments de crise ont été proposés et évalués.

Les hospitalisations sont requises dans trois situations : lors des épisodes aigus en l'absence d'équipes mobiles, pour des hospitalisations au long cours (pour les patients dits requérants), pour les soins sans consentement

Plus récemment, les « maisons de crise » ou les directives anticipées de soins ont été proposées, montrant les limites des équipes ambulatoires de crise, en matière d'évitement des hospitalisations, du risque suicidaire et de redondance (donc de coût) lorsque, sur le même territoire d'intervention des solutions hospitalières à l'urgence étaient organisées.

Elle est plus efficace pour promouvoir une meilleure acceptation du traitement et pour réduire les hospitalisations et éviter les décès par suicide. » Mais « les preuves sont insuffisantes compte tenu de l'énorme impact du développement des soins communautaires sur les patients, les soignants, les cliniciens et la société dans son ensemble ». Il semble donc qu'on pourrait tout aussi bien ranger cette revue dans celles qui n'apportent pas de conclusions nettes (Malone, Newron-Howes, Simmonds, Marriot, & Tyrer, 2007).

Les hôpitaux de jour ont donné lieu à peu d'études.

3. Les évolutions récentes : du PACT au FACT et au RACT

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

Ces nouvelles organisations visent à privilégier la continuité du suivi, que les patients soient « actuellement stables » ou « actuellement instables ». Une même équipe – multidisciplinaire - assure ces deux temps du parcours.

Ces organisations s'appuient sur les mêmes fondamentaux que ceux qui présidaient à la constitution des équipes de suivi intensif et pour lesquelles les données de preuves sont forte : case management, multidisciplinarité (co responsabilité sanitaire et sociale) et suivi ambulatoire (proche du lieu de vie du patient).

Le « Flexive assertive Community Treatment » ou FACT s'adresse à tous les temps du parcours de santé et assure le suivi intensif et le suivi courant.

Le FACT a été pour la première fois décrit dans l'article de 2007 de Van Veldhuizen (van Veldhuizen, 2007). Il consiste en des soins délivrés au sein d'une équipe unique multidisciplinaire qui propose des soins flexibles en fonction de l'intensité de soin nécessaire, c'est-à-dire une gestion individuelle de cas pour les patients actuellement stables et pour les patients instables. Pour ces derniers patients, un suivi intensif est proposé. Là où l'organisation précédente (ACT – suivi intensif) ne répondait qu'à environ 20% des patients présentant un trouble mental sévère et persistant (les plus sévères) cette nouvelle organisation répond à l'ensemble des patients présentant un tel trouble. La diminution des admissions et la réduction du nombre des perdus de vue figurent parmi les objectifs de cette organisation.

Tous les patients ont un gestionnaire de cas (case manager) qui assure la continuité du suivi, des visites à domicile pour des soins « extensifs » pour les patients « actuellement stables » et un suivi intensif pour les patients qui ont des besoins actuels accrus. Dans ce dernier cas, les soins incluent des réunions quotidiennes de l'équipe.

L'équipe a aussi en charge des soins de patients hospitalisés ou résidant dans la communauté. Elle décide si un patient peut sortir ou être admis à l'hôpital. Toutes ces mesures visent à assurer la continuité du suivi.

De manière très concrète : dans le groupe des patients « actuellement stables », les patients reçoivent la visite du gestionnaire de cas 2 à 4 fois par mois et un plan de traitement personnalisé compris par le patient et sa famille est établi au moins une fois par an. Des visites régulières s'organisent avec le psychiatre (gestion des médicaments, évaluation) et avec le psychologue (psychoéducation, thérapie cognitivo-comportementale) au centre délivrant le FACT. Des interventions familiales et des mesures d'emploi protégé peuvent s'ajouter au plan de traitement.

Dans le groupe des patients « actuellement instables », les soins s'organisent autour du tableau blanc de l'équipe. Si un patient est repéré comme en rechute ou en danger, son nom est inscrit sur le tableau blanc et il lui est proposé un suivi intensif. Le gestionnaire de cas informe le patient que des soins plus intensifs vont être organisés avec les collègues du FACT pour éviter une hospitalisation et réduire la durée de la crise. Le patient rencontrera le psychiatre dans les 2 jours et différents soins peuvent être discutés (visites à domicile).

Ce modèle a d'emblée repris par des auteurs anglais qui y voyaient le moyen de dépasser des limites de l'ACT : sa difficile application dans les zones rurales où des problèmes de continuité se posent et le fait qu'il ne s'offre pas de soins aux patients stables (Bond & Drake, 2007).

Cinq études empiriques d'évaluation de FACT ont été menées (4 aux Pays Bas et une en Grande Bretagne, réunissant 750 patients) et rassemblées dans un article de Septembre 2014, sans que ces études n'aient pu conclure sur des données probantes compte tenu des sévères limitations méthodologiques de ces études menées selon un design « avant/après » (Norden & Norlander, 2014).

Depuis cet article, une publication plus récente fait état d'une évaluation « avant / après » de l'implantation d'un FACT par une équipe néerlandaise (Nugter, Engelsbel, Bahler, Keet, & van Veldhuizen, 2015). 3 équipes ont recruté 372 patients, avec des mesures réalisées avec un recul de 1 et 2 ans après l'intervention. Les résultats témoignent d'une grande variation dans le nombre et la durée des périodes de suivi intensif (ACT).

Les données montrent :
- une amélioration significative de l'observance, des besoins de soins non remplis et de la qualité de vie
- le pourcentage de rémission est augmenté de 9%.
- le nombre d'admissions, de jours d'hospitalisation et de contacts avec les soignants différencie les patients bénéficiant d'un suivi intensif de ceux n'en bénéficiant pas (mais ils baissent globalement).

Les auteurs concluent que FACT apporte bien des soins flexibles qui répondent aux besoins des patients. Mais cette seule étude ne permet pas d'apporter, pour l'heure, des données de preuve suffisantes pour confirmer ou infirmer l'intérêt de FACT dans les soins des patients ayant un trouble schizophrénique.

Le « Ressource-group Assertive Community Treatment ou RACT » est une variante qui met l'accent sur le rétablissement et la réhabilitation du patient.

L'équipe est ici constituée avant tout du patient, entouré du psychiatre, du gestionnaire de cas et de 3 ou 4 personnes choisies par le patient (souvent parmi sa famille ou ses amis). C'est le New Zélandais Ian Falloon qui a présenté en 1999 cette approche résolument centrée sur le patient, sa capacité à décider (« *empowerment* ») et le rétablissement (Falloon, 1999).

Il décrit une approche thérapeutique basée sur des stratégies thérapeutiques fondées sur des données de preuves (*Evidence based treatment strategies*) issue d'un projet de recherche international (plus de 80 centres sur plus de 20 pays), nommé *Optimal Treatment Project* ou *Integrated Mental Health Care*.

5 stratégies sont listées : a) la dose de traitement antipsychotique minimale efficace pour agir sur les symptômes, b) l'enseignement des méthodes de gestion du stress aux patients et aux proches, c) le rapprochement des soins des lieux de vie des patients (*assertive case management*), d) des actions orientées le social, l'occupationnel et l'emploi accompagné et e) des stratégies pharmaceutiques et psychologiques pour les symptômes émergeants et les rechutes débutantes.

La démarche a été décrite en détail en 2012 selon une méthodologie phénoménologique, pour donner le point de vue du client/patient, du gestionnaire de cas, du groupe ressource, des proches,… (Norden, Eriksson, Kjellgren, & Norlander, 2012)Des programmes de formation et des méthodes d'évaluation et de contrôle de la qualité sont proposés. Un point central réside dans la définition par le patient lui-même des buts du traitement ; c'est lui qui va choisir les personnes du groupe Ressource. Des réunions du groupe de ressource se tiennent au moins 4 fois par an (plus souvent si besoin). Le groupe ressource est une petite équipe de suivi. Entre les réunions de l'ensemble du groupe, des rencontres entre des membres du groupe peuvent avoir lieu autour de tâches spécifiques (par exemple, le patient et un proche peuvent travailler sur une compétence sociale précise, le patient et le case manager peuvent s'exercer sur la gestion du stress, ….) ou avec des experts ciblés qui sont consultés (par exemple un expert en addiction, un autre en emploi protégé).

Des arguments de preuve existent en faveur du RACT. Les auteurs s'appuient sur 2 méta analyses (Falloon et al., 2004; Norden, Malm, & Norlander, 2012).
La dernière qui a été rapportée (en 2012) réunit 2263 patients (dont 1955 ont un diagnostic de psychose), dans le cadre de 17 études : 6 RCT et 11 études observationnelles ici/ailleurs ou avant/après. Le recul vis à vis de l'intervention est de 12 mois (5 études), 24 (10 études), 48 (1 étude) et 60 mois (1 étude).
Les résultats de la méta analyse indiquent clairement un bénéfice significatif sur les symptômes (taille d'effet moyen de 0.5 pour les études contrôlées et de 0.66 pour les études observationnelles), sur le fonctionnement (taille d'effet élevé avec respectivement 0.93 et 0.89) et sur le bien-être (taille d'effet élevé dans les études contrôlées : 1.16 et plus modéré dans les études observationnelles : 0.57). La mesure combinée de la taille de l'effet pour les 17 études et les trois variables d'intérêt étudiées est large (d=.08)(Falloon et al., 2004; Norden, Malm, et al., 2012).

Le petit format de l'équipe centrée sur le patient qui décide les objectifs de son traitement a démontré son intérêt en termes de flexibilité et d'intégration.

4. La délégation de compétences au premier recours, le suivi somatique et la question de la coordination avec le secteur psychiatrique

Les données en faveur d'un impact positif d'une telle délégation ont été nombreuses : meilleur suivi somatique, levier de déstigmatisation, réduction du coût de la prise en charge.

Cette délégation a essentiellement concernée les patients présentant un trouble mental fréquent pour lesquels les équipes de premier recours pouvaient se sentir compétentes.

Pour les troubles mentaux sévères et persistants, la question se décline différemment dans la mesure où les équipes de premier recours se sentent insuffisamment formées et pour lesquels le partenariat avec la médecine spécialisée s'avère essentiel à tous les temps du parcours.

Une revue récente de littérature reprend les 738 articles recueillis sur cette thématique. Nous résumerons les principales « recommandations » proposées par les auteurs (De Hert et al., 2011).

Les pathologies somatiques sont plus fréquentes que dans la population générale chez les sujets avec maladie mentale sévère (SMI). Cet excès de mortalité et de morbidité tient, pour une part importante, à des facteurs de mode de vie, largement modifiables mais également à une évaluation de la santé somatique qui reste très insuffisante chez ces personnes.

Les psychiatres doivent jouer un rôle de pivot dans l'amélioration de la santé physique de ces patients d'une part en étendant leurs tâches des soins psychiatriques à la surveillance et au traitement de certains paramètres physiques essentiels, d'autre part en assurant le partenariat et la formation des médecins généralistes et des spécialistes pour le suivi somatique qu'ils ne peuvent pas réaliser eux-mêmes. En effet, ce sont les psychiatres qui connaissent le mieux les effets secondaires des traitements médicamenteux qu'ils prescrivent, les co morbidités somatiques les plus fréquentes ou les maladies rares qui peuvent être plus fréquentes chez ces patients. Cette délégation de tâches favorise la déstigmatisation. Les somaticiens auxquels ces patients sont confiés doivent faire preuve de bienveillance et être soutenus dans la gestion de la relation thérapeutique avec ces personnes fragiles.

La Question de la Comorbidité schizophrénie-troubles liés à la consommation de substances psychoactives

1. Contexte

En matière de psychose et de schizophrénie, les études montrent une grande fréquence de consommation de substances psychoactives chez les patients qui en sont atteints. De plus, de nombreux schizophrènes et psychotiques vont avoir des troubles liés à la consommation d'au moins une, voir plusieurs, substances psychoactives au cours de leur vie.

En fonction des études et des populations et les substances examinées, la prévalence de comorbidités varient entre 39% et 66%. Les dernières estimations effectuées en France (European Schizophrenia Cohort) qui a suivi des patients schizophrènes en soins à Lyon, Lille et Mareille a montré une comorbidité addictive chez 19% des patients au cours de leur vie, dont 14% à l'alcool et 7% aux drogues ; la dépendance au cours des 12 derniers mois était environ la moitié (Carra et al., 2012). Au niveau de la sévérité des deux pathologies, il est à noter qu'au niveau d'une grande population ayant un diagnostic de comorbidité : 8,2% de cette population auraient une pathologie peu sévère à la fois sur le plan psychiatrique et addictologique, 19,4% auraient une pathologie plus sévère sur le plan psychiatrique qu'addictologie, 19,8% auraient des troubles addictifs plus sévères et 52,5% auraient une comorbidité sévère à la fois sur le plan des conduites addictives que sur le plan psychiatrique (McGovern, Clark, & Samnaliev, 2007). Il est à noter que lorsqu'il y a présence d'une pathologie psychiatrique sévère, il y a une plus forte probabilité que la personne ait au moins un contact avec un service d'urgence ou soit hospitalisée.

D'une manière générale, les patients atteints de comorbidités sont souvent peu observant des soins, interrompant facilement le suivi psychiatrique et arrêtant les médicaments anti-psychotiques. Quant à l'évolution de la maladie, les patients ont souvent du mal à trouver un équilibre, faisant de nombreuses rechutes souvent nécessitant des hospitalisations. L'expression de la maladie est souvent associée aux signes d'impulsivité et d'auto- et d'hétéro-agressivité. Certaines substances comme l'héroïne et la cocaïne qui sont consommées par voie intraveineuse ou intranasale vont être associées aux complications infectieuses (VIH, VHC et endocardites) ainsi que d'autres complications somatiques comme la cirrhose, l'obésité et le diabète.

Enfin, il existe des interactions entre les substances psychoatives et les médicaments anti-psychoatiques qui rendent l'équilibrage du traitement plus difficile. Autre facteur qui complique cette tache est la fluctuation des prises et des doses de psychoactifs, ce qui pourrait non seulement modifier le métabolisme des traitements et donc leur pharmacocinétique, mais également l'expression symptomatique de la maladie.

2. La perspective des patients

Du point de vue des patients, ils peuvent avoir plusieurs réserves à entrer en soins et à faire confiance aux équipes soignantes. La psychose, ainsi que les troubles addictifs, sont des pathologies qui comportent une certaine stigmatisation sociale, voire médicale. Les patients peuvent craindre le jugement moral ; voire les conséquences judiciaires et sociales liées aux consommations des substances illicites (poursuites judiciaires, mise en cause de la garde des enfants…). Ils peuvent redouter le diagnostic, ainsi que les conséquences liés à une maladie lourde comme la schizophrénie, les effets adverses des traitements médicamenteux et le suivi long et ardu dans un milieu particulier que représente la psychiatrie. Perdre sa santé mentale et faire le deuil de la « normalité » sont des étapes également difficiles à réconcilier, qu'ils peuvent négocier en prenant des substances pour « traiter » les symptômes.

3. La perspective des psychiatres

Du point de vu des psychiatres, ils peuvent hésiter à prendre en charge des patients comorbides qui sont perçus comme difficiles à équilibrer et à nouer une véritable relation thérapeutique pour ensuite les fidéliser dans une prise en charge au long cours. Dans l'état actuel, les psychiatres peuvent hésiter également par manque de confiance en leurs capacités à prendre en charge des troubles liés à la consommation de substances psychoactives, parfois renvoyant les patients vers une structure de prise en charge addictologique en attendant qu'ils soient équilibrés au niveau des consommations pour ensuite les traiter éventuellement pour leurs troubles psychiatres. Les psychiatres peuvent craindre des interactions néfastes, voire potentiellement mortelles, entre les médicaments qu'ils prescrivent et les substances que les patients prennent et ceci sans toujours être complètement transparents sur leurs consommations. Les psychiatres peuvent avoir une démarche contraire, prescrivant des traitements aux doses élevées pour contrer les signes et surtout éviter les potentiels passages à l'acte. Les traitements vont certes sédater les patients et contrôler leurs symptômes ; en revanches aux fortes doses, ils sont associés aux effets secondaires importants qui souvent motivent les patients à arrêter le traitement et à rompre la prise en charge. Certains patients évoquent le sentiment « de ne plus être soi-même », des difficultés à parler ou à penser. On peut également évoquer les difficultés des psychiatres à nouer des liens durables avec les collègues en addictologie et vise versa et que souvent, il est complexe de coordonner les prises en charges et de communiquer de manière adéquate entre collègues et structures.

4. La perspective des addictologues

Du point de vue de l'addictologue, même s'ils ont des compétences pour prendre en charge des patients ayant des conduites addictives, parfois le terrain psychiatrique peut être complexe à gérer. Certains addictologues ont plutôt une formation à orientation somatique et moins de connaissances de la problématique psychiatrique, ainsi que les prises en charges et thérapeutiques disponibles. Il persiste également des différences au niveau de la prise en charge des signes comme l'anxiété et les insomnies qui peuvent créer des tensions entre les deux disciplines. Un exemple classique est la prescription des benzodiazépines et les hypnotiques de la classe Z (zolpidem, zopiclone). Chez les patients pris en charge en psychiatrie, les benzodiazépines peuvent être prescrites pendant plusieurs semaines, voire des mois, ainsi que les hypnotiques. En addictologie, de tels médicaments sont prescrits avec parcimonie dans un souci de leur addictogénicité. Le dialogue

peut parfois devenir tendu, non seulement entre professionnels, mais également entre un patient et son médecin où selon les interlocuteurs, le discours n'est pas toujours le même concernant les médicaments.

Du côté des addictologues, ils rencontrent régulièrement les mêmes difficultés que les psychiatres à coordonner les prises en charges et à avoir des contacts faciles avec leurs homologues psychiatres.

5. Les modalités de prise en charge

Plusieurs questions se posent autour de la prise en charge des patients comorbides schizophrènes/psychotiques ayant des troubles liés à la consommation de substances psychoactives. Notamment, quel est le meilleur moment pour intervenir ? Qui doit intervenir en premier ? Est-ce qu'on prend des risques quand on amorce une prise en charge complexe à plusieurs disciplines ? Est-ce que les patients sont capables de suivre une prise en charge parallèle ou est-ce qu'ils désinvestissent les soins à cause de leur complexité ? Chez le patient comorbide, quelle est finalement la prise en charge la plus efficace ?

Trois modalités thérapeutiques sont actuellement utilisées en pratique courant :

1. Prise en charge parallèle : les pathologies sont traitées en même temps, dans les centres ou les structures différentes.

2. Prise en charge séquentielle : le traitement de l'une des deux pathologies fait suite au traitement de l'autre.

3. Prise en charge intégrée : le traitement de l'addiction et de la pathologie psychiatrique a lieu dans une même structure au sein d'une même équipe.

Il a été montré dans les études aux Etats-Unis et au Royaume Uni que les prises en charges intégrées permettent de réduire le taux de mortalité, le taux de rechute et le taux d'abus de substances tout en améliorant l'intégration sociale, la qualité de vie ainsi que la satisfaction au niveau des soins (National Collaborating Centre for Mental, 2011). Le programme nommé ACT (Assertive Community Treatment) inclut des entretiens motivationnels, les sessions thérapeutiques individuelles par rapport aux conduites addictives, des sessions de groupe sur les pathologies duelles. Les soins sont effectués par une équipe multidisciplinaire intégrant des spécialistes en addictologie. Le méta-analyse effectuée par rapport aux autres modalités de prise en charge n'a pas permis de mettre en évidence de différence significative enter les prises en charges séquentielles ou parallèles en matière de psychose et de schizophrénie. Il faut qualifier cette conclusion en disant que ça reste un domaine de recherche très doté en moyens et les études sont globalement de faible qualité.

Ainsi et au final, les guidelines NICE recommandent l'utilisation d'une approche par palier où l'intensité des interventions est augmentée en fonction des échecs de la prise en charge. Aux Etats-Unis, l'approche intégrée semble être plus fréquente.

6. Les recommandations expertes

En termes de prise en charge pratique, il semble préférable d'avoir une politique « porte ouverte ». En d'autres termes, le patient va pousser la porte là où il se voit bénéficier des soins en adéquation avec ses troubles. Il est important dans un premier temps de respecter le choix du patient et de lui proposer une prise en charge au sein de la structure où il se présente, même si dans un second temps, il semble préférable de le référer vers une autre structure (Torrey & Drake, 2010). Afin de renforcer l'alliance thérapeutique, il est important d'impliquer le patient dans le projet de soins et de lui laisser choisir entre les options thérapeutiques qui sont disponible et qui ont fait leurs preuves.

Pour l'instant, il n'existe pas d'études concernant la prise en charge des patients comorbides en consultation externe chez le médecin traitant. Vu la complexité des patients qui ont souvent des

comorbidités somatiques associées, il semble préférable de les référer rapidement dans une structure de soins spécialisés, soit psychiatriques, soit addictologiques ou multimodales.

Il semble préférable, en absence de preuves et dans l'intérêt d'une gestion économique des soins d'utiliser une approche par palier, à savoir une approche soit séquentielle, soit en parallèle en fonction du lieu où le patient se présente ou soit référé. Il est important dans une telle démarche de désigner un médecin coordonateur des soins, soit psychiatre, soit addictologue qui s'assurera de la clarté des communications entre les intervenants et de l'observance du patient au projet de soins proposé. En cas d'échec, une approche intégrée doit être envisagée.

Le programme de soins en addictologie

Les soins les plus courants en addictologie consistent surtout des techniques d'entretien et des psychothérapies. On peut citer :

- l'entretien motivationnel
- les thérapies cognitives et comportementales
- les groupes d'entre aide
- les groupes d'information
- les entretiens individuels d'évaluation et d'élaboration stratégiques
- les soins de sevrage (ambulatoires et en hospitalisation)

Tous sont accessibles aux patients ayant des troubles liés à la consommation des substances psychoactives. Certains doivent être adaptés au cas patients attentes de schizophrénie ou de psychose.

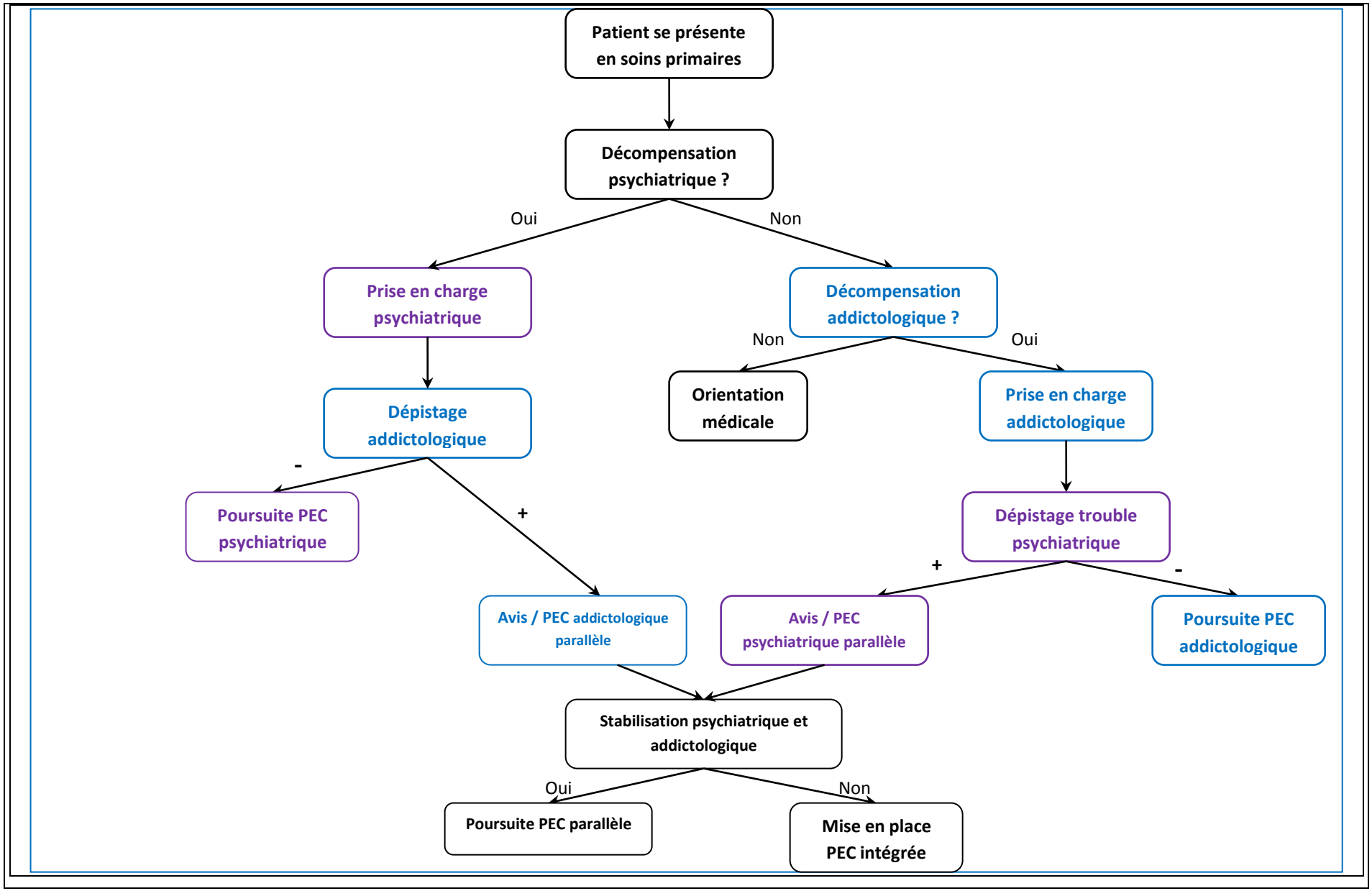
Les traitements addictolytiques qui ont els indications dans le maintien de l'abstinence comme le naltrexone et l'acamprosate peuvent être utilisés chez les patients comorbides. Ils n'ont pas d'interactions majeures avec la plupart des médicaments utilisés couramment en psychiatrie. Il existe une contre indication majeur dans la prescription du naltrexone et c'est la prescription concomitante d'un traitement opiacé.

Le programme de soins en psychiatrie

Les soins en psychiatrie comprennent non seulement les pharmacothérapies, mais également les psychothérapies, ainsi qu'un volet d'éducation thérapeutique.

- les thérapies cognitives et comportementales
- les groupes d'entre aide
- les groupes d'information aux troubles psychiatriques
- l'éducation thérapeutique

Une pharmacothérapie adéquate, réévaluée régulièrement en fonction de l'état clinique du patient devrait être mise en place. Il est important dans ce contexte de limiter au maximum les prescriptions des médicaments potentiellement addictogènes comme les benzodiazépines et les hypnotiques benzodiazépine-like (zolpidem, zopiclone).


Patient se présente en soins primaires
Décompensation psychiatrique ?
Oui
Non
Prise en charge psychiatrique
Décompensation addictologique ?
Non
Oui
Orientation médicale
Prise en charge addictologique
Dépistage addictologique
-
+
Poursuite PEC psychiatrique
Dépistage trouble psychiatrique
+
-
Avis / PEC addictologique parallèle
Avis / PEC psychiatrique parallèle
Poursuite PEC addictologique
Stabilisation psychiatrique et addictologique
Oui
Non
Poursuite PEC parallèle
Mise en place PEC intégrée

Les critères de réussite

Les critères d'évaluation de la réussite sont des critères de stabilisation des troubles psychiatriques, la régression des critères des troubles liés à la consommation de substances psychoactives, ainsi que la réintégration dans la vie active et sociale (emploi, loisirs, relations amicales et familiales, logement). Les programmes de soin devraient proposer aux patients un suivi social, ainsi que la possibilité de reprendre un poste de travail. Il serait souhaitable d'intégrer les critères de qualité de vie ainsi que l'insertion sociale dans l'évaluation (R. E. Drake et al., 2013).

Lorsque le patient est stabilisé au niveau de ses troubles, il sera possible d'alléger les soins pour que le patient voie soit le médecin coordonateur, soit un spécialiste désigné en addictologie et un autre en psychiatrie.

Il est également important que le patient puisse avoir un accès facilité aux soins d'urgence en cas de décompensation. Actuellement, les patients comorbides qui connaissent une décompensation psychotique trouvent difficilement un accueil pour se faire soigner. De même, il semble parfois difficile d'accéder à un avis spécialisé en cas de syndrome de sevrage aigu lorsqu'un patient se trouve en psychiatrie. Devant ces challenges, il semble nécessaire de réfléchir aux moyens de faciliter les échanges entre les services spécialisés dans le cadre de la prise en charge urgente.

7. Et dans l'avenir ?

Enfin, il est nécessaire d'améliorer la formation des praticiens à la fois en psychiatrie et en addictologie. Les connaissances de base en matière d'addictions doivent être intégrées dans les programmes d'enseignement des spécialistes en psychiatrie et les connaissances de base en matière de psychiatrie doivent être intégrées dans les parcours d'enseignement des spécialistes en addictologie. Les pathologies comorbides peuvent avoir des expressions symptomatiques particulières ce qui ajoute à la difficulté et donc il sera capital d'approfondir la question des centres d'experts en matière de comorbidité, ainsi que les moyens nécessaires pour évaluer la qualité des soins offerts (Gotham, Brown, Comaty, McGovern, & Claus, 2013).

De nombreuses questions restent sans réponses quant à l'efficacité des prises en charges parallèles et intégrées. Il est également impératif de déterminer le coût des soins, ainsi que leurs bénéfices sur le plan sociétal et médical. Il est donc nécessaire d'y allouer des efforts et des finances afin de mieux éclairer les réponses à ces questions.

B. L'OFFRE SOCIALE ET LA QUESTION DE LA COORDINATION

La délégation de compétences aux professionnels du champ social a été plus moins radicale selon les pays et a posé des problèmes de coordination auxquels les pays ont répondu de manière différente en fonction de l'organisation globale de la santé déjà existante.

En dehors de l'enjeu que représente la coordination de ces acteurs, il n'existe pas de données de preuves en faveur de telle ou telle organisation « coordonnante » mais des exemples plus ou moins réussis selon les pays. Deux orientations toutefois émergent : la constitution d'un modèle intégré de service (dans la ligne des programmes intégratifs) et le modèle des soins ou des interventions partagées, modalité de collaboration fonctionnelle plus proche de ce que les réseaux de santé ont promu.

En résumé : Les pays anglophones privilégient le développement ambulatoire de services intégrés à la personne, sanitaires et sociaux (insertion en milieu ordinaire, hébergement en milieu ordinaire, accompagnement vers des loisirs de « droit commun », dans des lieux voulus par le patient). La continuité de l'accompagnement sanitaire et social est essentielle (case management). Les dispositifs ambulatoires en charge d'accompagner le mouvement d'autonomie du patient ont une présence variable auprès de lui selon ses besoins, variables selon le moment du parcours.

La délégation de compétences aux MG, pour cette population, doit être fortement accompagnée par le secteur spécialisé.

L'accompagnement de la psychiatrie tout au long du parcours du patient permet d'assurer la continuité du soin mais aussi la formation des professionnels non spécialistes. Cet accompagnement peut être assuré de diverses manières, en miroir de ce qui est proposé pour les MG (notamment mutualisé sur un territoire donné – le « psychiatre répondant » au Canada). L'intégration d'un professionnel de métier différent dans une équipe – psychiatre dans une structure sociale ou travailleur social dans une équipe sanitaire – n'est pas recommandé (Tyrer, 2013).

La place des pairs aidants s'inscrit dans le mouvement porté par le rétablissement. Incarnation vivante de la possibilité de se rétablir et de jouer un rôle dans la société malgré son trouble mental, il soutient le processus de reprise de contrôle de sa vie, réduit la stigmatisation, soutient l'accès aux soins et aux services. Leur intervention peut se faire dans des groupes d'entre aide, des organismes sociaux ou médico-sociaux dédiés à la Santé mentale, ou dans des équipes sanitaires.

Différentes données de preuves soutiennent que :

1. l'accompagnement par un pair aidant permet une meilleure utilisation des services de santé mentale
2. diminue les coûts liés à l'utilisation des services en santé mentale
3. permet de fournir un soutien à ses pairs serait plus bénéfique qu'en recevoir, notamment dans le cadre d'une embauche dans une équipe de SM

Nous présenterons brièvement l'organisation globale de l'offre de santé en Grande Bretagne et au Canada.

Soins en santé mentale pour les personnes ayant un trouble schizophrénique en Angleterre

La description suivante provient des articles de Gyles Glover publié en 2007 (Glover, 2007), de Andrew Molodynski et Tom Burns (Molodynski, 2008). Des échanges ont été conduits par ailleurs pour vérifier leur actualité avec les Dr Shulamit Ramon (Research Lead, Centre for Mental Health Recovery, School of Nursing, Midwifery and Social Work, University of Hertfordshire, Hatfield, UK) et Dr Phil Anthony (Senior Lecturer, University of Hertfordshire, Dept of Health and Social Work, College Lane Campus, Hatfield, UK)

1. Organisation structurelle

La santé mentale, comme la santé, dépend du National Health Service, supervisée par le département de la santé à Londres (Glover, 2007). Ce système largement public fournit l'ensemble

des territoires de manière relativement homogène (Roellandt, 2010). Il s'agit de l'administration et du financement parmi les plus centralisés au monde mais il existe une autonomie de chaque unité : "trusts". Des commissions locales, nommées PCTs (Primary Care Trusts) déterminées pour une zone géographique donnent le budget annuel des trusts. Le budget santé mentale représente 14% du budget santé global du pays (contre 11,5% en France) (Roellandt, 2010). Les soins sociaux sont distingués des soins sanitaires, dans leur organisation, leur financement et leurs missions.

2. Histoire

Selon Glover (Glover, 2007), les soins en santé mentale ont connu une transformation lente et progressive depuis la fin des années 40, avec une constatation dans les années 50 d'une baisse du nombre des patients hospitalisés au long cours dans les asiles, des travaux dans les années 60 prônant des soins en santé mentale dans la communauté plutôt que basés dans les asiles. En 1962, le programme hospitalier du NHS pose les soins aigus hospitaliers dans les hôpitaux généraux. En 1975, l'ouvrage "Better Services for the Mentally ill" décrit une approche totalement basée sur des services communautaires. Selon Glover, la démarche argumentée dans l'ouvrage n'a pas pu aller à son terme selon du fait de la période de récession économique. Des hôpitaux psychiatriques sont fermés (112 sur 126 selon JL Roellandt) dans les années 80 et 90 (Roellandt, 2010): par exemple en 1983, les autorités régionales du North East Thames ont décidé la fermeture définitive des hôpitaux de Friern et Claybury. Cette fermeture a donné lieu à une évaluation par le TAPS (Team for the Assessment of Psychiatric Services). Ces fermetures s'accompagnent d'une redéfinition de pratiques cliniques (notamment dans le cadre du The Care Programme Approach) à destination des personnes ayant des troubles chroniques vivant dans la communauté.

Le changement de gouvernement en 1997 s'accompagne d'une augmentation des financements pour la santé. A cette époque, les services se réorganisent autour d'équipes locales d'implémentation (LIT, 174 en 2003 pour une population moyenne de 230 000 habitants) et avec la création de Care Trusts, organisations territoriales hybrides qui réunissent équipes sociales et sanitaires et qui seront posés dans l'agrément 75 du NHS Act 2006.

La loi Mental Health Act de 1959 et révisée en 1982 et 1995 pose que les soins doivent se faire avec le consentement du patient. C'est la très grande majorité des cas. Des soins sous contrainte sont aussi prévus avec (sauf urgence) l'avis de 2 médecins qui ne doivent pas travailler dans la même organisation et d'un travailleur social.

Les travailleurs sociaux sont officiellement membres des départements de soins sociaux, détachés dans les services de santé mentale (qui paient pour cette tâche). Récemment (2011 2012), certains départements de soins sociaux retirent leur travailleurs sociaux pour des problèmes de financement insuffisant.

3. Les services de santé mentale

La priorité est l'ambulatoire, avec la volonté de fournir des alternatives à l'hospitalisation et de proposer des soins qui permettent aux personnes qui ont des troubles mentaux au long cours à vivre dans la communauté et de maintenir leur bien-être. Il existe une continuité des soins et de réhabilitation (T. Becker & Kilian, 2006).

Il y a pour 100 000 habitants 12,7 psychiatres (22 en France), 23 lits (95,2 en France) et 288 admissions (1000 en France). C'est toutefois le nombre d'infirmiers qui compte, comme le groupe le plus représenté dans les équipes de santé mentale. Le taux de suicide est de 6,38 (12 en France) (Roellandt, 2010).

Une évolution notable dans les soins psychiatriques communautaires est rapportée dans les années récentes : « le passage d'une équipe unique qui délivrait des soins sans fin (les « CMH Teams » un peu démodées) à des équipes spécialisées délivrant des interventions spécifiques limitées dans le temps ». Pour ces auteurs, il y a passage d'un système géographique traditionnel à un système fonctionnel. Les valeurs de soins spécialisés, inclusion sociale et rétablissement y sont centrales (Khandaker et al., 2013).

1) Les CMHC

Les CMHC (community mental health centers) sont la base des services en Angleterre. Tous les LIT en ont au moins un, 14% se spécialisent dans les troubles mentaux sévères.

La CMHT (community mental health team) est une équipe multidisciplinaire qui compte en moyenne 14,5 équivalent temps plein (étendue de 10,7 à 19,4), comprenant 43% d'infirmiers, 13% de psychiatres, 23% de travailleurs sociaux et aussi des psychologues, des ergothérapeutes et des pairs aidants. 94% des CMHC reportent leur activité, avec 25,6 patients par membre de l'équipe en cas d'équipe générale et 22 patients en cas d'équipes centrées sur les patients ayant des troubles mentaux sévères.

Cette équipe reçoit des adressages des médecins généralistes, de travailleurs sociaux, d'autres professionnels ou des personnes elles-mêmes qui demandent de l'aide.

Les personnes nouvellement adressées sont reçues par un membre approprié de l'équipe pour évaluation et traitement. En cas de besoin, après une discussion en équipe, d'autres professionnels peuvent être impliqués. La majorité des soins se déroulent sous forme de consultations individuelles dans le centre. Occasionnellement, des visites à domicile peuvent avoir lieu avec des objectifs précis.

Le "Care Programme Approach" (terme anglais pour désigner le case management sanitaire) est l'outil utilisé pour planifier et organiser les interventions auprès des personnes qui ont des besoins élevés. Les psychiatres sont responsables du programme de soin qui est décliné par d'autres professionnels (infirmiers, travailleurs sociaux notamment). Un référent est désigné dans le temps pour chaque patient.

Trois équipes fonctionnellement spécialisées sont individualisées. Ces équipes regroupent des professionnels différents et une bonne coordination est nécessaire. Certains psychiatres travaillent dans plusieurs équipes (ils sont rarement embauchés à plein temps dans une équipe, représentant comme senior un coût élevé).

A. Les équipes de résolution de crise ou de traitement intensif à la maison

Ces équipes **(« Crisis resolution" ou "acute home treatment team »)** sont dévolues aux situations qui auraient été précédemment hospitalisées, avec l'objectif de diminuer les admissions. 52% des LIT en sont dotés en GB

Elles fonctionnent 24h/24, 7jrs/7, avec la possibilité d'intervenir de manière intensive (jusqu'à 2 fois par jour) pour les situations aigües.

La taille moyenne de l'équipe est de 11 équivalents temps plein (en dessous de 10, il ne semble pas possible de voir la situation à deux), 73% étant des infirmiers, 10% des travailleurs sociaux et 4% des médecins. L'activité moyenne est de 1,6 situations par membre de l'équipe avec 31,6 adressages pour 100 000 habitants

Leur intervention est limitée en durée à 6 semaines.

Se rapprochent de ces équipes des services résidentiels qui ont été développés récemment par des organisations non gouvernementales. Les personnes peuvent être hébergées dans ces services jusqu'à 3 semaines, au lieu d'être hospitalisées.

C'est l'Australie qui a été pionnière dans leur développement (Molodynski, 2008).

B. Les Assertive Outreach Community treatment ou équivalent

Quasiment tous les LIT en sont dotés.

Il s'agit pour 87% des LIT d'équipes d'ACT, 230 équipes. Elles sont destinées aux soins sur le long terme d'un petit nombre de patients difficiles dont la situation allie une désorganisation personnelle et des problèmes d'engagement dans les soins, pour aboutir à une meilleure stabilité sociale et un meilleur engagement dans les soins.

Les équipes sont en majorité composées d'infirmiers, avec un ratio intervenant/clients élevé de 1/10. Multidisciplinaires, elles comptent 9 à 15 personnes (50% d'infirmiers, 18% de travailleurs sociaux, 16% de personnes pour les soins sociaux) en santé mentale, psychiatre, conseiller en emploi et spécialiste en traitement intégré des troubles concomitants alcool et toxicomanie).

Elles délivrent des soins au long cours (sur des années).

Les AOC proviennent des soins ACT développés aux USA (Molodynski, 2008).

Des équivalents d'AOT sont développés par des **équipes de réhabilitation ou des CMHC spécialisés dans les patients plus sévères** (24% des LIT). Certains LIT ont plusieurs équipes (ex ACT et réhabilitation pour 26% des LIT).

Certaines équipes ont stoppé les Assertive Outreach Services, arguant que ces services n'étaient pas assez efficients mais les données de preuve sur cette position sont insuffisantes à ce jour.

C. Les équipes dédiées aux interventions précoces dans la schizophrénie.

Un quart des LIT en sont dotés. Elles ne sont pas détaillées ici puisqu'elles s'adressent aux jeunes adultes (18 – 30 ans), suivant le modèle australien développé par P Mc Gorry dans les années 90 (Molodynski, 2008). Elles mènent un travail intensif et flexible avec le jeune adulte et sa famille, se centrant sur une médication optimale (pour éviter la surmédicalisation) et sur la réhabilitation (psychoéducation, formation, emploi, loisirs).

D. Les **hôpitaux de jour et les centres de jour**

Théoriquement les premiers sont financés par le NHS et à fonction médicale et les seconds plus à fonction sociale, à financement par les autorités locales. La réalité en pratique n'est pas si claire.

102 des 174 LIT rapportent des hôpitaux de jour (242), certains étant spécialisés (ex TCA)

707 centres de jours ont été dénombrés, 92% déclarant fournir conseils et informations, 86% des activités occupationnelles et 70% des soutiens de groupe. 59% sont financés par des organisations non lucratives.

La tendance actuelle est de ne pas développer de nouveaux centres de jours et de ne pas promouvoir la chronicité en proposant des activités à temps partiel.

E. Autres services : advocacy, services pour le rétablissement, emploi accompagné

F. Les soins sociaux

Un travailleur social senior est désigné comme référent (ou Case manager). Actuellement, dans la grande majorité des équipes de santé mentale, les travailleurs sont rattachés à l'équipe et n'appartiennent pas à une équipe distincte. Ce point pourrait être reconsidéré si les travailleurs sociaux étaient retirés des services de santé mentale.

2) Soins Hospitaliers

A. Les lits pour troubles aigus

Les chiffres sont estimés à 21,220 (taux de 4,3 pour 100 000 habitants), en sachant qu'ils sont répartis pour un quart dans les hôpitaux généraux, 70% dans des hôpitaux psychiatriques et le reste dans des unités basées dans la communauté (initiatives pour proposer des alternatives aux formes classiques d'hospitalisation, surtout pour les femmes: maison de crise).

Des unités sécurisées ont été développées dans le secteur public et dans le secteur privé, à destination de personnes à haut risque auto ou hétéroagressif. Trois hôpitaux se sont spécialisés dans cet accueil : Ashworth, Broadmoor, Rampton.

B. les lits au long cours ou structures résidentielles

La distinction entre "sanitaire" et "social" rend difficile le compte des lits concernés. A la fin des années 80 et le début des années 90, il y a eu une diminution du nombre, avec une volonté politique de privatiser ces soins. Des patients ont été transférés dans des structures indépendantes avec peu ou sans continuité de supervision par l'équipe psychiatrique de leur territoire d'origine et beaucoup de patients ont été "perdus des services". Par la suite, un mouvement arrière s'est produit, avec un financement par les autorités locales. Il peut aussi être suppose qu'ils n'en avaient plus besoin.

Sont distinguées les structures à haut support (équipe infirmière 24H/24) avec un nombre estimé à 21 280 (taux de 4,3 pour 100 000 habitants) et celles à faible support (sans une présence continue) avec un nombre estimé à 41 330 (Taux de 8,3 pour 100 000).

En cas d'admission dans ces structures, l'équipe référente d'origine (CMHT) reste référente. Souvent le patient viendra consulter dans cette équipe régulièrement dans le centre d'origine, parfois des visites de l'équipe dans la structure sont indiquées.En cas d'admission dans ces structures, l'équipe référente d'origine (du CMHC) reste référente. Souvent le patient viendra consulter dans cette équipe régulièrement dans le centre d'origine, parfois des visites de l'équipe dans la structure sont indiquées.

Soins en santé mentale pour les personnes ayant un trouble schizophrénique au Canada

Nous nous appuierons sur le rapport de MJ Fleury (M. J. G. Fleury, G., 2012) et les échanges qui ont eu lieu avec cet auteur pour décrire brièvement la réponse apportée par le Canada.

La coordination y est considérée comme l'un des enjeux à relever. Cet enjeu fait suite à une série d'évolutions centrées sur la délégation d'une grande partie des parcours en santé mentale aux professionnels du premier recours et aux travailleurs sociaux que nous détaillerons pour conclure sur les limites rencontrées par cette politique de délégation.

Le Plan d'action 2005-2010 mis en œuvre dans ce pays suivait les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services et concerne aussi bien le système de santé que les services sociaux.

L'ensemble des soins et des services de Santé Mentale sont hiérarchisés selon des lignes de service :

les services de première ligne sont assurés, sur le plan sanitaire, par des omnipraticiens, les psychologues en cabinet privé, et les CSSS (équivalents des Maisons ou Centres de Santé en France) et, sur le plan social, essentiellement par les organismes communautaires. Ces derniers jouent un rôle clé particulièrement auprès des personnes présentant un trouble mental grave. Des guichets d'accès sont implantés dans les CSSS. Ils ont pour missions de rationaliser les trajectoires de soins, de faciliter le recours aux différents services, notamment de deuxième ligne. Certains offrent également un minimum de services aux patients en attente. Les délais moyens d'accès à un traitement en santé mentale sont de l'ordre de 31 jours en 2010-2011.

les services de deuxième ligne (spécialisés) sont principalement disponibles dans les hôpitaux dotés d'un département de psychiatrie. Ils assurent l'évaluation, le diagnostic, les services d'urgence, des services de réadaptation, de suivi intensif et de soutien d'intensité variable, des cliniques externes, des centres de crise. Ils offrent également un soutien aux intervenants de première ligne (selon des modalités diverses : psychiatre répondant ou module d'évaluation – liaison) Le nombre de lits hospitaliers et le temps d'hospitalisation sont en constante diminution depuis le début des années 1960. Le nombre de jours d'hospitalisation a décliné de 38% de 1985-1986 à 1998-1999. Il faut rappeler qu'il n'y a pas de consensus sur le nombre optimal de lits dont devrait disposer un pays (G. Thornicroft & Tansella, 2004), ce nombre dépendant des dispositifs de soins complémentaires et communautaires existant et des modèles de soins déployés. Le ratio visé, au Canada, est de 0.4 lits pour 1000 habitants.

les services de troisième ligne (surspécialisés) sont dispensés essentiellement par les départements de psychiatrie des Centres Hospitaliers Universitaires ou affiliés. Ils couvrent des domaines précis (troubles anxieux et dépressifs, troubles psychotiques, troubles des conduites alimentaires et psychiatrie légale).

Selon le principe de la hiérarchisation des services, des organisations de type « filières » ont été développées.

Concernant les guichets d'accès, porte d'entrée aux soins, les constats sont mitigés : « ils auraient fragilisés et compromis le réseautage qui existait auparavant entre les CSSS et leurs partenaires, notamment entre les omnipraticiens et les psychiatres (Aubé et Poirier 2010, Fleury, Latimer et Vallée, 2010a, cités par MJ Fleury (M. J. G. Fleury, G., 2012)) ». « Certains omnipraticiens auraient toujours tendance à contourner les guichets d'accès et passeraient ainsi directement par les psychiatres ou les pédopsychiatres ». Le délai d'attente pour accéder à des avis spécialisés est également un élément fragilisant le système. Par ailleurs, la différence dans les territoires desservis par les départements de psychiatrie et les CSSS est soulignée comme un obstacle à un partenariat de qualité. Enfin, les guichets d'accès freinent l'accès aux services de deuxième ligne en santé mentale pour les personnes ayant des troubles concomitants (comme par exemple lorsqu'il existe une addiction associée).

Finalement, comme le souligne Théoret (2010), cité par MJ Fleury (M. J. G. Fleury, G., 2012), « la hiérarchisation des services a atrophié els rapports partenariaux existants et a plutôt favorisé l'émergence de rapports de subsidiarité entre les acteurs impliqués dans la dispensation des services ».

Selon cette organisation hiérarchisée, pour prendre l'exemple des parcours de patients présentant un trouble mental sévère, les patients nécessitant un suivi intensif sont pris en charge par des

équipes psychiatriques durant le temps nécessaire à une stabilité de l'état psychiatrique. Lorsque le patient est stable et que ses troubles sont considérés comme modérés, il est pris en charge par une équipe, le plus souvent de type « organisme communautaire » (sociale et non sanitaire), qui assure un suivi d'intensité variable dans son milieu. Le suivi sanitaire, en théorie, est alors assuré par les centres de premier recours. En pratique, l'équipe psychiatrique reste référente, dans la mesure de ses possibilités, de la continuité du suivi sanitaire. Le nombre de places attribuées à ces équipes de suivi intensif et aux organismes communautaires étant contraint, une difficulté apparaît lorsque l'état du patient se dégrade et qu'une place ne peut se libérer pour un suivi intensif.

La politique de développement massif des soins de premier recours et de la délégation d'une grande partie des actions de ré insertion aux travailleurs sociaux a été très volontariste : « Il y est ainsi défini que 60 % du budget alloué à la santé mentale devrait être investi dans les services dans la communauté et 40 %, dans l'hospitalisation (en 1998, la tendance était inversée) » Elle s'est accompagnée d'un certain retrait de la communauté psychiatrique, bien que le nombre de psychiatres n'ait pas diminué. L'organisation en filière a conduit à un fonctionnement « en silo » et, en particulier à un manque de coordination entre d'une part les soins de premier recours et les travailleurs sociaux et d'autre part les spécialistes et à des délais d'attente très longs pour obtenir des consultations psychiatriques. Afin de pallier cette difficulté, « une meilleure intégration du dispositif de soins par un soutien rehaussé des spécialistes de la santé mentale, particulièrement des psychiatres » a été engagé. Dans ce sens, une nouvelle mission a été confiée aux psychiatres, sous l'appellation de « psychiatres répondants », pour venir en appui de l'organisation de premier recours.

Reste que parmi les limites pointées par MJ Fleury dans l'organisation de l'offre de santé au Canada, la coordination est au premier plan.

Nous citerons les enjeux liés à la coordination que doit relever la politique de santé mentale au Canada tels qu'ils sont définis par MJ Fleury :

« l'accès problématique aux services médicaux généraux et psychiatriques (importantes listes d'attente et problèmes de coordination entre ces services) – soulignons cependant différentes initiatives clés dans les dernières années, dont (….) la mise en place de cibles à atteindre, notamment en ce qui concerne l'accès aux services psychiatriques et la désignation de répondants en psychiatrie;
le manque de soutien des services de deuxième ligne aux soins de première ligne, en particulier le sous-développement de la fonction de psychiatre répondant
la surspécialisation des services psychiatriques – mis à part la fonction de psychiatre répondant et les programmes de suivi intensif, déployés ces dernières années, qui favorisent une vision globale et intégrée de la prise en charge des troubles mentaux;
les délais d'attente pour les services des CSSS et la référence en psychiatrie – dans le cas des services psychosociaux courants, des équipes de santé mentale ainsi que des services psychiatriques, la période d'attente de prise en charge peut s'étaler sur plusieurs semaines, lorsque les cas ne méritent pas la prise en charge à partir de l'urgence;
les lacunes importantes en matière d'intégration des services au niveau local et la hiérarchisation inadéquate des soins et services de santé mentale – comme les efforts se sont surtout concentrés sur la consolidation des soins en CSSS et le déploiement des soins partagés ou de collaboration, beaucoup reste à développer ».

En réponse à ces problèmes de coordination, le Canada semble préférer la notion de soins partagés ou de collaboration (« Les soins partagés ou de collaboration impliquent la collaboration des omnipraticiens, des psychiatres et des ressources psychosociales de santé mentale » MJ Fleury) à celle de réseaux intégrés de services.

III.3. Les nouvelles pratiques de soins

Le pronostic fonctionnel de la schizophrénie reste peu favorable, seul un patient sur 7 se rétablissant après le premier épisode (Jaaskelainen et al., 2013). Les facteurs invoqués pour expliquer cette évolution péjorative, conduisant au développement du handicap psychique, sont un mauvais accès aux soins, un défaut d'adhésion aux soins, une mauvaise réponse au traitement, la consommation de toxiques, l'association à d'autres troubles psychiatrique et les troubles cognitifs associés (Zipursky, 2014). Alors que certains facteurs relèvent de l'organisation des soins (l'accès aux soins devrait être facilité par l'organisation sectorielle), d'autres (la mauvaise adhésion aux soins, les addictions, les troubles psychiatriques associés et les troubles cognitifs) requièrent de prises en charge spécifiques.

Les effets thérapeutiques des psychothérapies et des traitements psychopharmacologiques contribuent à prévenir et à diminuer la part du handicap psychique qui est secondaire à la symptomatologie psychiatrique. Par contre, ces mesures thérapeutiques n'ont pas d'effets directs sur les troubles associés aux pathologies psychiques et, en particulier, sur les troubles cognitifs (Vidailhet, 2013), qui contribuent conjointement à ce handicap. La nécessité de développer des soins de réhabilitation – qui reposent sur l'utilisation d'outils thérapeutiques spécifiques - découle du constat que les altérations cognitives, les troubles de l'insight, les troubles des compétences sociales et les troubles des interactions (et l'isolement social qui en découle) sont peu accessibles aux thérapeutiques conventionnelles (Goyet, 2013). Ainsi la remédiation cognitive a été développée pour réduire l'impact des altérations cognitives, l'éducation thérapeutique pour prendre en compte les troubles de l'insight et l'entraînement des compétences sociales puis la remédiation de la cognition sociale pour agir sur les troubles des interactions.

III.3.1. Déterminants du handicap psychique

De nombreux auteurs ont contribué à l'identification des facteurs susceptibles de favoriser le handicap psychique. Ces facteurs constituent une dimension importante pour penser le handicap psychique, et ce d'autant plus qu'ils ouvrent ces dernières années sur des pistes thérapeutiques telles que la remédiation cognitive.

Les troubles cognitifs

Depuis les années 1970, les processus neurocognitifs ont fait l'objet de très nombreuses études dans la schizophrénie. Plusieurs méta-analyses (Heinrichs & Zakzanis, 1998; Mesholam-Gately, Giuliano, Goff, Faraone, & Seidman, 2009) ont permis d'établir de manière formelle que de nombreux fonctions neurocognitives sont altérées de manière modérée à sévère dès le début de la maladie. Les performances en mémoire de travail et en mémoire à long terme les performances exécutives, les performances visiospatiales, la fluence verbale et la vitesse de traitement sont réduites chez environ 80 % des patients souffrant de schizophrénie (Heinrichs & Zakzanis, 1998).

Les troubles neurocognitifs (Best, Gupta, Bowie, & Harvey, 2014) (M. F. Green, 2006) et les troubles de la cognition sociale (Lepage, Bodnar, & Bowie, 2014; Schmidt, Mueller, & Roder, 2011) ont un fort impact sur le fonctionnement social et professionnel des patients (N. Franck, 2012; Prouteau, 2011). Les troubles cognitifs impactent le fonctionnement quotidien directement, mais aussi indirectement étant donnée l'aggravation des symptômes qu'ils suscitent. Le pronostic clinique, fréquemment évalué dans les études par l'évolution de l'intensité des symptômes (une diminution de 20 % à 50 % étant considérée comme le témoin d'une évolution favorable), est liée à la mémoire verbale et à la cognition sociale (Lepage et al., 2014). Le pronostic fonctionnel (comorbidités somatiques, capacité à prendre soin de soi, autonomie quotidienne, gestion du traitement et de la maladie, fonctionnement social et capacité à acquérir et à conserver un logement propre, gestion des tâches quotidiennes, capacité à investir des activités de loisirs, capacité à acquérir et à conserver un emploi) est

conditionné de manière nette par les performances cognitives (Lepage et al., 2014). Plus précisément, une altération de la mémoire de travail et du fonctionnement exécutif limite de manière significative la capacité à acquérir, retenir ou réapprendre des compétences importantes pour le fonctionnement quotidien, en particulier pour créer des relations sociales ou entreprendre un emploi. La résolution des problèmes quotidiens est liée à la vitesse de traitement, à la mémoire verbale et à la mémoire de travail (Lepage et al., 2014). Des facteurs externes (manque d'opportunités, réduction du réseau social, capacité financière insuffisante) modèrent l'impact de la cognition sur le pronostic fonctionnel, qui est en partie médié par les compétences acquises avant le développement des troubles psychotiques (Bowie et al., 2010).

Les données de la littérature montrent que des troubles neurocognitifs sont présents chez 4 patients sur 5 souffrant de schizophrénie et chez un patient sur 3 souffrant de trouble bipolaire (en dehors des épisodes). Ces troubles contribuent aux difficultés quotidiennes des patients.

Autres déterminants

Les troubles neurocognitifs expliquent 35 à 50 % de la variance du retentissement fonctionnel (Bowie et al., 2010). D'autres facteurs contribuent à la restriction de participation aux activités quotidiennes, dont l'altération de la cognition sociale[2] (Lepage et al., 2014; Schmidt et al., 2011), les symptômes négatifs (McGurk & Meltzer, 2000), la méconnaissance de ses troubles et de ses traitements (Lysaker, Bryson, & Bell, 2002), le manque de motivation (Schmidt et al., 2011), les troubles de la métacognition (Lysaker et al., 2010), l'altération de l'estime de soi et le trouble de l'insight. Les compétences acquises (Bowie et al., 2010) et le niveau de formation antérieur à la maladie (en lien avec le sentiment d'efficacité personnelle, l'estime de soi et la confiance en soi) sont, au contraire, des facteurs protecteurs (B. Pachoud, 2012). Il faut intégrer l'ensemble de ces déterminants et tenir compte de la relation que la personne a instaurée avec la quotidienneté (B. Pachoud, 2012).

III.3.2. Etapes de la réhabilitation en psychiatrie

Les soins psychosociaux, le soutien aux aidants et toutes les autres mesures susceptibles d'améliorer la continuité des soins répondent à l'une des préconisations du plan santé mentale 2011–2015. En effet, renforcer les ressources personnelles, l'investissement dans les soins et les interactions sociales contribuent ainsi à prévenir et à réduire les ruptures dans les parcours de soin, ainsi qu'à faciliter l'insertion sociale ou professionnelle des personnes. Les dispositifs d'évaluation et les outils de soins de la réhabilitation sont adaptés selon les caractéristiques propres et les demandes de chaque personne. Le parcours de réhabilitation débute par une évaluation fonctionnelle intégrative qui répertorie les besoins exprimés par la personne, les besoins objectivés par l'entourage et les professionnels, les compétences adaptatives prémorbides, les stresseurs et les ressources personnelles et environnementales. Ce bilan intégratif conduit, le cas échéant, à une proposition de soins et à l'élaboration d'un plan d'aide pour la réalisation des projets de la personne. Considérer de manière globale le handicap psychique, ou plus largement le retentissement fonctionnel des troubles psychiques chroniques, requiert également de prendre en compte les interactions entre l'usager et son milieu. En outre, les représentations sociales négatives de la folie entraînent une stigmatisation des malades psychiatriques, qui renforce leur marginalisation, voire leur exclusion. Cette considération est en faveur d'un large développement de l'information destinée au grand public. Par

[2] les patients qui souffrent de troubles de la cognition sociale ont fréquemment des difficultés pour attribuer des états mentaux pertinents à leurs interlocuteurs, ce qui contribue à la méfiance et au retrait social, voire à la genèse d'idées délirantes

ailleurs, appréhender finement le rôle des facteurs environnementaux permet une meilleure compréhension des difficultés d'insertion dans la cité.

III.3.3. Outils thérapeutiques

III.3.3.1 Les thérapeutiques médicamenteuses

Les données issues de la littérature internationale montrent l'efficacité des antipsychotiques dans le traitement de la schizophrénie (N. F. Franck, F.; Thibaut, F. , 2015). Les antipsychotiques, et en particulier les antipsychotiques de seconde génération (ASG), permettent de réduire les symptômes positifs et les symptômes négatifs secondaires de la schizophrénie. Par contre, l'efficacité de ces médicaments sur les symptômes négatifs primaires et sur les troubles cognitifs n'est pas confirmée. Globalement, la tolérance neurologique (évaluée non seulement à court terme, mais également à long terme avec le risque de dyskinésies tardives) des ASG est supérieure à celle des antipsychotiques de première génération (APG) lorsque des doses moyennes sont prescrites, ce qui contribue à améliorer l'observance du traitement. C'est l'un des principaux arguments justifiant le fait que les ASG constituent le traitement de première intention des premiers épisodes psychotiques et de la schizophrénie.

Alors que les ASG ne diffèrent pas entre eux en termes d'efficacité, leur profil d'effets secondaires varie considérablement d'une molécule à l'autre. Le traitement antipsychotique doit être adapté aux phases la maladie (N. F. Franck, F.; Thibaut, F. , 2015). Le traitement d'une crise psychotique requiert fréquemment des doses plus importantes et des associations médicamenteuses. Après la crise, le psychiatre doit réduire la posologie, viser la monothérapie et prévenir l'apparition des effets indésirables (ou diminuer les conséquences de ces derniers) à travers une surveillance appropriée.

L'utilisation des antipsychotiques chez les patients souffrant de schizophrénie est généralement peu basée sur les données de la littérature. Cette pratique ne présente presque aucun inconvénient si l'on considère un patient donné à un moment donné. Toutefois, à l'échelle d'une population, elle fait courir le risque de l'apparition de risques peu fréquents. De même, à un niveau individuel, elle ne conduit pas toujours à rechercher le meilleur compromis entre les bénéfices thérapeutiques et les risques d'effets indésirables, car elle privilégie les effets sur les symptômes psychotiques au détriment des risques plus tardifs (dyskinésies tardives, risque cardio-vasculaire ou métabolique, en particulier). L'intérêt de baser sa pratique sur des études ayant un niveau de preuve suffisant n'est pas manifeste au premier abord, mais il est considérable à plus long terme ou sur un vaste échantillon. Cette pratique ne doit néanmoins pas conduire à appliquer des traitements de manière stéréotypée : en aucun cas, il ne faut oublier que la prise en charge d'un patient est d'abord celle d'un individu. Toutefois, une pratique intégrant les données actuelles de la science pour guider le choix de l'antipsychotique et de sa posologie peut permettre une rationalisation des prescriptions grâce à une optimisation du rapport bénéfices/risques.

Le traitement de la schizophrénie répond à trois objectifs principaux :

- réduire les symptômes afin de limiter la souffrance des patients, leur dangerosité potentielle (risque de suicide et risque d'hétéroagressivité) et une évolution vers la chronicisation ;
- améliorer la qualité de vie, en favorisant une meilleure insertion sociale et professionnelle ;
- ne pas nuire par les traitements délivrés.

La prescription d'un traitement (qu'il soit pharmacologique, psychothérapique ou sociothérapique) doit, en premier lieu, s'inscrire dans l'un de ces objectifs généraux ; en second lieu, il faut définir des cibles précises : action sur tel ou tel symptôme, prévention du suicide, aide sociale,

etc. Les antipsychotiques occupent une place fondamentale et incontournable dans le traitement puisqu'ils permettent généralement le contrôle des symptômes positifs et qu'ils peuvent parfois atténuer les symptômes négatifs.

Les recommandations de consensus de l'American Psychiatric Association quant au traitement de la schizophrénie (A. F. Lehman, Lieberman, et al., 2004) proposent des indications détaillées concernant l'usage des antipsychotiques et la surveillance qu'ils imposent. L'American Psychiatric Association n'a pas publié de nouvelles recommandations depuis 2004. Seul un *guideline watch* réalisé en prenant en compte les méta-analyses et les études contrôlées publiées entre 2002 à 2008 est paru ultérieurement (L. P. Dixon, D.; Calmes, C. , 2010), mais il ne constitue pas une mise à jour officielle des recommandations. En substance, cette mise à jour fait état des résultats des différentes études cliniques, que sont les études CATIE, CUtLASS, ou EUFEST qui ont été évoquées précédemment. Elle souligne le peu de différences cliniques entre les ASG et APG. Les recommandations américaines ne peuvent être considérées comme reflétant les connaissances et la pratique actuelle, mais elles méritent d'être détaillées. Citons également la conférence de consensus sur les schizophrénies débutantes qui a eu lieu à Paris en janvier 2003. Celle-ci recommandait une durée de traitement de 1 à 2 ans pour un premier épisode psychotique et un traitement prolongé en cas de rechute ou de récidive. Elle recommandait également l'usage des antipsychotiques de seconde génération en première intention, comme le faisaient d'ailleurs déjà des recommandations d'experts publiées aux États-Unis dès 1999.

Recommandations de l'American Psychiatric Association (APA) quant à la conduite du traitement

L'APA (A. F. Lehman, Lieberman, et al., 2004) recommande d'initier le traitement pharmacologique le plus tôt possible, en prenant garde néanmoins de ne pas gêner la démarche diagnostique. Les bénéfices et les risques du traitement doivent être exposés au patient, dès que son état le permet. Le choix de l'antipsychotique repose sur les effets thérapeutiques et indésirables des antipsychotiques précédemment pris par le patient, sur les préférences du patient à ce sujet, sur la présence d'une affection associée contre-indiquant tel ou tel antipsychotique et sur le risque d'interactions avec d'autres traitements prescrits au patient. L'APA recommande l'usage des ASG en première intention dans le traitement de la phase aiguë de la schizophrénie, du fait de leur meilleure tolérance neurologique, sauf pour les patients ayant été traités antérieurement avec succès par des APG ou préférant ces médicaments. Le choix d'un ASG par rapport à un autre n'est pas guidé par la recherche d'une plus grande efficacité (sauf pour la clozapine qui est réservée aux patients n'ayant pas ou peu répondu à deux antipsychotiques ou ayant des idées ou un comportement suicidaire n'ayant pas répondu aux autres traitements), mais par le profil d'effets indésirables de ces différents médicaments. Un patient ayant des antécédents d'effets extrapyramidaux ne doit par exemple pas être traité par de la rispéridone à forte dose. Ce même médicament n'est pas recommandé en cas d'antécédent d'hyperprolactinémie. En cas d'antécédent de prise de poids, d'hyperglycémie ou d'hyperlipidémie, il faut avoir recours à l'aripiprazole ou la ziprasidone. Le choix de l'antipsychotique dépend également de l'efficacité des antipsychotiques reçus antérieurement, lorsqu'il ne s'agit pas du premier épisode. Les formes d'action prolongée doivent être réservées aux patients non observants ou à ceux qui préfèrent cette voie d'administration.

Des recommandations spécifiques ont été établies pour le premier épisode psychotique. La clozapine ne doit pas être utilisée en première intention. Les doses d'antipsychotiques utilisées sont réduites de moitié environ, en ce qui concerne la fourchette maximale recommandée. Une interruption progressive du traitement antipsychotique peut être envisagée à l'issue de deux ans de traitement par antipsychotique après un premier épisode psychotique, chez des patients qui sont en rémission, coopérants, avec un bon étayage familial (Gaebel et al., 2002). Le traitement antipsychotique doit être repris rapidement sans attendre une rechute complète si des prodromes de rechute apparaissent.

Le traitement de la phase de stabilisation repose sur la poursuite pendant au moins 1 an de l'antipsychotique qui a été utilisé à la phase aiguë, associée à une surveillance. Il n'est pas recommandé de l'interrompre, ni même de diminuer sa posologie en ce qui concerne les antipsychotiques de seconde génération, car ceci exposerait le patient à une rechute. Cette phase doit permettre au patient de poursuivre son processus de consolidation et de reprendre sa place dans son environnement social.

En ce qui concerne le traitement d'entretien, l'APA recommande d'utiliser un antipsychotique au long cours chez tout patient ayant déjà présenté de nombreux épisodes ou deux épisodes sur une période de 5 ans. Il n'existe en effet aucun critère fiable permettant de prédire si un patient qui interrompt son traitement va rechuter ou non. Étant donné que les patients souffrant de schizophrénie (ou d'un trouble psychotique chronique en général) ont un taux de rechute très élevé (de l'ordre de 90 % dans les deux ans en l'absence de traitement), la poursuite d'un antipsychotique pendant une durée indéterminée est nécessaire pour réduire le taux de rechute et éviter que les symptômes ne réapparaissent ou ne s'aggravent. Si une décision d'interruption du traitement est toutefois prise, il est souhaitable qu'elle ait lieu après un an de rémission complète ou de réponse optimale au traitement et qu'elle se fasse sous surveillance médicale. Il faut enfin s'assurer que le patient (ou son entourage) a appris à repérer les signes précurseurs d'une rechute. L'usage d'un traitement intermittent n'est pas recommandé dans l'état actuel des connaissances, sauf si le traitement antipsychotique est très mal toléré (A. F. Lehman, Kreyenbuhl, et al., 2004).

Recommendations de la World Federation of Societies of Biological Psychiatry (Hansan et al., 2013)

La World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) recommande, lors d'un premier épisode aigu de schizophrénie, d'introduire avec prudence la dose efficace la plus faible possible d'antipsychotiques et de surveiller l'apparition d'effets indésirables extrapyramidaux (pour revue : (Hasan et al., 2013; Leucht et al., 2013); www.wfsbp.org). Les APG ou les ASG peuvent être prescrits en première intention. Lors d'un premier épisode, les patients semblent répondre plus rapidement aux antipsychotiques et être plus sensibles aux effets secondaires que les patients chroniques. L'augmentation de la posologie doit donc être progressive. L'antipsychotique est choisi en fonction du patient, de son état mental et physique, en portant une attention particulière aux effets secondaires notamment extrapyramidaux (dystonie aiguë, parkinsonisme et akathisie) en début de traitement et aux dyskinésies tardives pendant la poursuite du traitement, et ce d'autant plus que l'antipsychotique utilisé est de première génération. Les ASG étant mieux tolérés du point de vue extrapyramidal, ils sont recommandés en première intention par la WFSBP. Cependant, seules la rispéridone, l'olanzapine et la quétiapine sont préférées en première intention. L'halopéridol à une dose inférieure à 5 mg/j est l'APG recommandé en première intention, car parmi les APG, c'est celui qui a montré la preuve la plus nette de son efficacité. Comme l'APA, la WFSBP ne recommande pas l'utilisation de la clozapine en première intention, du fait de ses effets indésirables. L'amisulpride, l'aripiprazole et la ziprasidone ne sont recommandées qu'en deuxième intention, car moins d'études étayent leur efficacité.

Lorsque le patient a présenté de nombreux épisodes aigus, le choix de l'antipsychotique est guidé par l'historique des traitements pris par le patient, par les effets secondaires observés, par la voie d'administration appropriée ainsi que par les préférences du patient pour un médicament particulier. La posologie peut être augmentée jusqu'à la dose thérapeutique cible aussi rapidement que la tolérance le permet. Par contre, l'escalade rapide de la posologie, ainsi que les doses de charge supérieures aux recommandations n'améliorent pas l'efficacité, alors qu'elles sont associées à une augmentation des effets indésirables. Les causes de rechutes les plus fréquentes sont la non-observance du traitement par le patient, l'utilisation de drogues et les évènements stressants de la vie. Quelques données montrent la supériorité des ASG en ce qui concerne l'adhésion au traitement

et la prévention des rechutes chez les patients chroniques. De ce fait, même si les APG gardent une place dans le traitement des épisodes aigus, les ASG sont recommandés en première intention. Du fait de leur efficacité et de leur rapport-bénéfices/risques, les ASG préconisés en première intention par la WFSBP sont l'amisulpride, l'aripiprazole, l'olanzapine, la quétiapine, la rispéridone et la ziprasidone.

La schizophrénie est considérée comme résistante lors de l'absence d'amélioration ou d'une diminution insuffisante des symptômes positifs après administration de deux traitements antipsychotiques à doses suffisantes et pendant au moins 6 à 8 semaines. La prise du traitement doit être vérifiée par un dosage sanguin, car près de la moitié des patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif ne prennent que 70 % de la dose prescrite. Une mauvaise observance est favorisée par le défaut d'insight, les effets indésirables, un comportement désorganisé, la stigmatisation de la maladie et le sentiment de ne plus avoir besoin du traitement lorsque la rémission des symptômes a été obtenue. La clozapine est le traitement de première intention de la schizophrénie résistante. Devant un tableau catatonique, l'ECT doit rapidement être envisagée lorsque les benzodiazépines sont inefficaces.

Un traitement en continu est nécessaire pour prévenir les rechutes de schizophrénie. Selon une revue Cochrane de 2012) (Leucht et al., 2012), les antipsychotiques sont supérieurs au placebo en termes de prévention des rechutes à 7 et 12 mois, de nombre d'hospitalisations et de qualité de vie. Le traitement antipsychotique doit être poursuivi pendant 1 à 2 ans après un premier épisode aigu, pendant 2 à 5 ans après second épisode et au-delà de 5 ans, voire de manière indéfinie, chez les patients ayant fait de nombreux épisodes. Le choix de l'antipsychotique doit impliquer le patient, en prenant en compte son expérience passée et, en particulier, les effets indésirables qu'il rapporte. La monothérapie doit être favorisée. Les APG et ASG n'ont pas montré de différence dans la réduction des symptômes à long terme. Seules quelques études ont montré l'avantage des ASG en termes de réduction du risque d'arrêt de traitement par le patient et de prévention des rechutes. Les ASG sont associés à un risque plus faible d'induire des effets secondaires moteurs, notamment des dyskinésies tardives. Les dyskinésies tardives et les effets secondaires métaboliques, qui ont le plus fort impact sur le bien-être et la santé des patients, doivent être recherchés tout au long du traitement. L'antipsychotique qui a été le plus efficace et a entraîné le moins d'effets indésirables lors du précédent épisode aigu sera conservé pour le traitement d'entretien.

Les principales fonctions à surveiller lors de la prescription d'un traitement par antipsychotiques sont les suivantes (N. F. Franck, F.; Thibaut, F. , 2015):

- Constantes vitales : fréquence cardiaque, tension artérielle et température lors des premiers jours de traitement ; mesure des mêmes constantes lors des changements de posologie ; il est recommandé de contrôler la pression artérielle après 3 mois de traitement puis une fois par an
- Signes extrapyramidaux précoces (dyskinésies aiguës, akathisie, syndrome parkinsonien) : évaluation clinique avant le début du traitement ; évaluation clinique annuelle
- Signes extrapyramidaux tardifs : évaluation clinique des mouvements anormaux avant le début du traitement ; évaluation clinique annuelle
- Poids : mesure du poids et de la taille et calcul de l'IMC = poids (kg)/(taille (m))², surveillance du poids toutes les 2 semaines durant les 2 premiers mois, contrôle du poids et calcul de l'IMC à un mois et 3 mois de traitement puis tous les trimestres (surveillance plus rapprochée lors d'un traitement par dibenzodiazépine)
- Diabète : glycémie à jeun et recherche de facteurs de risque de diabète ; Glycémie à jeun 3 mois puis 12 mois après le début du traitement, puis une fois par an (hémoglobine glycosylée si besoin) ; la clinique, l'existence d'antécédents familiaux et le taux de

glycémie initiale peuvent conduire à rapprocher les dosages ; une prise de poids de plus de 7 % doit faire rechercher un diabète

- Hyperlipidémie : cholestérolémie (totale, HDL et LDL) et triglycéridémie ; antipsychotiques à faible risque lipidogène + bilan initial non perturbé : cholestérolémie (totale, HDL et LDL) et triglycéridémie une fois par an ; antipsychotiques à faible risque lipidogène ou bilan initial non perturbé : surveillance trimestrielle à semestrielle
- Surveillance hépatique, rénale et hématologique : dosage des transaminases, de la créatininémie, du ionogramme et numération formule sanguine ; dosage des transaminases et de la créatininémie une fois par an ; numération formule sanguine une fois par an, sauf pour les patients sous clozapine (protocole particulier). Ionogramme si besoin.
- Grossesse : recherche de β-HCG chez les femmes en âge de procréer ; s'assurer de la mise en œuvre d'une contraception efficace
- Conduction cardiaque : mesure du QTc sur l'ECG, en particulier lors de l'utilisation d'antipsychotiques à risque ou en présence d'antécédents cardiaques personnels ou familiaux ou en cas d'association à d'autres médicaments susceptibles d'augmenter le QT ; ECG régulier, an particulier chez les patients à risque
- Hyperprolactinémie : recherche des symptômes d'hyperprolactinémie, dosage sanguin si nécessaire ; recherche des symptômes d'hyperprolactinémie, dosage sanguin si nécessaire
- Cataracte : recherche de troubles de la vision par l'interrogatoire ; Recherche de troubles de la vision par l'interrogatoire ; examen ophtalmologique annuel chez les patients de plus de 40 ans, en particulier lorsqu'ils sont traités par un antipsychotique à risque oculaire
- Effets anticholinergiques : rechercher glaucome à angle fermé ou adénome de prostate ; surveillance dentaire, rechercher une constipation (en particulier chez les patients traités par clozapine), sécheresse oculaire, troubles mictionnels
- Effets dermatologiques : éviter exposition solaire directe. Crème solaire d'indice > 20
- Fonctions cognitives : bilan neuropsychologique, évaluation de la cognition sociale et évaluation du retentissement des altérations après stabilisation clinique et réduction du traitement à la dose minimale efficace ; réévaluation des fonctions et du retentissement des altérations après les interventions thérapeutiques destinées à améliorer le fonctionnement

La surveillance pendant la phase d'entretien permet également de distinguer d'éventuels symptômes négatifs ou cognitifs résiduels (pouvant être associés à une diminution du fonctionnement social) de symptômes entrant dans le cadre d'un syndrome parkinsonien ou dépressif, qui nécessitent une intervention spécifique. Pendant cette phase d'entretien, on peut avoir recours aux antidépresseurs pour traiter des symptômes dépressifs ou obsessionnels, aux thymorégulateurs pour stabiliser l'humeur (en particulier chez les patients souffrant de trouble schizo-affectif) et aux benzodiazépines pour traiter l'insomnie et l'anxiété du patient. L'usage des anticholinergiques n'est pas nécessaire lors de l'utilisation des ASG aux doses préconisées. Avec les APG, l'utilisation d'anticholinergiques n'est pas systématique en première intention ; lorsqu'elle est nécessaire, elle est limitée dans le temps, dans la mesure du possible, et réduite à la dose minimale efficace. L'attention du prescripteur doit se porter également sur les possibilités de mésusage, d'abus et de dépendance psychique aux anticholinergiques (AFSSAPS, 2012).

Les recommandations de l'APA (A. F. Lehman, Lieberman, et al., 2004) sur la surveillance des traitements par antipsychotiques sont relativement parcimonieuses. Certains auteurs

recommandent une surveillance beaucoup plus étroite en ce qui concerne en particulier les effets métaboliques et cardiaques des antipsychotiques (voir plus bas).

Le choix d'un antipsychotique doit prendre en compte la présence des contre-indications que représentent certains troubles neurologiques (maladie de Parkinson), cardiologiques (trouble de la conduction ou du rythme) ou urologiques (dysurie), mais également les risques à long terme que font courir certains antipsychotiques dans le domaine cardio-vasculaire du fait de leurs conséquences métaboliques (prise de poids, hyperglycémie et hyperlipidémie). Ce risque rend indispensable une surveillance métabolique attentive chez les patients traités par dibenzodiazépines ; de ce fait, il vaut mieux éviter ces produits ou n'y avoir recours qu'en deuxième intention, si une telle surveillance n'est pas réalisable On pourrait par ailleurs discuter l'intérêt de maintenir ces médicaments dans le traitement d'entretien. Il n'a en effet pas été démontré que le maintien de l'antipsychotique utilisé pour traiter la crise soit plus efficace pour prévenir les rechutes que l'utilisation d'un autre antipsychotique quel qu'il soit.

Les recommandations concernant la prescription des antipsychotiques à long terme sont parfois difficiles à respecter en pratique courante. Fréquemment, le patient interrompt lui-même prématurément le traitement par défaut d'insight, par manque de motivation, à cause de la sévérité de sa maladie, du fait de la qualité insuffisante de la relation médecin-malade ou encore parce qu'il tolère mal les effets secondaires des antipsychotiques. Un patient sur deux interromprait d'ailleurs prématurément son traitement dans les études contrôlées (Hogarty, Goldberg, Schooler, & Ulrich, 1974). En favorisant un investissement plus actif dans la prise en charge, la psychoéducation améliore l'observance (Xia, Merinder, & Belgamwar, 2011a, 2011b). Différentes stratégies ont été employées pour limiter les effets secondaires neurologiques des APG. La prescription de posologies minimales (parfois divisées par 10 par rapport à la dose initiale), ont ainsi été préconisées. Cependant, des posologies aussi faibles sont certes susceptibles d'améliorer considérablement la tolérance des APG, mais elles exposent aussi le patient à un risque plus élevé de rechute (Marder et al., 1987). L'administration intermittente d'antipsychotiques a également été proposée : au décours de l'épisode aigu, l'antipsychotique est interrompu progressivement, puis il est à nouveau prescrit – idéalement dans un délai de 48 heures – lorsque des prodromes non spécifiques de rechute réapparaissent (anxiété, labilité de l'humeur, voire symptômes dépressifs, troubles de l'attention et de la concentration ou troubles de la mémoire, troubles du sommeil, discrètes modifications de la perception de la réalité…). Ce type de pratique pourrait augmenter le risque de dyskinésies tardives ; en outre son efficacité préventive serait moins bonne que celle d'un traitement continu (le risque de rechute à 2 ans doublerait). Une autre manière d'améliorer l'observance repose sur l'utilisation d'antipsychotiques d'action prolongée. Outre l'amélioration de l'observance, les antipsychotiques par voie intramusculaire ont l'avantage d'éviter les problèmes d'absorption et d'effet de premier passage hépatique. À la fin des années 1990, 30 % des patients britanniques traités en ambulatoire recevaient un traitement antipsychotique sous forme retard (Foster, 1996).

La méta-analyse de Davis *et al.*, qui a comparé les antipsychotiques administrés per os à ceux qui sont administrés sous forme retard, a mis en évidence une meilleure efficacité des antipsychotiques d'action prolongée sur la prévention des rechutes (Davis, Chen, & Glick, 2003). En outre, les traitements antipsychotiques sous forme retard, procurent un taux plasmatique de produit plus stable et nécessitent l'administration de doses totales moindres, ce qui peut contribuer à limiter les effets secondaires. En ce qui concerne les APG, une méta-analyse avait mis en évidence un discret avantage de la forme retard, par rapport à la forme orale, en termes d'efficacité, les produits d'action prolongée ne différant pas entre eux en termes d'efficacité ou de tolérance (Adams, Fenton, Quraishi, & David, 2001). En ce qui concerne les ASG, les résultats sont sensiblement de même nature : globalement la forme retard ne procure pas d'avantage notable par rapport à la forme orale, seuls les essais cliniques les moins rigoureux du point de vue méthodologique étant en faveur d'un

avantage de la première en termes d'obtention et de maintien de la rémission, de prévention des rechutes et de diminution des hospitalisations (Manchanda et al., 2013).

Prescription des antipsychotiques en pratique courante

Le texte ci-dessous regroupe les principes thérapeutiques et de surveillance du traitement, ainsi que des propositions de prescription (voir aussi Demily, 2014 (Demily, 2014)).

Principes généraux

- L'objectif du traitement par antipsychotique est certes de réduire les symptômes qui sont à l'origine d'une souffrance pour le patient, mais également d'améliorer sa qualité de vie et son insertion sociale et/ou professionnelle.
- Un traitement antipsychotique au long cours permet le maintien de la rémission clinique et favorise le rétablissement.
- L'antipsychotique utilisé pour traiter la crise psychotique est maintenu en tant que traitement de fond avec recherche de la dose minimale efficace et suppression des psychotropes associés dans la mesure du possible (la monothérapie doit être la règle et le traitement psychotrope doit être adapté aux différentes phases de la maladie).
- L'apparition d'effets indésirables doit faire reconsidérer la posologie, voire conduire à un changement d'antipsychotique, sauf si le rapport-bénéfices/effets indésirables reste positif.
- Seule une dangerosité pour soi-même ou pour autrui peut justifier un rapport-bénéfices/effets indésirables négatifs.
- Le traitement médicamenteux doit être systématiquement associé à des mesures non médicamenteuses :
    - éducation thérapeutique pour améliorer l'insight et l'investissement dans le traitement,
    - remédiation cognitive pour potentialiser les ressources cognitives préservées, selon les résultats de l'évaluation neuropsychologique et en présence d'un retentissement fonctionnel),
    - psychothérapie de soutien.

Hygiène de vie

- Pas de cannabis (facteur favorisant les symptômes).
- Tabac et alcool fortement déconseillés.
- Activité physique régulière.
- Alimentation équilibrée (limitation des aliments riches en graisses ; grignotage et boissons sucrées à bannir).
- Rythme de vie – dont sommeil – régulier (pas de sieste et heure fixe de lever).

Avant la prescription

- Rechercher des contre-indications, en particulier un syndrome du QT long congénital grâce à un ECG avec mesure du QTc.
- Rechercher un terrain à risque, en particulier une obésité, une dyslipidémie et un diabète (pouvant favoriser un syndrome métabolique) en mesurant le poids, le périmètre abdominal, les taux sanguins de lipides et la glycémie.
- Prévenir les associations médicamenteuses déconseillées, en recherchant en particulier la prise d'autres substances qui allongent le QT.
- Rechercher la prise de substances pouvant être à l'origine d'interactions médicamenteuses, en particulier les antiparkinsoniens prodopaminergiques, le lithium, la carbamazépine, les

benzodiazépines, l'alcool, le jus de pamplemousse et tous les dépresseurs du système nerveux central.

- Rerchercher la prise d'autres médicaments susceptibles de détériorer la cognition (anticholinergiques et benzodiazépines en particulier) ou d'agir sur la voie nigro-striée (dont les anti-émétiques apparentés aux antipsychotiques)
- S'il ne s'agit pas d'une première prescription, établir la liste des antipsychotiques utilisés antérieurement, en s'enquérant de leur efficacité et de leur tolérance.

Observance

Le point suivant est un résumé de l'article de référence de Kane JM, Kishimoto T et Correll CU. Non-adherence to medication in patients with psychotic disorders: epidemiology, contributing factors and management strategies. World Psychiatry. 2013 Oct;12(3):216-26. (Kane, Kishimoto, & Correll, 2013)

L'observance aux prescriptions médicamenteuses est un aspect critique des soins. Même si ce terme loin d'être idéal pour caractériser l'interaction du patient et du clinicien dans le fait de prendre un traitement, il reste d'utilisation courante.
Il faut développer des méthodes plus adaptées pour déstigmatiser la prise des médicaments prescrits et créer un meilleur environnement d'éducation, de décisions partagées et de responsabilité dans la prise en charge de la maladie.
La prise de médicaments en phase aigue est souvent facilitée par la présence des professionnels de santé, augmentant exagérément la confiance des praticiens dans le fait que l'observance se poursuivra après la phase aigue. Toutefois, la prise en charge des maladies chroniques se caractérise par un énorme problème d'observance du traitement médicamenteux, conduisant à des venues aux urgences ou des hospitalisations qui auraient pu être évitées et des devenirs cliniques sub-optimaux.
Il est estimé que 50% des patients souffrant d'une maladie chronique ne prennent pas le traitement comme prescrit après 6 mois.
Cliniciens et patients surestiment tous deux le quantité de médicaments qui est prise et les cliniciens prennent généralement un temps trop limité à aborder cette question, pourtant cruciale dans le succès de leurs efforts.

Définitions et mesures
Elles varient. Idéalement, un patient observant prend tous les médicaments comme prescrits. Cependant l'observance est souvent considérée comme bonne et le patient observant s'il prend au moins 70 à 80% du traitement. Ont été distinguées une observance totale, partielle et une inobservance. Et pourtant dans certains cas, ne pas prendre 20 à 30% du traitement a des conséquences cliniques fortes ; dans d'autres non. Beaucoup de facteurs interviennent.
Notre capacité à mesurer exactement le degré d'observance est limitée et il n'existe pas de mesure universellement acceptée comme « Gold standard ».
Il semble établi qu'une large proportion de non observance parmi les personnes non observantes, et notamment dans le cadre des troubles psychiatriques ou cognitifs, n'est pas du à un refus conscient pleinement voulu de prendre un médicament et que toutes les mesures qui aideraient les patients et renforceraient leur pouvoir amélioreraient l'observance.

Epidémiologie

Les études rapportent de hautes fréquences d'inobservance ou d'observance basse parmi les patients ayant un trouble schizophrénique (mais aussi très variables selon les définitions, populations et mesures).

Facteurs contribuant à la non-observance
Ce nombreux facteurs sont potentiellement associés : patients, maladie, médicaments, relation thérapeutique et système de soin, entourage, degré de stigmatisation et autres (cf tableau)

Les interventions pour améliorer ou maintenir l'observance
Traditionnellement la psychoéducation était la principale stratégie. Des nouvelles approches psychosociales ont été proposées (TCC et les entretiens motivationnels) et les interventions combinant plusieurs approches sont privilégiées. L'optimisation du traitement médicamenteux est aussi incontournable.

Table 4 Factors associated with non-adherence

Patient characteristics	**Provider/system/treatment characteristics (*continued*)**
Sex, age, race	Duration of treatment (past and expected)
Education	Complexity of administration
Socio-economic status	Accessibility and cohesion of services
Knowledge	Access to care
Perceived need for treatment (insight)	Continuity of care
Motivation	Reimbursement
Beliefs about treatment risks and benefits	Ability to monitor adherence
Past experiences/"transference"	Provision of psychoeducation
Past history of adherence	Availability of trained psychosocial treatment specialists
Self-stigma	Evaluation of obstacles to adherence
Illness characteristics	Access to alternative formulations (e.g., long-acting injectable antipsychotics)
Illness duration (first episode, chronic)	Complexity of administration
Illness phase (acute, maintenance, etc.)	**Family/caregiver characteristics**
Symptom type and severity (e.g., negative symptoms, depression, demoralization)	Nature of relationship
Cognitive function	Perceived need for treatment (insight)
Lack of insight	Beliefs about treatment risks and benefits
Substance use	Knowledge, beliefs, attribution
Comorbidities	Involvement in psychoeducation
Degree of refractoriness	Involvement in adherence monitoring
Potential for relatively asymptomatic intervals or "spontaneous remission"	Stigma
Medication characteristics	Environmental characteristics
Efficacy (consider different domains)	Physical environment
Effectiveness	Level of supervision
Adverse effects (of relevance for the patient)	Orderliness
Delivery systems/formulation	Safety and privacy
Dosage frequency	Stigma
Cost/access	Extrafamilial support system
Provider/system/treatment characteristics	**Other resource characteristics**
Therapeutic alliance	Financial
Frequency and nature of contact with clinicians	Transportation

III.3.3.2. La prise en charge somatique

Les pathologies somatiques sont plus fréquentes chez les personnes présentant un trouble mental sévère que dans la population générale. La mortalité y est, toutes causes confondues, beaucoup plus importante (15 années de moins en terme d'espérance de vie, liées, pour 40% à un suicide et pour 60% à des facteurs de risque dont certains pourraient être prévenus) (Planner, Gask, & Reilly, 2014). Même si cet excès de mortalité et de morbidité est largement dû à un mode de vie pouvant être amélioré, le suivi de la santé somatique de ces patients reste très insuffisant dans les pays développés. De plus, la pathologie psychiatrique prédominante, les patients eux-mêmes et leurs aidants et les traitements psychotropes agissent comme une barrière à la reconnaissance et à la prise en charge des maladies somatiques.

La surveillance en routine doit porter principalement sur : le poids, la TA, les habitudes alimentaires et le conseil diététique, les activités physiques, le tabac, l'alcool et les autres substances, la glycémie, l'EAL, la prolactinémie en cas de problèmes sexuels, les risques cardiovasculaires et la pratique d'ECG de contrôle, la santé dentaire, la fonction hépatique et la fonction thyroidienne. La NFS et le ionogramme sanguin seront réalisées en fonction de signes d'appel. L'évaluation des facteurs de risque passe aussi par l'interrogatoire médical (antécédents personnels et familiaux). Les sujets jeunes, sans traitement antérieur, non caucasien, avec antécédents personnels ou familiaux de syndrome métabolique sont particulièrement à risque. 51% des patients traités par des antipsychotiques de deuxième génération présentaient un syndrome métabolique dans une étude menée en UK (Planner et al., 2014). 40% de ces patients n'étaient pas au courant de ces risques. Les principales causes de décès sont cardio-vasculaires ou en lien avec un diabète de type 2.

Concernant le tabac (Planner et al., 2014), les patients présentant un trouble mental sévère fument plus que la population générale (90% versus 16%) et sont plus dépendants que les fumeurs ne présentant pas ce type de trouble. Cependant, les interventions pour arrêter de fumer semblent aussi efficaces dans cette population que dans la population générale et l'arrêt du tabac chez un patient stable sur le plan clinique ne l'aggrave pas, contrairement à une idée largement répandue.

Par ailleurs, sur les 23 études (rapportées par Claire Planner et col, (Planner et al., 2014) intégrant, dans la prise en charge, une incitation systématique à des interventions non pharmacologiques (ciblées sur le régime et le poids) une seule ne montre pas d'amélioration de la santé physique.

Au niveau institutionnel et organisationnel, les actions requises en termes de sécurité des soins et de vigilance somatique ne sont pas faciles à réaliser. La place prise par le médecin de premier recours dans la santé, y compris la santé mentale, dans l'offre de soins a rendu plus aigüe la problématique organisationnelle du suivi somatique des patients présentant un trouble mental sévère.

Le médecin de premier recours est un levier de déstigmatisation largement souligné par les auteurs (Planner et al., 2014). Cependant, les consultations avec ces patients sont souvent plus difficiles et beaucoup plus chronophages que celles que les médecins généralistes peuvent proposer (Planner et al., 2014). Mais, même lorsque le patient bénéficie d'un suivi somatique par un médecin généraliste, le suivi ne présente pas les garanties de qualité que le suivi somatique de cette population impose. Enfin, l'absence de collaboration entre équipes de psychiatrie et médecin généraliste peut induire des tensions et des prises de position différentes par rapport au patient qui lui sont néfastes.

Si de nombreuses données de preuves convergent pour souligner l'intérêt de ce type de collaboration pour l'amélioration des patients présentant un trouble dépressif, les données sont moins claires pour les personnes présentant un trouble mental sévère et persistant. Pour cette population, la présence d'un suivi psychiatrique et d'une collaboration étroite entre l'équipe psychiatrique et le médecin généraliste semble indispensable. En somme, les médecins généralistes peuvent assurer leur rôle pour autant qu'un support par les services spécialisés leur est offert. Cette collaboration permet par ailleurs de réduire les représentations erronées de cette population de patients, véhiculées par des médecins généralistes. Les auteurs pensent de manière analogue les

liens à développer avec les services somatiques spécialisés, en priorité les services d'endocrinologie, de diabétologie, de cardiologie ou les dentistes.

S'il y a peu de doutes sur l'intérêt d'intégrer les médecins généralistes dans le suivi des patients présentant un trouble mental sévère, des données de preuves manquent pour soutenir une modalité de collaboration par rapport à une autre.

Une évidence communément partagée est qu'une collaboration de qualité se définit comme compréhensive, coordonnée et continue tout au long du parcours entre les services. L'importance de bien définir les rôles de chacun dans la prise en charge est largement soulignée. Les dispositifs dits « de soins partagés » que certaines équipes de psychiatrie ont développé, en France, vont dans ce sens. Un échange collaboratif entre ces professionnels est souhaité par courrier ou par contact personnel.

Au-delà, c'est le rôle de chacun qui est mis en question. Dans une revue exhaustive de la littérature Marc De Hert et col. argumentent la place des psychiatres dans le suivi somatique des patients (De Hert et al., 2011).

Les patients ont le plus souvent accès aux soins somatiques uniquement par l'intermédiaire des équipes de soins psychiatriques. Ces patients sont moins capables d'interpréter les symptômes physiques, de les résoudre et de prendre soin de leur santé. Par ailleurs, la stigmatisation, les croyances erronées sur la santé, et les attitudes négatives devront être abordées pour un meilleur accès aux soins somatiques. Ces données placent les soignants de santé mentale en responsabilité de la santé physique de ces patients. Pourtant, malgré deux conférences de consensus (2004, 2008), de nombreux psychiatres considèrent toujours que leur seule fonction est de s'occuper des problèmes psychiatriques.

Contrairement à ce que l'on croit, il n'est pas difficile de motiver les patients. Ces patients ne savent le plus souvent pas qu'il faut modifier leur style de vie. Les soignants en psychiatrie doivent assurer une information sur ce plan aux patients et à leur famille (qui peut ne pas impliquer de spécialistes comme les diététiciens) et ne requiert pas un entraînement spécifique des équipes.

Le partenariat entre médecin généraliste et psychiatre, en particulier, ne peut donc pas se résumer à la délégation totale du suivi somatique de ces patients au médecin de premier recours. Les psychiatres doivent guider le médecin généraliste dans la vigilance de certaines zones somatiques à risque et dans la iatrogénie imputable aux psychotropes et motiver les patients à améliorer leur style de vie, en particulier autour du tabac, de l'alimentation et du manque d'exercice physique. Par ailleurs, ils doivent assister le médecin généraliste dans les modalités relationnelles à déployer avec ces patients.

En résumé, pour ces auteurs les psychiatres doivent jouer un rôle pivot dans l'amélioration de la santé physique de ces patients en assurant la responsabilité directe de la surveillance et du traitement de certains paramètres physiques essentiels. La surveillance et la prise en charge des facteurs de risque propres à cette population devraient entrer dans les soins de routine des psychiatres. Déjà, en France, le suivi du syndrome métabolique pouvant survenir lors de la prescription d'antipsychotiques de deuxième génération est couramment réalisé par les équipes de psychiatrie.

III.3.3.3 Les interventions psychosociales

L'élaboration d'un projet de réinsertion, à travers la démarche de réhabilitation permet au patient d'être acteur de son parcours. En effet, ses compétences sociales, ses performances cognitives, sa

motivation et ses capacités d'adaptation sont valorisées pour surmonter ou contourner son handicap psychique ou ses incapacités. Mieux comprendre l'impact de ces facteurs a permis de développer de nouvelles approches thérapeutiques permettant d'améliorer les aptitudes préservées des patients : la psychoéducation, la remédiation cognitive, l'entraînement des compétences sociales et le transfert des acquis dans la vie quotidienne. Du fait du caractère plurifactoriel du retentissement fonctionnel, la prise en charge de chaque patient combine l'utilisation de plusieurs de ces outils de soin.

Les interventions psychosociales les plus décrites dans la littérature et dont l'efficacité a été démontrée sont la remédiation cognitive, la psychoéducation, les thérapies comportementales et cognitives et l'entraînement des compétences sociales, qui vont être successivement considérées. Ces interventions psychosociales basées sur des preuves (evidence-based practices) (Chien, Leung, Yeung, & Wong, 2013) ont comme point commun de développer les compétences des personnes, afin de leur permettre de faire face activement à la maladie, à ses symptômes et à ses conséquences.

III.3.3.3.1 La remédiation cognitive

La remédiation cognitive a pour objectif de limiter l'impact des troubles cognitifs (N. Franck, 2014; Kurtz & Richardson, 2012). De tels troubles sont fréquemment associés à la schizophrénie. Ils ont la particularité d'être hétérogènes, chaque patient présentant un profil de dégradation et de préservation de ses compétences qui lui est propre. Ils peuvent affecter les processus neurocognitifs et métacognitifs, ainsi que la cognition sociale. En ce qui concerne la neurocognition, 4 patients sur 5 en moyenne présentent une altération des performances selon les normes établies pour la population générale (Heinrichs & Zakzanis, 1998), les patients qui restent au-dessus du seuil de normalité accusant généralement une perte par rapport à leur fonctionnement prémorbide. N'étant pas spécifiques, les déficits neurocognitifs ne sont pas pris en compte pour établir le diagnostic. Il est néanmoins important de les identifier et de les quantifier car ils contribuent fortement au pronostic fonctionnel. Les anomalies également fréquentes qui touchent les deux autres domaines – dont certaines sont spécifiques – contribuent à l'expression symptomatique de la maladie. Ils doivent donc être également systématiquement explorés. Ainsi l'évaluation neuropsychologique (qui permet d'explorer la neurocognition) doit être complétée par des tâches investiguant la métacognition et la cognition sociale, dès qu'une stabilité clinique a été atteinte et que le traitement médicamenteux a été réduit à la posologie minimale efficace.

Des experts réunis à Florence (Italie) en avril 2010, à l'occasion de la seconde *Schizophrenia International Research Society Conference*, ont défini la remédiation cognitive comme « une intervention thérapeutique impliquant un entraînement, destinée à améliorer les processus cognitifs (attention, mémoire, fonctions exécutives, cognition sociale et métacognition), de telle manière que les bénéfices se maintiennent dans la durée et se généralisent » (Kurtz & Richardson, 2012).

Les troubles cognitifs associés à la schizophrénie sont hétérogènes. Ils peuvent toucher la neurocognition (ensemble des processus permettant le traitement aspécifique des informations auxquelles la personne est soumise et comprenant en particulier la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives), la métacognition (processus permettant la prise en compte de son propre fonctionnement cognitif) et la cognition sociale (processus permettant la prise en compte du fonctionnement cognitif et des émotions d'autrui) (Kurtz & Richardson, 2012). Les troubles de la métacognition et de la cognition sociale jouent un rôle dans la genèse des symptômes schizophréniques, certains troubles neurocognitifs pouvant également y contribuer. Tous détériorent fortement l'autonomie et altèrent ainsi considérablement le pronostic fonctionnel. Les relations sociales, l'insertion professionnelle ou les loisirs ne sont satisfaisants que lorsque que le fonctionnement cognitif est préservé, peu altéré ou que les difficultés ont été compensées. Or ces

troubles, qui peuvent nuire à la capacité de retenir des instructions, d'interagir efficacement avec son interlocuteur, de s'orienter efficacement ou d'organiser son comportement en direction d'un but en tenant compte du contexte, sont observés dès le premier épisode psychotique (Addington & Addington, 2008). Il est donc crucial de les identifier le plus tôt possible, de les quantifier et de permettre aux patients d'en prendre conscience afin de pouvoir composer avec eux en s'appuyant sur leurs processus préservés.

Plusieurs études ont tenté d'établir un lien entre la nature du déficit cognitif et le type d'incapacité fonctionnelle qui en découle . Les troubles de l'attention et de la mémoire de travail contribueraient ainsi à l'altération du fonctionnement professionnel. Les troubles des fonctions exécutives auraient des conséquences néfastes sur le comportement relationnel. La qualité des échanges sociaux serait liée à l'attention, à la vitesse de traitement et à la mémoire de travail. L'impact des troubles neurocognitifs sur le pronostic fonctionnel dépendrait des performances métacognitives et en cognition sociale, ainsi que de la capacité pratique du patient à gérer sa vie quotidienne, de ses compétences sociales générales, de ses symptômes et de sa motivation intrinsèque (Bowie et al., 2010).

Les antipsychotiques améliorent peu les troubles cognitifs primaires (Stip, 2006). Ils permettent par contre de réduire ou de faire disparaître les déficits cognitifs secondaires aux symptômes (tels qu'un trouble de l'attention consécutif à une intense activité hallucinatoire). Les troubles cognitifs iatrogènes (secondaires à la prise de certains antipsychotiques, des correcteurs antiparkinsoniens et des anxiolytiques benzodiazépiniques – ces classes médicamenteuses ont des effets néfastes sur l'attention et, consécutivement, sur la mémorisation du fait de leurs actions antihistaminique, anticholinergique et/ou GABAergique) sont réduits en prescrivant les antipsychotiques à dose minimale efficace et en n'utilisant pas les correcteurs et les benzodiazépine (sauf exception) à long terme.

La remédiation cognitive a pour objectif de réduire l'impact des déficits cognitifs sur le fonctionnement quotidien des patients. Cette réduction implique soit la réduction directe des déficits à travers l'entraînement des fonctions concernés, soit plus fréquemment leur compensation grâce au développement de compétences alternatives utilisant les processus préservés. La remédiation cognitive emploie des procédés rééducatifs qui visent systématiquement des objectifs concrets directement utiles aux patients. Ces derniers peuvent concerner le domaine des loisirs, la vie sociale ou encore le champ professionnel. L'amélioration escomptée des performances cognitives n'est qu'une variable intermédiaire, permettant de tendre vers la réussite de ces objectifs concrets. Face à un patient donné, il est toutefois indispensable de définir des cibles cognitives - appartenant aux domaines de l'attention, de la mémoire, du langage, des processus visuospatiaux, des fonctions exécutives, de la métacognition et de la cognition sociale - afin de sélectionner un programme de remédiation cognitive, puis des exercices adéquats au sein de ce programme, répondant à son profil cognitif spécifique.

La remédiation cognitive est généralement mise en œuvre dans le contexte plus large des soins de réhabilitation, visant le rétablissement des patients (Martin, 2013). Ces soins sont construits sur la base d'une évaluation intégrative multidisciplinaire permettant de dégager une problématique spécifique pour chaque situation et de poser consécutivement une indication thérapeutique en impliquant activement le patient. L'efficacité de la remédiation cognitive est supérieure lorsqu'elle est couplée à une éducation thérapeutique (Kurtz & Richardson, 2012). La réhabilitation intervient en complément du traitement standard de la schizophrénie, qui repose sur l'association antipsychotique-psychothérapie.

L'amélioration du fonctionnent cognitif procuré par la remédiation cognitive implique soit un entraînement des processus altérés, soit un renforcement des processus préservés destiné à compenser les déficits (Kurtz & Richardson, 2012; Medalia & Choi, 2009) (N. Franck, 2014).

L'expression *remédiation cognitive* se rapporte généralement à cette deuxième option, c'est-à-dire à l'approche restauratrice de la réhabilitation neuropsychologique, encore appelée *réhabilitation cognitive*, distincte de la stimulation cognitive (engagement dans des activités aspécifiques suscitant une amélioration globale du fonctionnement cognitif et social) et de l'entraînement cognitif (qui propose des exercices consacrés à l'entraînement des fonctions altérées) (Clare, Wilson, Carter, Roth, & Hodges, 2004). Au total, il s'agit de composer avec des difficultés afin de diminuer leur impact et de permettre au patient d'appréhender de manière optimale les situations auxquelles il doit faire face, malgré ses incapacités.

La remédiation cognitive est principalement utile à des patients dont l'état clinique est stable et dont le traitement médicamenteux est prescrit à la dose minimale efficace (N. Franck, 2014), afin de ne pas traiter des troubles cognitifs secondaires aux symptômes ou iatrogènes. Néanmoins, des patients encore très symptomatiques ou souffrant d'effets cognitifs iatrogènes peuvent aussi bénéficier de la remédiation cognitive, dans la mesure où le meilleur compromis bénéfices/effets indésirables des médicaments a été trouvé, où des objectifs concrets ont été définis et où le patient est en mesure de s'investir dans la prise en charge. La remédiation visant les troubles métacognitifs et de la cognition sociale est particulièrement indiquée chez des patients ayant des symptômes patents puisque ce type de soin vise la réduction de ces manifestations.

Quantifier l'intensité des troubles et leur impact est très important. Cette démarche permet en particulier de définir non seulement les compétences qui sont altérées, mais aussi celles qui sont préservées et sur lequel le patient va pouvoir s'appuyer. L'évaluation repose sur une analyse subjective associée à l'utilisation de tests standardisés qui permettent une objectivation initiale des performances, un suivi de l'évolution et une restitution claire au patient. Elle ne se réduit toutefois pas à la passation des tests, qui ne peuvent fournir qu'un complément utile à sa partie subjective. Les tests qui sont utilisés au cours de l'évaluation neuropsychologique mettent les patients dans des situations où ils doivent utiliser certains processus bien définis pour répondre au mieux à ce qui leur est demandé. Les performances en rapport avec ces processus peuvent ainsi être quantifiées.

A l'issue du bilan intégratif et multidisciplinaire, les résultats de l'évaluation sont restitués au patient, de telle sorte qu'il soit en mesure de se les approprier. Il est important qu'il prenne conscience de ses compétences préservées, aussi bien que des domaines dans lesquels il est en difficulté, afin d'en tenir compte dans ses projets et de valoriser au mieux ses capacités. La remédiation cognitive vise à limiter l'impact des altérations mises en évidence. Ainsi, par exemple, une baisse des performances en mémoire de travail gênant le patient dans son travail (impossibilité de prendre en compte aisément les consignes qui lui sont régulièrement envoyées par courrier électronique) et dans ses loisirs (renoncement à la lecture de romans, qui était auparavant un plaisir quotidien) peut conduire à instaurer une remédiation cognitive visant à compenser ce déficit grâce à l'acquisition de stratégies spécifiques.

D'éventuelles altérations dans les domaines de la neurocognition, de la métacognition et de la cognition sociale sont envisagées dans l'optique de leur retentissement fonctionnel et de l'importance de celui-ci dans une appréhension globale des difficultés du patient prenant également en compte la symptomatologie et la iatrogénie. La prise en compte de ces différents paramètres permet, le cas échéant, de poser une indication de remédiation cognitive, à laquelle à laquelle le patient est associé. Le choix du (ou des) programme(s) à utiliser découle de cette analyse détaillée et intégrative.

La remédiation cognitive repose sur l'utilisation de techniques spécifiques. Elle peut impliquer (1) le recours à un entraînement répétitif des fonctions altérées (approche restauratrice), (2) une stimulation cognitive reposant sur la sollicitation et le renforcement de facultés préservées, (3) un entraînement cognitif à l'origine de la mise en place de nouvelles stratégies permettant de compenser les déficits, ainsi que (4) une compensation par l'utilisation de stratégies palliatives

(orthèses cognitives) (Sablier, 2009). Quelles que soient les cibles cognitives découlant du bilan et les outils de remédiation utilisés, la conduite des séances et l'obtention de bénéfices concrets repose sur la mise en œuvre de principes communs. Durant la phase qui précède la prise en charge, des objectifs concrets sont définis par le thérapeute et le patient (Vianin, 2012). Ils découlent directement des besoins quotidiens ou des projets du patient.

Des travaux de grande ampleur et des méta-analyses (voir Tableau 1) ont confirmé l'efficacité de la remédiation cognitive pour la prise en charge des troubles neurocognitifs (Medalia & Choi, 2009). Les résultats d'une première méta-analyse prenant en compte des programmes informatisés et de type papier-crayon, suggère que la remédiation cognitive a un effet significatif de magnitude modérée sur la cognition (taille d'effet = 0,41) et le fonctionnement social (taille d'effet =0,36), ainsi qu'un effet de faible amplitude sur les symptômes psychiatriques (taille d'effet = 0,28). L'effet de la remédiation cognitive est toutefois globalement homogène, quel que soient le programme utilisé, la durée du programme et l'âge du patient (McGurk, Twamley, Sitzer, McHugo, & Mueser, 2007).

Une méta-analyse plus récente (Wykes, Huddy, Cellard, McGurk, & Czobor, 2011) a confirmé ces résultats. Elle a mis en évidence une taille d'effet globale sur les performances cognitives de 0,45, ainsi que des effets positifs sur le fonctionnement social (réduction du retentissement fonctionnel). Moins les patients sont symptomatiques, plus importants sont les bénéfices. Toutefois, même les patients ayant des symptômes marqués peuvent s'améliorer du point de vue cognitif. Selon les résultats de cette étude, l'impact de la remédiation cognitive, notamment en termes de fonctionnement social, est d'autant plus important qu'elle est associée à d'autres techniques de réhabilitation (Bowie, McGurk, Mausbach, Patterson, & Harvey, 2012; McGurk, Twamley, et al., 2007; Medalia & Saperstein, 2013).

Selon une étude dans laquelle 107 patients étaient randomisés dans 3 bras (remédiation cognitive seule, entraînement des compétences fonctionnelles seul ou association des deux), la remédiation cognitive seule n'a pas amélioré la réussite d'activités à domicile ou à l'extérieur, ni les compétences professionnelles, alors qu'elle les a améliorées significativement et de manière durable lorsqu'elle était associée à un entraînement des compétences fonctionnelles (Bowie et al., 2012; Medalia & Saperstein, 2013).

Plusieurs travaux ont également montré que la remédiation cognitive avait un effet positif sur l'aptitude à l'emploi en termes de nombre d'heures travaillées et de la capacité à conserver ce travail (Wexler & Bell, 2005).

Tableau 1 : méta-analyses consacrées aux effets de la remédiation cognitive

Auteurs (année)	Objet de l'étude	Nombre de sujets	Méthode	Principaux résultats	Principales conclusions
McGurk et al (2007) (McGurk, Twamley, et al., 2007)	évaluer les effets de la remédiation cognitive sur les fonctions cognitives les symptômes et évaluer le retentissement fonctionnel. Les paramètres de la remédiation cognitive ont également été étudiés (nb d'heures)	1151 sujets	26 RCT incluant des interventions ciblant les fonctions cognitives, RC en groupe/ individuel, non informatisé/informatisé, DAP/DAP + stratégies	amélioration dans le fonctionnement cognitif global (TE=0,41) sur 6 des 7 domaines cognitifs (réduction de la sévérité des symptômes globaux à un niveau faible (TE=0,28), amélioration du fonctionnement global "psychosocial functionning" (TE=0,35) de petit à moyen	L'impact de la remédiation cognitive est meilleur quand il est associé à d'autres interventions de réhabilitation, suggérant que ces approches sont complémentaires. Les techniques de répétition seraient plus efficaces que les apprentissages de stratégies sur les fonctions cognitives, mais ce rapport s'inverse quand on s'intéresse au fonctionnement.
Wykes et al (2011) (Wykes et al., 2011)	évaluer les effets de la remédiation cognitive sur les fonctions cognitives, les symptômes et le fonctionnement dans la vie de tous les jours.	2104 sujets	40 RCT incluant des études ciblant les fonctions cognitives, RC en groupe/ individuel, non informatisé/informatisé, DAP/DAP + stratégies	amélioration des performances cognitives globales (TE=0,45), et du fonctionnement global (TE=0,42), réduction de la sévérité des symptômes (TE=0,18). Amélioration restant significative au follow-up, sauf l'amélioration symptomatique	Peu de conclusion sur l'âge mais les études tendraient à montrer qu'un âge plus élevé est prédicteur d'une moins bonne réponse. Les patients bénéficieraient plus de la RC si ils sont moins symptomatiques. Meilleur efficacité sur le fonctionnement quand associé à une autre intervention de réhabilitation et d'autant plus quand la RC comprend un apprentissage de stratégies, ce qui favorise probablement le transfert.

TE = taille d'effet, DAP = Drill and practice (entraînement répétitif)

La méta-analyse de Wykes et al (2011) (Wykes et al., 2011) a mis en évidence que l'association de la remédiation cognitive à d'autres techniques de réhabilitation était à l'origine de bénéfices plus importants sur le fonctionnement psychosocial. Dans le contexte de la réhabilitation, l'apprentissage de stratégies (impliquant les fonctions exécutives et la mémoire, à travers une meilleure organisation des informations) associé à un entraînement par répétition est plus efficace qu'un entraînement par répétition seul. Le fonctionnement cognitif des patients âgés s'améliore en moyenne plus que celui des patients plus jeunes (Wykes et al., 2011).

Les patients ayant des troubles mnésiques plus importants s'amélioreraient plus que les autres (Pillet et al., 2014). Par ailleurs, il n'est pas prouvé qu'un entraînement informatisé impliquant l'apprentissage de stratégies soit plus efficace qu'un entraînement papier-crayon impliquant l'apprentissage de stratégies (N. Franck et al., 2013). Globalement, selon une méta-analyse reposant sur les résultats de 16 études randomisées, la remédiation impliquant un support informatique apporte des bénéfices significatifs sur la cognition (Grynszpan et al., 2011). Néanmoins, une étude a montré que le fait de ne pas adapter le niveau des exercices informatisés aux performances cognitives du patient est un facteur d'échec de la remédiation (Scheu et al., 2013). Au total, il faudrait que d'autres travaux comparant les bénéfices la remédiation informatisée avec apprentissage de stratégies et la remédiation informatisée par entraînement répétitif soient réalisés.

Une revue de littérature a confirmé l'intérêt d'intégrer la remédiation cognitive à d'autres mesures de réhabilitation (telles que la psychoéducation et le soutien à l'emploi – voir Tableau 2) et a montré l'importance de favoriser le transfert des bénéfices grâce à des mises en situation (Medalia & Saperstein, 2013). En ce qui concerne le nombre de séances à mettre en œuvre, il n'est pas standardisé, mais spécifique à chaque programme (Medalia & Choi, 2009).

Tableau 2 : remédiation cognitive et programmes de soutien à l'emploi (Franck, 2014 (N. Franck, 2014))

Tableau 1 Essais cliniques randomisés consacrés à l'impact de la remédiation cognitive sur l'emploi.

Auteurs de l'étude (revue et année de publication)	Nombre de sujets inclus	Mesures proposées au groupe avec remédiation cognitive	Mesures proposées au groupe témoin	Paramètre(s) professionnels évalué(s)	Résultat de la comparaison statistique
McGurk et al. (*Schizophrenia Bulletin*, 2005) [28]	44	Remédiation cognitive informatisée (Cogpack) + emploi assisté	Emploi assisté	Taux d'embauche, nombre d'heures travaillées et salaire 1 an après remédiation cognitive	Significatif
Vauth et al. (*Schizophrenia Bulletin*, 2005) [29]	138	Remédiation cognitive informatisée + emploi assisté	Entraînement de la capacité à se prendre en charge (TCC) + emploi assisté	Taux d'emploi rémunéré au bout d'1 an	Significatif
McGurk et al. (*American Journal of Psychiatry*, 2007) [30]	44	Remédiation cognitive informatisée (Cogpack) + emploi assisté	Emploi assisté	Maintien dans l'emploi, nombre d'heures travaillées et salaire 2 à 3 ans après remédiation cognitive	Significatif
Bell et al. (*Schizophrenia Research*, 2008) [31]	72	*Neurocognitive enhancement therapy* (NET) + réhabilitation professionnelle traditionnelle	Réhabilitation professionnelle traditionnelle	Nombre d'heures travaillées 1 an après remédiation cognitive et maintien dans l'emploi	Significatif
McGurk et al. (*Schizophrenia Bulletin*, 2009) [4]	34	Remédiation cognitive informatisée (Cog-pack) + internat ± emploi assisté	Internat ± emploi assisté	Nombre d'heures travaillées et salaire 2 ans après remédiation cognitive	Significatif
Kern et al. (*Schizophrenia Bulletin*, 2011)[a]	45	Apprentissage sans erreur + IPS	IPS	Taux d'embauche et maintien dans l'emploi	Non significatif
Lee (*Asia Pacific Psychiatry*, 2013) [32]	60	Remédiation cognitive informatisée (Cog-trainer) + réhabilitation usuelle	Réhabilitation usuelle	Qualité du travail (selon une sous-échelle du Work Behavior Inventory), et variables cognitives	Significatif

[a] Simple abstract, cité dans [25].

Les niveaux de preuve de l'efficacité des programmes de remédiation cognitive présentés dans cette partie sont très hétérogènes.

Le Tableau 3 décrit la nature des études consacrées aux programmes disponibles en français.

Tableau 3 : programmes de remédiation cognitive en français et niveaux de preuve (d'après Franck, 2014 (N. Franck, 2014))

Nom du programme	Processus visé(s)	Nombre de séances et durée de celles-ci	Etude(s) de l'efficacité du programme
RECOS	Neurocognition : mémoire de travail, mémoire verbale, attention sélective, fonctions exécutives, fonctions visuospatiales et vitesse de traitement	28 heures d'une heure (exercices adaptés au niveau du patient) + tâches à domicile	1 essai clinique randomisé (Franck et al, 2013)
CRT	Neurocognition : flexibilité cognitive, mémoire et planification	28 heures d'une heure + tâches à domicile	Plusieurs essais cliniques randomisés (Wykes et al, 2007)
REHA-COM	Neurocognition : attention/ concentration, mémoire de travail, logique et fonctions exécutives	14 séances de 2 heures	1 essai clinique randomisé (d'Amato et al, 2011)
IPT	Neurocognition et cognition sociale : attention, mémoire verbale, flexibilité cognitive, formation des concepts, perception visuospatiale, émotions faciales, théorie de l'esprit, langage, expression émotionnelle et résolution de problèmes	50 à 60 heures d'une heure et demie	1 méta-analyse (Briand et al, 2006 ; Roder et al, 2006)
ToMRemed	Cognition sociale : théorie de l'esprit et compréhension des intentions implicites	12 séances de 2 heures	1 essai clinique en ouvert (Bazin et al, 2012)
SCIT	Cognition sociale et métacognition : théorie de l'esprit, émotions faciales, saut aux conclusions et style attributionnel	20 à 24 séances d'une heure et demie	Plusieurs essais cliniques randomisés (Franck et Penn, 2014) Roberts et al, 2009)
Gaïa	Cognition sociale : émotions faciales	20 séances d'une heure + tâches à domicile	Essai clinique randomisé en cours
RC2S	Cognition sociale : théorie de l'esprit, style attributionnel, perception et connaissances sociales	10 séances d'une heure et demie + tâches à domicile	Etudes de cas uniques en cours (Peyroux et Franck, 2014)
MCT	Métacognition : style attributionnel, saut aux conclusions, théorie de l'esprit	10 séances d'une heure et demie	Plusieurs essais cliniques randomisés (Favrod et al, 2014 ; Moritz et al, 2011)

Au total, les données de la littérature montrent que la remédiation cognitive est efficace pour réduire l'impact des troubles cognitifs sur le fonctionnement quotidien. Des travaux doivent être conduits pour déterminer les effets spécifiques des différents programmes utilisés en pratique clinique et leur place dans le dispositif de soin global. Les données actuelles conduisent à préconiser l'utilisation de la remédiation cognitive dans la schizophrénie. Des travaux combinant la remédiation cognitive et l'intégration des patients à un ESAT sont en cours et permettront de préciser l'impact de la remédiation cognitive sur l'insertion professionnelle. Il est intéressant que de tels travaux soient conduits dans le contexte français.

POINTS IMPORTANTS CONCERNANT LA REMEDIATION COGNITIVE

- la remédiation cognitive se définit comme « une intervention thérapeutique impliquant un entraînement, destinée à améliorer les processus cognitifs (attention, mémoire, fonctions exécutives, cognition sociale et métacognition), de telle manière que les bénéfices se maintiennent dans la durée et se généralisent à la vie quotidienne.
- La remédiation cognitive débute par une évaluation clinique, cognitive et fonctionnelle faite en collaboration par un psychiatre, un psychologue-neuropsychologue, un infirmier et des professionnels du champ socio-éducatif. Cette évaluation comprend : des éléments cliniques (clinique du handicap) et fonctionnelles (au minimum). Une évaluation des comorbidités qui peut imposer le recours à d'autres spécialistes.
- L'amélioration du fonctionnent cognitif procuré par la remédiation cognitive implique soit un entraînement des processus altérés, soit un renforcement des processus préservés destiné à compenser les déficits.
- La remédiation cognitive doit être proposée principalement à des patients dont l'état clinique est stable et dont le traitement médicamenteux est prescrit à la dose minimale efficace.
- Les travaux sur la RC suggèrent qu'elle a un effet significatif de magnitude modérée sur la cognition et le fonctionnement social ainsi qu'un effet de faible amplitude sur les symptômes psychiatriques. L'effet de la remédiation cognitive est toutefois globalement homogène, quel que soient le programme utilisé, la durée du programme et l'âge du patient.
- L'impact de la remédiation cognitive, notamment en termes de fonctionnement social, est d'autant plus important qu'elle est associée à d'autres techniques de réhabilitation (telles que la psychoéducation, l'entrainement aux compétnces sociales et le soutien à l'emploi).

III.3.3.3.2 La psychoéducation

La mauvaise observance thérapeutique est une cause majeure de rechute chez le patient souffrant de schizophrénie. Trois patients sur quatre arrêtent leur traitement dans les deux ans qui suivent le premier épisode (Yamada et al., 2006). Seul un quart des patients est ainsi observant. Le défaut d'observance est responsable d'une augmentation du nombre des hospitalisations, d'un accroissement de la morbidité et de la mortalité (DiMatteo, 2004; Prasko, Vrbova, Latalova, & Mainerova, 2011). Plusieurs facteurs sont impliqués dans la mauvaise observance des patients. Parmi ceux-ci, les effets secondaires des traitements, la sévérité de la maladie et le manque d'insight arrivent en tête (Chabannes, 2009). Les interventions psychoéducatives ont été développées dans le but d'améliorer l'observance des patients et de leur faire comprendre les signes de rechutes possibles. Elles existent sous différentes modalités. Elles peuvent être destinées au patient de manière individualisée ou en groupe, mais également à la famille.

Psychoéducation des patients

La psychoéducation est la déclinaison psychiatrique de l'éducation thérapeutique (ETP). Cette dernière est définie par la loi dite HPST n°2009-879. Selon l'article L1161-1 du CSP : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. ». Il ressort de cette définition la nécessité de proposer cette intervention systématiquement dans le parcours du patient. Or l'éducation thérapeutique est encore peu développée en psychiatrie.

Cette définition ne définit pas les modalités pratiques de mises en œuvre de l'éducation thérapeutiques. Aussi, faut-il dispenser l'éducation thérapeutique :

1. durant les consultations médicales (à type d'information) ou à l'occasion d'une rencontre spécifiquement consacrée à l'éducation ?
2. en groupe ou en individuel ?
3. au début du parcours de soins ou ultérieurement ?

L'éducation thérapeutique, n'est pas l'apanage de la psychiatrie. Elle a une place légitime dans la prise en charge de toutes les maladies chroniques, quelle que soit la spécialité médicale considérée (elle est, par exemple, pertinente dans le diabète en endocrinologie et dans l'asthme en pneumologie). Elle a d'abord été utilisée dans ces pathologies chroniques pour, peu à peu, entrer dans le champ des maladies mentales telles que la schizophrénie, et plus récemment dans celui des troubles bipolaires. Le terme psychoéducation a été utilisé pour la première fois afin de caractériser une intervention auprès de familles de personnes atteintes par la schizophrénie (Anderson et al, 1980).

Selon la HAS (2007), l'éducation thérapeutique de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences.
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du

patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;

- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et son rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
- utilisation de techniques de communication centrée sur le patient,
- séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
- accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
- utilisation de techniques pédagogiques variées qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient.
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau,
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

La psychoéducation dans la littérature est définie comme une éducation de la personne présentant un trouble psychiatrique (et/ou de sa famille), dans des domaines qui servent le traitement et la réhabilitation (Pekkala & Merinder, 2000). C'est un processus graduel par lequel une personne gagne un savoir et une compréhension au travers d'un apprentissage susceptible de modifier son comportement et/ou ses représentations. On ne peut donc pas uniquement concevoir la psychoéducation comme une simple transmission d'informations : les informations données ne sont ni neutres ni anodines et leur assimilation ne mène pas forcément au changement (J. Favrod, Bonsack, C. , 2008).

Le travail de psychoéducation présente trois dimensions techniques :

1. la dimension pédagogique se centre sur la nature de l'information (« quoi dire et comment »),
2. la dimension psychologique concerne la révélation du diagnostic et permet d'accompagner le travail de deuil,
3. la dimension comportementale et cognitive qui s'attache à restaurer les compétences et mobiliser les ressources dans leur fonctionnement quotidien (par exemple dans la gestion du traitement...).

L'approche de la psychoéducation « n'est pas de se substituer aux approches traditionnelles mais bien de les compléter » (Billiet, 2009; Petitjean, 2014).

L'objectif de cette thérapeutique est de « placer le sujet souffrant de schizophrénie en position d'acteur et qu'il soit en capacité de surmonter le sentiment d'impuissance face à des phénomènes qu'il ne contrôle pas et ne connait pas » (Petitjean, 2014). Le patient peut ainsi acquérir une maitrise et un savoir faire de sa maladie comme de ses traitements.

Il existe de nombreux programmes de psychoéducation qui varient dans leur contenu, mais qui de, manière générale, apportent des éléments importants sur la nature et les traitements de la schizophrénie :

1. les facteurs biologiques,
2. les symptômes et signes d'alarmes,
3. les traitements,
4. l'impact de la consommation de toxiques.

Les programmes traitent également de la gestion des problèmes de comportement, des ressources disponibles et de l'entraînement aux capacités à « faire face » (coping skills) (Prasko et al., 2011).

Sans pouvoir être exhaustif, les programmes les plus connus en France, sont PACT® (Psychose Aider Traiter) qui utilise un support audiovisuel, Schiz'ose dire® sous forme de fascicules et Soléduc® sous forme de transparents. Ces 3 programmes, dont le développement a été soutenu par l'industrie pharmaceutique, ont été peu étudiés et leur efficacité n'est pas confirmée par suffisamment de travaux randomisés contrôlés. Seul le programme Soléduc® a fait l'objet d'une étude randomisée ouverte sur plus de 200 patients (Chabannes, 2009). Un autre programme psychoéducatif développé de manière indépendante par l'équipe de Philippe Conus à Lausanne (J. C. Favrod, S.; Faust, J.M.; Polari, A.; Bonsack, C.; Conus, P. , 2011) est également en cours d'implantation en France mais des études randomisées contrôlées sont, là encore, nécessaires pour attester de son efficacité.

Les modalités de mise en œuvre de la psychoéducation sont encore à spécifier, en particulier en termes de délai par rapport au début de la maladie. Il semblerait que cette technique serait plus profitable si elle est proposée après quelques années d'évolution de la maladie et que la majorité des patients souffrant de schizophrénie puisse en bénéficier (Feldmann, Hornung et al. 2002). Les patients manquant de recul sur leur pathologie et ceux qui ont tendance à s'engluer dans l'identité de malade paraissent devoir être les premiers bénéficiaires d'un travail sur les symptômes. Les patients ayant des conduites addictives, quant à eux, bénéficient avant tout d'un travail sur les conduites à risque. Enfin, un travail sur les traitements est indispensable pour les patients ayant une mauvaise observance.

La psychoéducation peut s'envisager en individuel ou en groupe. Dans ce dernier cas, elle est en général animée par deux soignants (infirmier, psychiatre ou psychologue). Les groupes sont constitués de 6 à 10 participants, s'étalant sur des durées variables en fonction des programmes allant de deux mois à six mois. Il est important d'instaurer une ambiance ouverte, participative et égalitaire durant les séances, ce qui favorise le partage expérientiel entre les participants (J. M. Favrod, A. , 2012).

Les interventions psychoéducatives prennent place dans le contexte d'une relation en développement, ce qui implique de trouver un espace commun entre la conception de la maladie par les soignants et celle du patient (Pitschel-Walz et al., 2006). Le rôle du soignant est d'aider la personne à trouver une signification à sa maladie, afin de lui permettre de s'adapter de manière constructive au vécu de la psychose. La psychoéducation doit véhiculer des idées réalistes et porteuses d'espoir, comme les notions de rémission et de rétablissement. Sinon elle risque fort d'être contre-productive. Le clinicien doit se situer proche de l'expérience du patient et éviter d'employer un langage trop technique (J. C. Favrod, S.; Faust, J.M.; Polari, A.; Bonsack, C.; Conus, P. , 2011).

De nombreuses études ont été publiées sur les effets de la psychoéducation. Les principaux critères sélectionnés pour juger de son efficacité sont le taux de rechute, l'effet sur les symptômes, l'adhésion au traitement, la connaissance de la maladie et le fonctionnement dans la communauté. Le tableau 4 récapitule les travaux à grande échelle qui ont été réalisés sur la psychoéducation, ils

ont comme inconvénient pour la plupart de ne pas différencier la psychoéducation de la famille de celle dispensée aux patients.

Une première méta-analyse (Lincoln, Wilhelm, & Nestoriuc, 2007), prenant en compte 18 études, a montré les bénéfices de la psychoéducation pour les rechutes à 12 mois (taille d'effet modérée) et pour la connaissance de la maladie (taille d'effet faible). Par contre, elle n'a pas montré d'effets ni sur les symptômes, ni sur le fonctionnement. Une méta-analyse plus récente (Xia et al., 2011a), portant sur plus de 5000 patients pour la plupart non hospitalisés et ne retenant que les essais randomisés contrôlés (n=44), est parue dans la base de données de la Cochrane. Cette méta-analyse a montré que la psychoéducation améliore l'observance médicamenteuse comparée au traitement habituel (standard care), et qu'elle réduit également les taux de rechute et de réhospitalisation sur le court terme (période de 6 mois). Le fonctionnement social (social functionning) et la qualité de vie sont également améliorés avec une amplitude modérée. La revue de Merinder (2000), qui a pris en compte sept études, a confirmé l'amélioration des connaissances des patients, mais les effets sur l'observance et sur le taux de rechute étaient de moindre ampleur dans ce travail (Merinder, 2000). Une étude randomisée prospective sur 191 patients a montré que la psychoéducation serait plus bénéfique sur le taux de réhospitalisation à 5 ans chez les patients ayant une durée d'évolution de la maladie moyenne, c'est-à-dire entre 4 et 7 ans d'évolution dans ce travail (Feldmann, Hornung et al. 2002). Les programmes existants ne sont pas adaptés à toutes les phases de la maladie ; ils sont plutôt destinés à des personnes souffrant de troubles chroniques (J. C. Favrod, S.; Faust, J.M.; Polari, A.; Bonsack, C.; Conus, P. , 2011). Il reste nécessaire d'adapter le contenu de la psychoéducation aux différentes phases de la maladie. Plus l'outil utilisé renvoie le patient à son vécu, plus il est potentiellement adapté au début de la maladie. Dans cette perspective, une intervention la plus précoce possible serait souhaitable (J. C. Favrod, S.; Faust, J.M.; Polari, A.; Bonsack, C.; Conus, P. , 2011). Toutefois, aucun résultat d'essai clinique n'étaye encore cette hypothèse. Une autre étude non randomisée a mis en évidence le fait qu'un programme psychoéducatif pouvait réduire l'autostigmatisation et améliorer les scores à une échelle d'insight (Uchino, Maeda, & Uchimura, 2012).

Ces études confirment que l'approche psychoéducative des patients est pertinente pour plusieurs raisons telles que le taux de rechute et l'adhésion thérapeutique. Des données montrant qu'elle serait plus efficace en groupe qu'en individuel (Lincoln et al., 2007). Une étude qualitative de Siblitz et al (2007), portant sur 131 patients, va dans le sens de la nécessité de combiner l'acquisition de connaissances sur la maladie et interventions comportementales visant au développement de nouvelles habiletés. D'autres recherches doivent donc être conduites pour étoffer nos connaissances sur cette thérapeutique (indication et efficacité notamment) en intégrant des aspects plus subjectifs tels que l'impact sur la qualité de vie et l'insight des patients (Sibitz, Amering, Gossler, Unger, & Katschnig, 2007).

Tableau 4 : méta-analyses consacrées à la psychoéducation (patient + famille)

auteurs et date	objet de l'étude	nb de sujets	méthode	résultats
Xia et al. (2011) (Xia et al., 2011a)	évaluer l'efficacité des interventions psychoéducatives (aux proches ou patients) en groupe ou en individuel, comparé aux soins standards	5122 patients (pour la plupart hospitalisés)	44 études randomisées contrôlées	les programmes psychoéducatifs amélioreraient l'observance du traitement, le fonctionnement social, la réduction des taux de rechute et de réadmission comparé aux soins standards
Lincoln et al (2007) (Lincoln et al., 2007)	évaluer l'impact à court terme et long terme de la psychoéducation en fonction de l'inclusion ou non des familles. 5 facteurs étudiés: les rechutes, réduction des symptômes, connaissance de la maladie, adhésion au traitement et le fonctionnement.	1534 patients dans plusieurs pays.	18 études randomisées contrôlées, comparant psychoéducation à Treatment as usual, waiting list, intervention non spécifique	1. Indépendamment de la modalité avec ou sans famille, effet modéré (taille d'effet : 0,53) sur rechute et réhospitalisation (significatif jusqu'à 12 mois) ; effet modéré (taille d'effet : 0,48) sur connaissance de la maladie à la fin de la prise en charge 2. Avec famille: plus efficace sur diminution des symptômes à la fin du traitement et sur les rechutes de 7 à 12 mois après (taille d'effet : 0,48). 3. PE patient seul effet non significatif

<u>Psychoéducation des familles</u>

Longtemps considérées, à tort, comme des responsables des troubles mentaux graves de leurs proches, les familles ne suscitaient pas d'intérêt particulier auprès des cliniciens. Il y a eu un changement de paradigme autour des années 1980, avec notamment les travaux d'Hogarty. La famille est à l'heure actuelle perçue comme un allié important dans la prise en charge. D'ailleurs la plupart des « guidelines » existants recommandent les interventions auprès des familles (American Psychiatric Association, 2004 (A. F. Lehman, Lieberman, et al., 2004); National Institute for Clinical Excellence, 2009 (NICE, 2009)). Les troubles mentaux graves, tels que la schizophrénie apparaissent en général vers la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Les proches (famille, amis, conjoint…) du jeune adulte sont donc très souvent directement touchés par l'expérience psychotique.

Les familles, dans la confrontation à la maladie d'un de leur proche, ont généralement un investissement important tant sur le plan affectif, cognitif que matériel. Faute de soutien, cela peut progressivement se transformer en surcharge. Celle-ci est souvent exprimée sous le terme de « fardeau familial » ou *burden* (T. L. Lecomte, C. , 2012). La reconnaissance de ce facteur suscite un intérêt grandissant pour mieux comprendre les besoins des familles et développer des programmes pour leur venir en aide.

Les recherches sur les émotions exprimées (c'est-à-dire le style d'interaction du parent avec la personne souffrant de psychose) ont également participé à l'engouement pour les interventions

familiales. En effet, les émotions de « surprotection », de critiques négatives et d'hostilité prédisent de manière significative le taux de rechute (Hooley, 2007). Ces émotions exprimées, et notamment les plus délétères sont ciblées par les interventions familiales.

La psychoéducation familiale travaille avec la famille, afin de lui apprendre à mieux utiliser ses ressources, à alléger sa souffrance et à davantage collaborer avec la personne malade (Lucksted, McFarlane, Downing, & Dixon, 2012). L'intervention familiale partage un certain nombre de points communs avec la psychoéducation de la personne. En effet, elle informe la famille et les proches sur la nature du trouble, les symptômes et le diagnostic afin qu'ils puissent distinguer les comportements associés au trouble. Cette intervention met en exergue le fait que la psychose peut être exacerbée par le stress ou la consommation de substances. L'effet des différents traitements, pharmacologiques et psychosociaux est également abordé. Les programmes destinés aux familles couvrent aussi l'identification des symptômes « signaux », annonçant une rechute et les stratégies d'intervention utiles aux proches. Afin de réduire l'impact des émotions négatives exprimées, des stratégies d'adaptation, un entraînement à la communication et à la résolution de problèmes sont également proposés.

Pour la psychoéducation familiale, plusieurs modalités sont envisageables :

1. unifamiliale : une seule famille incluant les proches significatifs, en présence ou en absence de la personne souffrant d'un trouble mental,
2. multifamiliale : plusieurs familles incluant les proches significatifs en présence ou non de la personne souffrant d'un trouble mental.

Le format multifamilial présente un avantage évident, avec en général un partage des compétences et un soutien de la part des pairs (T. L. Lecomte, C. , 2012).

En France, plusieurs programmes sont diffusés par l'industrie pharmaceutique. C'est le cas en particulier de Prelapse®, ce programme peut être utile pour l'enseignement à des groupes. Il est organisé en 10 séances de 90 minutes et son matériel peut être utilisé auprès des familles ou des patients. Le programme Profamille est le plus utilisé dans le monde francophone ; il a été élaboré par une équipe de l'Institut Universitaire en santé mentale de Québec. Ce programme psychoéducatif est conçu à l'intention des familles de personnes souffrant de schizophrénie. Il comprend une séance d'engagement, un module de formation initial de 14 séances au contenu très structuré ainsi qu'un module d'approfondissement et de consolidation de 8 séances (Y. Hodé, 2013). Les résultats préliminaires objectivent une réduction du nombre de jours d'hospitalisation des malades dans l'année qui suit le programme par rapport à l'année précédente, et une amélioration de l'humeur des familles (Y. K. Hodé, R.; Beck, N.; Vonthron, R.; Rouyère, N.; Huentz, M.; et al., 2008). Des études randomisées contrôlées sont nécessaires pour étayer l'efficacité spécifique du programme Profamille. Le programme AVEC (accompagner, valider, échanger, comprendre), développé à Montréal par Tania Lecomte et Claude Leclerc et prenant compte les besoins concrets des proches (stratégies pouvant être employées dans des situations pratiques, au-delà d'une psychoéducation et d'un soutien), a fait l'objet d'une étude préliminaire qui a montré des résultats prometteurs (satisfaction, meilleures relations avec la personne souffrant de troubles psychiques, sentiment de mieux contrôler son existence et amélioration du soutien social) (T. L. Lecomte, C. , 2012).

Dans l'approche de réhabilitation, la question du soutien aux familles est jugée primordiale. La psychoéducation familiale, en constitue une des modalités. En effet, on peut regrouper sous cette dénomination, d'autres approches reposant sur l'intervention de professionnels de diverses inspirations théoriques (systémique, psychodynamique…). La famille constitue un précieux partenaire et, par conséquent, un levier de changement important.

Une vaste étude longitudinale contrôlée (Pitschel-Walz et al., 2006), a permis d'évaluer l'efficacité à long terme de la psychoéducation (avec approche familiale et individuelle combinées) sur une cohorte de 236 patients. Le taux d'hospitalisation était significativement réduit dans le groupe psychoéducation et l'observance du traitement meilleure. Sur le long terme, (c'est-à-dire 7 ans) le taux de réhospitalisation est de 54 % pour le groupe psychoéducation contre 88% pour le groupe témoin ($p<0.05$).

Plusieurs travaux de grandes ampleurs ont également confirmé l'efficacité de l'approche psychoéducative familiale (McFarlane, Dixon, Lukens, & Lucksted, 2003; Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling, & Engel, 2001). Elles ont montré que ces interventions conduisaient à une réduction du taux de rechute de 20%. Une revue récente a confirmé l'efficacité du travail avec la famille. A partir de l'étude de 50 essais randomisés contrôlés, ils ont mis en évidence l'efficacité de cette prise en charge à plusieurs niveaux (Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2010):

1. les connaissances des proches sur la maladie,
2. la diminution du taux de rechute à deux ans,
3. une meilleure observance médicamenteuse.

De plus, la psychoéducation permettrait d'alléger le « fardeau des familles » et d'améliorer leurs stratégies pour faire face à la maladie d'un proche (J. M. Favrod, A. , 2012).

Tableau 5 : méta-analyses consacrées à la psychoéducation des familles

Pharaoah et al (2010) (Pharoah et al., 2010)	Evaluer l'efficacité des interventions psychoéducatives familiales comparées à des soins standards	>4800 patients	53 essais randomisés contrôlés étudiant différents modes d'interventions familiales (programme psychoéducatif, management comportemental des familles)	Les interventions familiales diminuent la fréquence des rechutes jusqu'à 2 ans, et le nombre d'hospitalisation. Elles augmentent l'observance médicamenteuse, et augmentent la connaissance de la maladie chez la famille, et diminue le fardeau familial et améliorent les capacités sociales
Pitschel-waltz et al (2001) (Pitschel-Walz et al., 2001)	évaluer l'efficacité de l'inclusion des familles dans les prises en charge psychoéducatives sur le taux de rechute	25 études (entre 23 et 418 patients par étude)	essais randomisés contrôlés (famille vs soins habituels, famille + patient vs soins habituels)	le taux de rechute peut être réduit de 20 % si familles inclues.une durée supérieure à un an semble être nécessaire pour observer un effet sur le patient (minimum 3 mois)

Il a aussi été montré que deux critères étaient déterminants pour l'efficacité de ces prises en charge : le nombre de séances et la durée du traitement. Un programme contenant au moins dix sessions et durant au minimum trois mois serait plus efficace et aurait des effets prolongés (> à deux ans) sur la prévention des rechutes (Chien & Wong, 2007).

La psychoéducation des familles est une intervention particulièrement efficace : l'amplitude de son effet sur la prévention de la rechute est proche de celle des traitements. Elle bénéficie d'un haut

niveau de preuve ainsi que d'une rentabilité économique avérée (Mino, Shimodera, Inoue, Fujita, & Fukuzawa, 2007). Elle apparaît encore trop peu développée dans notre pays (Y. Hodé, 2013).

Un des risques majeur de la psychoéducation est de vouloir imposer un modèle médical à un patient qui parfois ne se perçoit pas comme malade et donc d'amener à une rupture de l'alliance thérapeutique. Il importe de ne pas supplanter la prise en compte de la parole du patient par un savoir médical.

POINTS IMPORTANTS CONCERNANT LA PSYCHOEDUCATION

- La psychoéducation est un traitement non pharmacologique défini comme une intervention structurée transmettant des informations didactiques sur la maladie, ses traitements mais également les aspects émotionnels dans le but d'aider les participants (patients ou familles) à faire face à la maladie.
- La psychoéducation doit être proposée systématiquement à tous les patients dans leur parcours de soins comme un soin de base.
- Les données des méta-analyses montrent que les interventions psychoéducatives du patient et de la famille peuvent réduire le taux de rechute et avoir des effets positifs sur d'autres aspects tels qu'une meilleure observance médicamenteuse et une réduction du fardeau familial.
- La psychoéducation doit fournir :
  - des informations pour connaître et comprendre la maladie
  - des explications sur les soins et les traitements biopsychosociaux
  - une aide pour développer des habiletés liées à la prévention des rechutes.
    - des informations présentées de manière non menaçante, en utilisant des termes aussi positifs que possible (vulnérabilité et rétablissement).
- Les interventions doivent être supérieures à trois mois pour une meilleure efficacité et comporter un minimum de dix séances.
- La psychoéducation peut bénéficier à des patients stabilisés, hospitalisés ou en ambulatoire, elle peut donc se proposer à l'hôpital ou dans le cadre d'un soin de secteur en CMP.
- Le contenu de psychoéducation au patient doit être adapté au stade de la maladie, elle est d'une plus grande efficacité chez les patients ayant une durée d'évolution de la maladie entre 4 et 7 ans.
- La psychoéducation aux familles doit être proposé systématiquement devant un haut niveau d'efficacité notamment sur le taux de rechute et la diminution du nombre jours d'hospitalisation.

La psychoéducation est une technique d'intervention éducative apportant des informations au patient et/ou à ses proches sur la maladie, ses symptômes et ses traitements. Elle ne se limite pas à une simple transmission d'informations. Elle doit être accompagnée d'un travail pédagogique, psychologique et comportemental.

Les études concernant la psychoéducation centrée sur le patient sont moins nombreuses que pour la psychoéducation familiale. La psychoéducation destinée à la famille et/ou au patient se montre efficace sur la prévention des rechutes et sur l'observance médicamenteuse. Les interventions qui présentent le meilleur niveau de preuve sont celles où les proches sont impliqués : la psychoéducation concernant uniquement les patients a montré son efficacité, mais avec un niveau de preuve inférieur à la psychoéducation couplée patient-famille (Lincoln et al., 2007). Cette différence peut s'expliquer par le nombre moins important d'études randomisées contrôlées

concernant la seule psychoéducation des patients (Y. Hodé, 2013; Lincoln et al., 2007). La mise en œuvre de nouvelles études contrôlées concernant cette modalité psychoéducative est nécessaire.

III.3.3.3.3 L'entraînement des compétences sociales

Il s'agit d'approches qui existent depuis les années 1980. Elles ont été, à l'origine, développées par l'équipe de Liberman (Liberman, 1982). Elles ont suivi l'apparition des techniques dites « d'économie de jetons ». Ces dernières visaient à traiter les patients en institution selon le principe de conditionnement opérant, c'est-à-dire une situation d'apprentissage via les conséquences (positives ou négatives) de l'action. En pratique, le patient était récompensé quand il agissait de manière adaptée, et renforcé négativement lorsqu'il le faisait de manière inadéquate. Cette technique qui semble plutôt s'adresser au patient régressé, a peu à peu perdu de son intérêt devant l'absence de résultats probants : elle a laissé la place à l'entraînement aux habiletés sociales (EHS) ou entraînement des compétences sociales.
Les habiletés sociales peuvent se définir comme « les comportements verbaux et non verbaux résultant de processus cognitifs et affectifs qui permettent de s'ajuster à la vie dans la communauté. C'est l'ensemble « des capacités spécifiques qui nous permettent de répondre à une situation sociale de façon compétente » (J. B. Favrod, L. , 1993). Actuellement, les habiletés sociales sont conceptualisées sous la forme d'un modèle de traitement de l'information en 3 domaines :

1. les habiletés réceptives,
2. les habiletés décisionnelles,
3. les habiletés comportementales.

Les habiletés réceptives font référence à la capacité d'identifier et de comprendre les paramètres importants d'une situation sociale. Les habiletés décisionnelles se rapportent à la capacité de choisir une réponse appropriée à la situation sociale rencontrée, d'être capable de s'adapter. Les habiletés comportementales sont les différents éléments verbaux et non verbaux de la réponse choisie : la posture, les expressions faciales, le ton ou le volume de la voix et le contenu de la réponse (J. M. Favrod, A. , 2012).

Les patients souffrant de schizophrénie présentent fréquemment des déficits dans le domaine des habiletés sociales, entravant leur insertion et leur fonctionnement dans la communauté. Ces déficits conduisent les patients à être mal à l'aise dans une conversation, à être dans l'incapacité d'établir et de maintenir des relations à autrui. Ces déficits sont souvent présents dès le début de la maladie et persistent à travers le temps en l'absence de traitements psychosociaux adaptés (Addington, Saeedi, & Addington, 2006). Un travail sur les habiletés sociales est destiné à renforcer les capacités d'adaptation au stress (selon le modèle vulnérabilité-stress) et donc à compenser en partie la vulnérabilité spécifique des patients schizophrènes.

L'entraînement aux habiletés sociales a pour objectif de redonner aux patients la possibilité d'échanges sociaux fructueux et adaptés. L'EHS se propose d'apprendre aux patients à faire face aux situations interpersonnelles de la vie courante (demandes, refus, critiques, conversations) et à sortir de l'isolement en s'appropriant les moyens nécessaires à la création de liens sociaux. L'EHS cherche à diminuer leur manque de savoir-faire social, leur absence de confiance en eux et leur défaut de conscience de certaines conséquences sociales de leur comportement (Kopelowicz, Liberman, & Zarate, 2006). Cet entraînement est une technique comportementale surtout groupale (entre 6 à 12 patients). Elle a souvent lieu dans une salle munie d'un système vidéo, ce qui permet de compenser les déficits attentionnels.

Les techniques d'EHS sont validées dans de nombreux pays pour la prise en charge de la schizophrénie. Plus de 23 essais contrôlés sur l'entraînement aux habiletés sociales (social skills training) ont été conduits et plusieurs revues de la littérature ont été publiées sur ce sujet. Ces

travaux ont montré que les patients souffrant de schizophrénie pouvaient apprendre une grande variété d'habiletés (stratégies conversationnelles, affirmation de soi, résolution de problèmes interpersonnels), et que les acquisitions sont en général encore présentes au bout de deux ans (durée maximale des études réalisées) (T. L. Lecomte, C. , 2012).

Plusieurs méta-analyses vont dans le sens de l'efficacité de l'EHS. Une première (Pfammatter, Junghan, & Brenner, 2006) a examiné 19 essais contrôlés et ont trouvé des effets positifs de l'EHS sur les acquisitions de compétences sociales et sur le fonctionnement social (TE=). Une autre (Mueser et al., 2004) a retrouvé un effet positif (TE=0.52) sur les habiletés sociales et quotidiennes, le fonctionnement dans la communauté et les symptômes négatifs. Ils retrouvent de plus un effet léger (d=0.23) sur les rechutes. Kurtz et coll ont étudié 22 études randomisées contrôlées sur 1521 patients (Kurtz & Mueser, 2008). Les résultats mettent en évidence l'efficacité de l'EHS (taille d'effet = 1,20 en ce qui concerne l'effet thérapeutique sur les habiletés sociales et l'autonomie quotidienne ; la taille d'effet concernant l'effet sur le fonctionnement psychosocial est de 0,52 et celle concernant l'effet sur les symptômes négatifs est de 0,40) .

Malgré ces études encourageantes, un certain nombre de résultats indique qu'il n'est pas toujours aisé pour les habiletés entraînées en séance d'être généralisées à la vie quotidienne (Chien & Yip, 2013). Pour cela, des techniques de transfert doivent être utilisées plus fréquemment intégrant l'importance des tâches à domicile et fournissant la possibilité de travailler dans un contexte proche des situations naturelles.

Tableau 6 : méta-analyses consacrées à l'entrainement aux habiletés sociales

EHS : entrainement aux habiletés sociales

auteurs et date	objet de l'étude	nb de sujets	méthode	résultats
Pilling et al (2002) (Pilling et al., 2002)	évaluer l'efficacité de l'EHS sur diverses mesures dans la schizophrénie.	N ?	<15études randomisées contrôlées	peu d'effet sur le fonctionnement social, sur le taux de rechute et sur la compliance au traitement, ainsi que sur la qualité de vie.
Pfammater et al (2006) (Pfammatter et al., 2006)	évaluer efficacité des différentes thérapies psychosociales dont l'EHS dans la schizophrénie.	N Supérieur à 690 souffrant de schizophrénie	19 études randomisées contrôlées	1 Efficacité sur les acquisitions des habiletés sociales (0,77) et sur la symptomatologie générale (0,23) et le fonctionnement social (0,39). 2 Efficacité sur habiletés sociales se maintient au follow-up et diminution aussi du taux d'hospitalisation
Kurtz et al (2008) (Kurtz & Mueser, 2008)	évaluer l'efficacité de l'EHS sur diverses mesures dans la schizophrénie.	1521 patients inclus	23 études randomisées contrôlées	un effet positif (d=0.52) sur les habiletés sociales et quotidiennes, le fonctionnement dans la communauté et les symptômes négatifs. Ils retrouvent de plus un effet léger (d=0.23) sur les rechutes à un an de suivi.
Tungpunkom et al (2012) (Tungpunkom, Maayan, & Soares-Weiser, 2012)	Évaluer les effets des programmes d'acquisition de compétences comparés à des soins standards ou d'autres thérapies comparables chez les personnes souffrant de troubles mentaux chroniques.	483 participants	7 essais randomisés contrôlés	peu d'effet sur le fonctionnement social. Dans l'ensemble, les auteurs de la revue ont conclu qu'il n'existe aucune différence significative entre les personnes formées à l'acquisition de compétences nécessaires à la vie courante, une thérapie occupationnelle, l'entraide et des soins standard

POINTS IMPORTANTS CONCERNANT L'ENTRAINEMENT DES HABILETES SOCIALES

- L'EHS est basé sur deux modèles reconnus, le modèle de Bandura sur le sentiment d'efficacité, selon lequel l'efficacité d'un individu s'acquiert par la répétition et le renforcement positif, et le modèle vulnérabilité-stress-compétence, qui suggère que de bonnes habiletés sociales peuvent aider la personne à prévenir les rechutes.
- L'EHS doit être proposé à l'issu d'un bilan mettant en évidence des troubles au niveau des relations, des interactions sociales.
- L'EHS est une prise en charge groupale qui traitera des aspects comportementaux verbaux et non verbaux qui permettent de répondre à une situation sociale de façon compétente, cet entrainement facilite ainsi les interactions sociales et la pratique de nouveaux comportements sociaux.
- L'EHS a montré son efficacité sur différents aspects des compétences sociales, sur le fonctionnement dans la communauté, et surtout sur les symptômes négatifs avec une durabilité des effets (environ deux ans)
- L'entrainement des compétences sociales peut être réalisé auprès de patients hospitalisés ou en ambulatoires, le contenu et les compétences travaillées seront fonction du contexte.
- L'EHS doit être le plus écologique possible afin de justifier d'une efficacité optimale ; et donc intervenir dans le contexte de la réhabilitation du patient, en étant associée à des programmes de remédiation cognitive ou de soutien à l'emploi

Selon les données de la littérature, l'EHS a montré son efficacité sur différents aspects des compétences sociales, sur le fonctionnement dans la communauté, ainsi que sur les symptômes négatifs avec une durabilité des effets (environ deux ans); par contre la généralisation des effets pas la vie quotidienne n'est pas toujours effective.

Les données des travaux de grande ampleur invitent à recommander cette intervention, qui présente l'intérêt, particulier, d'avoir un effet positif sur la symptomatologie négative. De plus, l'articulation de l'entraînement des habiletés sociales avec d'autres traitements psychosociaux tels que la remédiation cognitive a prouvé son efficacité (Mueser, Deavers, Penn, & Cassisi, 2013) et plusieurs programmes de remédiation cognitive (IPT et SCIT en particulier) comprennent un entraînement des habiletés sociales.

III.3.3.3.4. Les Thérapies comportementales et cognitives

Depuis les années 1950, les thérapies cognitives et comportementales se sont développées. Elles ont maintenant clairement démontré leur efficacité dans les troubles de l'humeur, les troubles anxieux et les troubles de la personnalité (T. L. Lecomte, C. , 2012). Toutefois, leur utilisation dans le traitement des psychoses, et notamment, la schizophrénie ne remonte qu'à une vingtaine d'années.

Les thérapies cognitives et comportementales se sont développées dans le champ de la psychose comme une prise en charge adjuvante à la chimiothérapie. En effet, une proportion importante de patients (entre 30 et 40%) n'obtient qu'une rémission partielle, et subissent la persistance de symptômes psychotiques. Les TCC se proposent à travers des techniques structurées, d'aider les patients souffrant de schizophrénie à faire face (coping) aux symptômes psychotiques qui ne sont pas contrôlés par la médication (Haddock et al., 1999). Elles ont comme objectif de diminuer l'intensité et la sévérité des symptômes.

Dans la psychose, les TCC reposent sur différents modèles cognitifs. Ils expliquent comment les symptômes psychotiques peuvent être favorisés par des mécanismes psychologiques. En effet, la construction d'idées délirantes pourrait être favorisée, d'après la littérature, par la présence de

divers biais cognitifs comme les tendances suivantes : sauter à des conclusions hâtives, sur-attribuer les événements négatifs comme extérieurs à soi, et voir une menace dans des contextes neutres (Freeman, 2007). Ces biais pourraient ainsi être modifiés par une approche psychothérapeutique. Des croyances, source de « souffrance », sont fréquemment associées à ces symptômes psychotiques. La thérapie cognitive va essayer de les modifier en faisant prendre conscience aux patients des conséquences comportementales et affectives qu'elles peuvent avoir. Elle va tenter par un questionnement non confrontant (dit socratique) d'amener le patient à produire des hypothèses alternatives.

Le travail thérapeutique s'établit à partir d'une base collaborative. Le patient joue alors un rôle central dans l'intervention. Le thérapeute se doit de respecter et d'intégrer l'expérience du patient. Le travail thérapeutique s'organise autour de plusieurs étapes. Tout d'abord, l'installation d'une alliance thérapeutique la plus forte possible entre le patient et le thérapeute : elle sera une condition essentielle de succès. Ensuite, une période d'évaluation fonctionnelle des symptômes permettant ainsi la détermination des buts de la thérapie. Enfin un travail sur les hallucinations, les idées délirantes et les croyances qui y sont associées (Rector & Beck, 2002a, 2002b).

Différentes techniques cognitives sont utilisées dans ce type de prise en charge et peuvent s'avérer très utiles (Garety, Fowler, & Kuipers, 2000) :

1. l'éducation au sujet de la maladie,
2. la normalisation des symptômes psychotiques,
3. l'enseignement de techniques pour gérer les symptômes,
4. la remise en question des preuves qui sous-tendent les croyances,
5. l'engagement dans des tests de la réalité.

Dans ces techniques cognitives, les stratégies d'éducation et de normalisation consistent à expliquer au patient que les phénomènes psychotiques se situent sur un continuum du normal au pathologique, et que, dans certaines conditions naturelles comme la privation de sommeil ou l'altitude, des symptômes psychotiques peuvent survenir. Le thérapeute explique alors, que dans la schizophrénie des conditions de stress normales peuvent provoquer l'apparition de symptômes en raison d'une vulnérabilité plus importante. La compréhension de ces éléments permet aux patients de parler plus librement de leurs symptômes. Le thérapeute présente également au patient des moyens pour faire face aux symptômes comme des techniques de focalisation pouvant réduire l'anxiété en lien avec ces phénomènes (J. M. Favrod, A. , 2012). Ce type de travail ne peut se réaliser que si un esprit de collaboration et une alliance thérapeutique forte se sont installés (Turkington, Dudley, Warman, & Beck, 2004).

Les thérapies cognitives et comportementales individuelles sont généralement réalisées sur des durées moyennes de 4 à 6 mois autour d'une vingtaine de séances. Elles sont proposées, la plupart du temps, à des patients ayant des symptômes résiduels. Il existe également des modules de TCC en groupe qui ont été créés afin de faciliter la normalisation et l'échange de stratégies d'adaptation entre participants. L'approche de groupe ne permet pas une aussi forte personnalisation. En revanche elle présente quelques avantages, notamment celui de rompre avec le sentiment courant des personnes souffrant de psychose d'être seules au monde et de vivre des expériences uniques (Wykes, Parr, & Landau, 1999). D'autres approches de groupe existent également et peuvent être centrées sur l'estime de soi.

A la fin des années 1980 des chercheurs anglais ont mené des études concernant les TCC, d'abord avec de petits échantillons, puis avec des échantillons plus vastes au cours d'essais randomisés contrôlés. Dans ces travaux, les TCC ont été comparées à des thérapies de soutien aspécifiques (Turkington et al., 2004). Plus de 40 essais contrôlés ont été réalisés sur les thérapies cognitives et

comportementales de la psychose. Une majorité de ces travaux arrive à des conclusions similaires : les TCC sont efficaces sur la réduction des symptômes positifs et sur l'amélioration du fonctionnement social (Sensky, 2005). Plusieurs travaux (Gould et al., 2001, Rathod and Turkington, 2005, Zimmermann et al., 2005) ont précisé que ces thérapeutiques ont un effet de taille modéré sur les symptômes positifs, et que les effets sont durables dans le temps (> 1an).

Une méta-analyse avec de plus grands effectifs (n=33 études ; (Wykes, Steel, Everitt, & Tarrier, 2008)) a confirmé les effets positifs des TCC sur les symptômes positifs avec une taille d'effet modéré (TE=0,37), mais a également montré l'efficacité sur les symptômes négatifs (TE=0,44), ainsi que sur le fonctionnement social (TE=0,38).

Granholm et al (2009) ont étayé ces résultats grâce à l'étude de 18 essais randomisés contrôlés qui incluaient des mesures de fonctionnement social. Ils ont trouvé que les deux tiers des essais retrouvaient une amélioration significative de ces mesures (Granholm et al., 2009). Malgré ces résultats très intéressants, deux autres méta-analyses publiées ont des conclusions moins favorables (Lynch et al., 2010, Jones et al., 2012a). Elles montrent une taille d'effet faible sur les symptômes positifs et peu d'effets sur le taux de rechute. L'étude de Lynch et al (2010) est critiquée pour avoir sélectionné certains travaux dont les critères d'inclusion n'étaient pas précisés et sans suivi des effets sur les études sélectionnées. Ces deux méta-analyses sont aussi critiquables pour la taille de leurs échantillons (environ 600 patients) (Kingdon, 2010).

Plusieurs travaux publiés en 2014, semblent étayer également l'efficacité des TCC sur la diminution de la symptomatologie positive avec des tailles d'effet globalement moyennes. Les travaux plus anciens trouvaient des tailles d'effet supérieur, et avaient tendance à surévaluer du fait d'un manque de rigueur scientifique de certains travaux sélectionnés (Wykes et al., 2008). L'efficacité des TCC sur la symptomatologie négative semble avoir été sur évaluée également et pour finalement n'être que négligeable (Velthorst et al., 2014).

Tableau 7 : méta-analyses consacrées aux thérapies cognitives et comportementales.

auteurs et date	objet de l'étude	nb de sujets	méthode	résultats
Velthorst et al. (2014) (Velthorst et al., 2014)	évaluer l'efficacité des TCC sur les symptômes négatifs chez des patients souffrant de schizophrénie.	2312 patients	30 études randomisées contrôlées	Les TCC ont une taille d'effet faible sur les symptômes négatifs (TE=0,093) et les résultats des études sont très hétérogènes. Les résultats sont relativement similaires que les symptômes négatifs soit un critère premier ou second.
Burns et al. (2014) (Burns, 2014)	évaluer l'efficacité des TCC chez des patients ambulatoires souffrant d'une schizophrénie avec symptomatologie résiduelle	639 sujets	12 études randomisées contrôlées	TCC sont efficaces en post traitement sur les symptômes positifs (TE=0,47), les symptômes généraux (TE=0,52). Ses effets diminuent légèrement mais se maintiennent au suivi (6 mois). Les TCC serait intéressant en complément de la médication chez les patients résistant.
Van der Gaag et al. (2014) (van der Gaag et al., 2014)	évaluer les effets des TCC "sur mesure" sur les idées délirantes et les hallucinations auditives (séparément) à la fin du traitement (pas de follow up période)	1418	18 études sélectionnées (RCT)	TCC "sur mesure" efficace sur les idées délirantes (TE=0,36) et hallucinations (TE=0,44), comparés à un traitement actif TCC des idées délirantes perd sa significativité, TCC hallucinations reste significatif.

Turner et al (2014) (Turner, van der Gaag, Karyotaki, & Cuijpers, 2014)	comparer l'efficacité des interventions psychologiques (TCC, RC, EHS,..) dans la psychose	3295 patients souffrant de troubles psychotiques (essentiellement schizophrénie et schizo-affectif)	48 études randomisées contrôlées comparant les interventions psychologiques	1 Les TCC montrent un effet moyen mais robuste dans la diminution des symptômes positifs et en comparaison à toutes les autres thérapies (TE=0,16). 2 EHS montre sa supériorité sur la diminution des symptômes négatifs (TE=0,27).

Jones et al (2012) (C. Jones, Hacker, Cormac, Meaden, & Irving, 2012a)	évaluer l'efficacité des TCC chez des patients souffrant de schizophrénie en comparaison aux autres thérapies psychosociales (psychoéducation, intervention familiale, thérapie de soutien)	Patients à des phases différentes de la maladie (en phase de décompensation, chronique)	20 études randomisées contrôlées	1 pas d'efficacité des TCC sur les symptômes généraux comparativement aux thérapies psychosociales. 2 Pas d'efficacité sur le taux de réhospitalisation ni sur le taux de rechute. 2 légère efficacité sur des symptômes de détresse et dépressif sur le long terme.
Sarin F. et Al (2011) (Sarin, Wallin, & Widerlov, 2011)	étudier l'efficacité des TCC (réduction des symptômes, des rechutes, utilisation des médicaments..) aussi bien après le traitement qu'après une période de suivi, comparé au traitement habituel ou autres traitements psychosociaux (psychoéducation, intervention familiale, thérapie de soutien)	2469 patients la plupart ambulatoire	22 études RC, 13 traitant de sujets chroniques, 6 de sujets après un 1 er épisode, 3 de sujets en phase active.	1 TCC efficace sur les symptômes positifs, négatifs et généraux (suivi; p<0,05), tendance mais non significatif en post traitement quand comparés aux interventions psychosociales; quand comparées à traitement habituel efficacité mais non significative. 2 Sur l'utilisation des médicaments diminution des doses en post-traitement mais pas en suivi (mais études hétérogènes) 3 pas d'efficacité sur les rechutes, peu importe la comparaison. 4 longueur des thérapies au moins 20 sessions et plus .
Lynch et al (2010) (Lynch, Laws, & McKenna, 2010)	évaluer l'absence d'efficacité des TCC sur les symptômes de la schizophrénie, de la dépression et du trouble bipolaire	601 patients	9 études randomisées contrôlées incluant des personnes souffrant à plus de 60 % de schizophrénie. Groupe contrôle : thérapie de soutien, groupe psycho-éducation, activité occupationnelle	Les TCC ne sont pas plus efficace que les thérapies contrôle sur la symptomatologie et le taux de rechute

Wykes et al. (2008) (Wykes et al., 2008)	évaluer les tailles d'effets des TCC d'études ciblées sur un symptôme (symptômes positifs, négatifs, dépression, anxiété..) ou plus généraliste, les modes d'actions et l'effet de la rigueur méthodologique	1964 patients (chroniques et en phase active)	34 essais randomisés contrôlés sélectionnés, TCC en groupe et individuel.	1 TCC efficacité sur symptômes positifs mais taille d'effet moyens (TE=0,35). 2 peut être efficace sur d'autres domaines même si ces derniers ne sont pas ciblés comme les symptômes négatifs, l'anxiété, la dépression, le fonctionnement social (TE=0,38). 3 La rigueur méthodologique impacte les résultats notamment quand l'évaluateur connait la répartition des groupes, tendance à sur évaluer la taille d'effet
Zimmerman et al. (2005) (Zimmermann, Favrod, Trieu, & Pomini, 2005)	évaluer l'efficacité des TCC sur les symptômes positifs dans la schizophrénie en fonction du statut du malade (chronique, en décompensation) et du groupe contrôle	1484 (patients chroniques et aigus)	14 études (13 RCT +1CT)	Les TCC efficaces sur les symptômes positifs (TE=0,37). Les effets seraient plus importants sur les patients en phase active que chroniques (non significatif).Les résultats se maintiennent à 12 mois. Taille d'effet plus importante qd comparé à traitement habituel qu'à traitement non spécifique.
Gould et al. (2001) (Gould, Mueser, Bolton, Mays, & Goff, 2001)	évaluer l'efficacité des TCC dans la schizophrénie sur les symptômes psychotiques et leur taille d'effet	340 sujets souffrant de schizophrénie, trouble schizo-affectif, certain souffrant de trouble délirants chroniques	7 études contrôlées avec des groupes contrôles tel que liste d'attente, traitement habituel ou placebo.	1 taille d'effet de 0,65 sur les symptômes positifs.2 taille d'effet au suivi autour de 6 mois (0,93).

POINTS IMPORTANTS CONCERNANT LES THERAPIES COGNITIVES ET COMPORTEMENTALES

- Les TCC visent à modifier les pensées et les croyances non adaptées à la réalité, en enseignant à la personne le lien qui existe entre les perceptions, les croyances et les réponses tant émotives que comportementales qui y sont associées
- Les TCC doivent être proposées après une évaluation fonctionnelle des symptômes permettant ainsi la détermination des buts de la thérapie.
- Les TCC peuvent être proposées en groupe ou en individuel. Les résultats sont probants quelle que soit la modalité de prise en charge
- les TCC sont efficaces sur la réduction des symptômes positifs (à priori plus efficaces sur les hallucinations que sur les idées délirantes en prise en charge individuelle) et sur l'amélioration du fonctionnement social ; les effets sont durables (> 1 an).
- Les TCC peuvent être proposées à des patients en phase aiguë mais également à des patients présentant des symptômes résiduels.
- Les TCC peuvent également bénéficier à des jeunes patients en début de psychose ou encore à titre préventif auprès de personnes à risque de développer une psychose.
- Les TCC doivent comprendre au moins 20 séances et doivent être réalisées par des personnes spécifiquement formées, ce qui peut poser un obstacle à la diffusion de ces techniques.

Les TCC visent à modifier les modes de pensées biaisés ou inadaptés des personnes atteintes de schizophrénie en établissant avec elles une relation de confiance et de collaboration empirique. Elles sont recommandées pour la réduction des symptômes positifs en complément, notamment, de la chimiothérapie. Ces effets seraient durables dans le temps au moins 1 an (Zimmermann et al., 2005, Burns, 2014). Le patient devrait pouvoir bénéficier d'au moins 20 séances pour une efficacité optimale (Sarin et al., 2011).

Différents travaux ont aussi montré la limite de l'efficacité des TCC sur les symptômes négatifs (Velthorst et al., 2014) et le fonctionnement social. Les preuves concernant la diminution du taux de rechute sont également faibles.

Conclusion

Etant donné que la remédiation cognitive et l'éducation thérapeutique améliorent l'utilisation de ses propres compétences par le sujet, ainsi que ses interactions sociales et son investissement dans les soins, elles devraient contribuer à prévenir et à réduire les ruptures qui se produisent dans les parcours de soin (préconisation du plan santé mentale 2011-2015). Des études épidémiologiques doivent être conduites en population psychiatrique françaises pour confirmer cette hypothèse. Toutefois, les essais cliniques et méta-analyses considérées plus haut montrent déjà la pertinence d'implanter plus largement sur le territoire les outils thérapeutiques de la réhabilitation (remédiation cognitive, éducation thérapeutique et entraînement des compétences sociales, thérapies cognitives et comportementales). Ces différents outils agissent efficacement sur différentes facettes du handicap psychique dans le contexte d'une optimisation de la balance effets thérapeutiques/effets indésirables du traitement psychotrope. Ils permettent alors d'obtenir les bénéfices suivants : réduction de l'impact des troubles cognitifs par la remédiation cognitive, réduction des symptômes négatifs par l'entraînement aux habiletés sociales, meilleure observance et réduction des rechutes par la psychoéducation et réduction des symptômes positifs par les TCC.

III.4. Les actions d'intégration à la vie sociale : Insertion professionnelle et Hébergement

L'ensemble des pays étrangers soulignent l'impact positif du développement de ressources en matière d'hébergement et d'insertion professionnelle orienté vers l'autonomie des personnes et l'accompagnement vers le milieu ordinaire. Ils rappellent par ailleurs l'importance d'un recours possible à un panel élargi de possibilités afin de répondre aux besoins des patients aux différents temps de son parcours.

En matière d'hébergement, les données de preuves ne sont pas aussi nombreuses que celles recueillies dans le cadre de l'insertion.

Nous détaillerons donc, dans un premier temps, les travaux consacrés à l'insertion. Nous verrons que le champ de l'hébergement suit étonnamment, même si les données de preuves ne sont pas aussi nombreuses, les évolutions réalisées dans le champ de l'insertion.

III.4.1. L'insertion professionnelle: Facteur majeur du rétablissement et de l'inclusion sociale de ces personnes

III.4.1.1 L'emploi comme facteur de rétablissement

Il est très largement admis que **l'exercice d'une activité professionnelle est un des facteurs contribuant les plus efficacement au rétablissement** des personnes ayant un handicap psychique (J. Boardman, Grove, Perkins, & Shepherd, 2003; Waghorn, 2008). Il reste bien sûr possible de se rétablir sans exercer d'activité professionnelle, ce qui suppose l'engagement dans d'autres types d'activité et d'accomplissement de soi, mais avoir un emploi reste un des moyens les plus sûrs – notamment par l'inclusion et la reconnaissance sociale qu'il permet – de progresser dans le rétablissement.

Occuper un emploi compte d'ailleurs parmi les critères objectifs du rétablissement, mais il en constitue surtout un des moyens privilégiés pour un ensemble de raisons.

- En premier lieu, le travail confère une identité sociale de professionnel qui aide la personne à se départir de l'identité stigmatisante de "malade mental" et contribue au processus de redéfinition de soi, nécessaire après une maladie venue briser une trajectoire biographique, et sur quoi repose an grande partie le processus de rétablissement (Amering, 2009; Anthony, 1993)
- Le travail salarié offre ensuite l'opportunité d'une reconnaissance sociale, contribuant au sentiment d'inclusion sociale et d'appartenance à un collectif, et plus spécifiquement l'opportunité d'être reconnu pour ses compétences, ses capacités, et sa contribution aux tâches collectives, sphère de reconnaissance qui s'avère à la base de l'estime de soi (Honneth, 2000).
- Enfin, l'exercice professionnel contribue au sentiment d'efficacité (dans les tâches professionnelles, pour satisfaire les exigences propres à l'activité de travail), ce qui contribue à restaurer la confiance en soi et le sentiment de retrouver un certain contrôle sur sa vie, voire sur son devenir (Bandura, 1997, Trad.fr (2003); M. Corbière, Mercier, C., Lesage, A. , 2004).

- Dans la mesure où il est perçu comme un moyen d'autonomisation, voire d'émancipation, le travail contribue au processus de rétablissement, de même qu'en contribuant au sentiment d'identité indépendante, et d'estime de soi (H. L. Provencher, Gregg, Mead, & Mueser, 2002).

Nous reviendrons sur ce que les chercheurs appellent "les bénéfices extra-professionnels du travail" (§1.3), mais on peut d'emblée faire remarquer que, peut-être parce qu'ils semblent aller de soi, ils tendent à être négligés ou sous-estimés. Comme le fait remarquer Waghorn (2007) « avoir une raison de se lever le matin et quelque chose à faire de sensé durant la journée est essentiel au sentiment de bien-être » (Waghorn, 2008). De plus, il est clair que le travail donne l'opportunité d'occuper et de structurer ses journées, ainsi que d'avoir des contacts sociaux et de pouvoir éventuellement développer des liens. L'engagement dans une activité peut contribuer également à un sentiment de satisfaction, voire d'accomplissement de soi, lié notamment au sentiment de participation à la vie sociale.

III.4.1.1.1 En tant que moyen privilégié du processus de rétablissement, l'insertion professionnelle devient un objectif prioritaire.

Nous envisagerons donc ici la dimension de l'insertion professionnelle des personnes ayant un handicap psychique dans le cadre plus large d'un parcours – et de pratiques de soutien – orientés vers leur rétablissement personnel et social. Cela signifie, relativement à l'approche médicale traditionnelle visant la rémission clinique, un déplacement des priorités. En effet, si l'objectif explicite des prises en charge et de l'accompagnement de ces personnes, n'est pas seulement la stabilisation des troubles, mais l'inclusion sociale et le rétablissement de ces personnes, l'insertion professionnelle devient un enjeu important, en tant que composant essentiel de l'inclusion sociale et du rétablissement.

Dans l'approche traditionnelle, centrée sur l'objectif de rémission ou de stabilisation clinique et de prévention des rechutes, la reprise d'une activité professionnelle est envisagée comme une possibilité, certes souhaitable, volontiers considérée comme le complément idéal de la stabilisation, mais elle reste envisagée comme facultative et avec circonspection, par souci de protection des personnes. Le retour à l'emploi est notamment considéré sous l'angle de la prise de risque qu'il implique, à commencer par celui de l'échec à retrouver un emploi, puis de l'échec à s'y maintenir, risque également lié au stress au travail, aux difficultés d'intégration au collectif de travail, aux difficulté d'adaptation aux exigences managériales... D'où l'hésitation – et parfois la réserve – à soutenir un projet de retour à l'emploi, et la tendance à privilégier l'orientation vers un travail en milieu protégé. Le souci de protéger prévaut dans cette approche.

Il en va autrement si l'objectif n'est plus seulement d'éviter une rechute et de préserver la stabilisation clinique, mais le réengagement dans une vie active et sociale et la reconstruction d'un projet de vie : l'activité professionnelle apparaît alors comme un moyen privilégié de ce processus. Elle n'est plus simplement un complément facultatif de la stabilisation clinique ; cette dernière n'est plus le but, mais un moyen pour l'objectif plus global de rétablissement, c'est à dire de réengagement dans une vie active et sociale.

C'est la raison pour laquelle, dans la plupart des pays développés, **l'intégration professionnelle durable des personnes vivant avec un handicap psychique est devenue un axe désormais important des politiques de santé mentale**. Cela se traduit par une diversification des pratiques de soutien et d'accompagnement de ce public vers l'emploi, et par le développement d'une activité de recherche qui vise à rationaliser et à optimiser ces pratiques.

III.4.1.1.2. L'insertion professionnelle de ce public, à mesure qu'elle est reconnue possible, devient une demande forte et légitime.

III.4.*1.1.2.1. L'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap psychique est devenu une possibilité qu'il est désormais légitime d'envisager.*

Un ensemble de raisons concourent à cette situation.

- **Les progrès thérapeutiques**, notamment l'amélioration des traitements psychotropes plus respectueux des fonctions cognitives, permettent mieux qu'auparavant d'envisager une reprise d'activité professionnelle, après résolution des épisodes aigus.
- **Le raccourcissement des prises en charge hospitalières** conduit à ramener rapidement les personnes dans leur environnement social, ce qui suppose aussi le maintien ou la restauration d'une activité, si possible à caractère professionnel. De même, le moindre délai entre l'interruption d'activité professionnelle, du fait de la maladie, et un éventuel retour à l'emploi est également un facteur facilitant la réinsertion.
- A cette amélioration des prises en charge thérapeutiques, on peut ajouter **les interventions spécifiques visant à réduire les limitations fonctionnelles** induites par la maladie, notamment par **la remédiation cognitive** et la thérapie cognitive et comportementale (Anaya et al., 2012; T. Lecomte, Corbiere, & Lysaker, 2014; McGurk, Mueser, Feldman, Wolfe, & Pascaris, 2007; Wykes et al., 2011).

III.4.*1.1.2.2. Avec un accompagnement approprié, l'accès à l'emploi s'avère une possibilité pour la majorité des personnes en situation de handicap psychique*

Un des résultats majeurs de la recherche que nous allons présenter (cf. §2.2) est que la majorité des personnes avec des troubles mentaux sévères, et donc un handicap psychique, peuvent accéder à l'emploi en milieu ordinaire, quand elles bénéficient d'un accompagnement individualisé de type IPS (Bond et al., 2001; Bond, Drake, & Becker, 2008).

Ces progrès dans les pratiques de soutien à l'inclusion sociale suscitent de nouvelles attentes et un nouveau regard sur le devenir possible de ces personnes. Leur souhait de retrouver un emploi ne peut plus être disqualifié comme projet irréaliste, et requiert une réponse adaptée, d'autant qu'il fait partie des droits des personnes handicapées.

III.4.*1.1.2.3. La majorité des personnes avec des troubles mentaux graves souhaitent pouvoir s'intégrer dans une activité professionnelle.*

Nombre d'études convergent pour souligner que la grande majorité des personnes vivant avec des troubles mentaux graves souhaiteraient exercer un travail (R. E. Drake, Green, Mueser, & Goldman, 2003; Mueser, Salyers, & Mueser, 2001; Secker, 2001), en dépit de leur doute de pouvoir accéder à l'emploi; celles qui ne formulent pas ce souhait, le plus souvent craignent d'être finalement pénalisées par la perte des ressources garanties par leur statut de personne handicapée. Toutes les raisons invoquées précédemment contribuent à soutenir ce souhait d'accéder à l'emploi, et il a été montré avec ce public que les personnes qui exercent un emploi en milieu ordinaire ont une meilleure qualité de vie et satisfaction de leur situation, que les personnes qui ont des activités autres, non rémunérées (Eklund, Hansson, & Ahlqvist, 2004). Ce vœu de travailler des personnes avec un handicap psychique tend à être sous-estimé ou méconnu, quand il n'est pas disqualifié en raison de préjugés stigmatisants.

III.4.1.1.3. Le droit au travail des personnes en situation de handicap.

Comme le suggérait J Boardman en 2003 (J. Boardman, 2003), il est utile de rappeler que le droit au travail est stipulé dans l'article 23 de *la déclaration universelle des droits de l'homme* (UN, 1948). Concernant les personnes en situation de handicap, confrontées à des taux très élevés de chômage dans le cas du handicap psychique, ces droits sont réaffirmés par *la convention* des Nations Unies *relative aux droits des personnes handicapées* (UN, 2006), qui repose, parmi ses principes généraux, sur celui de la non-discrimination (2ème principe), et celui de la participation et de l'intégration pleine et effectives à la société (3ème principe) (UN., 2006). L'enjeu de l'insertion professionnelle de ces personnes n'est autre que de satisfaire ces droits et ces principes.

C'est d'ailleurs bien avec ce souci qu'ont été mises à jour les dispositions législatives concernant les personnes handicapées, notamment en France par la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

Il est dans l'esprit de la loi de 2005, comme dans celui de la convention de l'ONU susmentionnée, de privilégier un accompagnement en milieu ordinaire de travail, plutôt que de se contenter du milieu protégé. Ce droit est rappelé dès le premier paragraphe du rapport Le Houérou (2014), mais le constat est aussitôt affirmé que « ce droit à un emploi en milieu ordinaire est loin d'être effectif» (Le Houerou, 2014).

Il mérite d'être signalé enfin que les pratiques de soutien à l'insertion aujourd'hui considérées comme de référence, en raison de leur efficacité (cf. § 2.2), ont été initialement conçues moins pour optimiser leur efficacité que pour satisfaire ces droits et ces principes éthiques, (comme le rappelle par exemple la présentation de "l'emploi assisté" sur le site de l'association européenne EUSE)[3].

III.4.1.1.4. Les bénéfices extra-professionnels du travail.

Les revenus assurés par l'exercice d'une activité professionnelle sont rarement le principal ou le seul facteur de motivation à travailler des personnes en situation de handicap, notamment quand l'écart est faible entre les revenus garantis par la pension et les aides sociales, et ceux assurés par le travail, qui ne sont généralement pas cumulables avec la pension, et lorsque l'emploi est peu qualifié, comme c'est souvent le cas.

Néanmoins il y a bien d'autres bénéfices apportés par l'emploi, que reconnaissent d'ailleurs spontanément les intéressés eux-mêmes, et qui contribuent à leur motivation.

- L'exercice d'une activité professionnelle aide à la structuration du temps et des journées, d'une façon qui est de plus conforme aux rythmes sociaux dominants, contribuant au sentiment d'inclusion dans la vie sociale et professionnelle « comme tout le monde ».
- Le travail offre également des opportunités de contacts sociaux, en dehors de la sphère familiale ou des amis, et surtout il permet d'obtenir de la part des collègues une reconnaissance, qu'elle concerne les compétences professionnelles ou la contribution à l'activité collective, dont l'importance est aujourd'hui particulièrement reconnue, notamment en tant que principal facteur de l'estime de soi (Honneth, 2000).
- L'identité sociale et/ou professionnelle que peut conférer le travail est également très précieuse pour aider ces personnes à construire ou intérioriser une identité sociale autre que celle de

[3] http ://www.euse.org/resources/publications/EUSE%20Information%20Brochure%20-%20French.pdf

« malade mental ». Ce dégagement progressif de l'autostigmatisation, la restauration d'une confiance dans ses capacités de travail et d'adaptation, et par conséquent d'un espoir de progression, sont parmi les principaux ingrédients du processus de rétablissement.

- Plus précisément encore, l'adaptation, voire le succès, dans une activité professionnelle contribue à restaurer un sentiment d'efficacité pour un ensemble de tâches ou pour surmonter certaines difficultés (M. Corbière, Mercier, C., Lesage, A. , 2004), ce qui contribue au sentiment de retrouver un contrôle sur sa vie, de parvenir à un accomplissement de soi, grâce à la restauration du pouvoir d'agir (*empowerment*), qui sont les indices même d'une expérience de rétablissement (Amering, 2009). Au plan social, le sentiment d'utilité que peut procurer le travail importe particulièrement à certains, pour se sentir légitimement inclus socialement, et retrouver le sentiment d'un sens de la vie.

III.4.1.1.5. Synthèse : reconnaître la possibilité d'intégration en milieu de travail ordinaire et mettre en place les pratiques efficaces de soutien : une dépendance réciproque.

La réelle possibilité pour les personnes ayant un handicap psychique d'exercer un emploi en milieu ordinaire, qui ne fait que renforcer la légitimité de cette attente, doit être considérée comme un résultat important de la recherche dans ce domaine et de son influence sur les pratiques.

Il existe un lien circulaire de renforcement entre la reconnaissance de cette possibilité, et la mise œuvre de pratiques permettant d'atteindre efficacement cet objectif. Inversement le fait de douter de l'employabilité des personnes ayant un handicap psychique est un des freins reconnus (M. Corbière, 2012; Mueser et al., 2014), non seulement à la mise en œuvre des pratiques d'insertion efficaces, mais à la qualité de leur mise en œuvre.

L'amélioration des pratiques d'aide et de soutien à la réinsertion professionnelle doit reposer sur la reconnaissance que cette insertion en milieu ordinaire de travail est possible dans la majorité des cas, et qu'il convient par conséquent de mettre en place les pratiques permettant d'atteindre cet objectif.

On peut aller jusqu'à formuler l'hypothèse que le retard pris par le France dans ses pratiques d'accompagnement vers l'emploi, comparativement à ses voisins européens et anglo-saxons, tient en partie à la persistance de ce préjugé faisant douter des capacités d'adaptation au travail des personnes ayant un handicap psychique.

III.4.1.2. Données de preuve et résultats de recherche en matière de réinsertion professionnelle des personnes avec un handicap psychique.

L'importance désormais accordée à la réinsertion professionnelle des personnes vivant avec une schizophrénie est attestée par le fait qu'elle est devenue une thématique de recherche majeure, ce dont témoigne un nombre considérable de publications sur ce thème depuis une vingtaine d'années, notamment dans les revues de référence de psychiatrie et de médecine (*American Journal of Psychiatry, Schizophrenia Bulletin, British Journal of Psychiatry, the Lancet*), ainsi que dans une série de revues spécialisées sur ce thème *(Journal of vocational rehabilitation, Journal of Career*

Assessment, Journal of occupational rehabilitation, Psychiatric Rehabilitation Journal, Work: a journal or prevention, assessment and rehabilitation).

L'amélioration des possibilités d'insertion professionnelle, rendue possible par ces travaux, renforce encore la pertinence de cette thématique de recherche et justifie son actuel développement.

Il faut souligner le caractère nouveau et même inédit de cette situation. Les pratiques d'aide à la réinsertion professionnelle de ce public, notamment par l'intégration en milieu de travail protégé, existent de longue date. Ce qui est relativement nouveau en revanche, en particulier dans notre pays où ces données ont été jusque là peu prises en compte, est le fait que ces pratiques sociales et médico-sociales font désormais l'objet de recherches empiriques rigoureuses, dont les résultats suggèrent une évolution, et parfois une transformation des pratiques.

Nous privilégierons ici les données qui contribuent à suggérer une transformation des pratiques.

III.4.1.2.1. Une variété d'axes de recherche en matière d'insertion professionnelle, mais seule la recherche sur le mode d'accompagnement aboutit à des données de preuves.

On peut schématiquement regrouper la variété des recherches ayant trait à la réinsertion professionnelle de ce public selon les quatre principaux thèmes suivants.

1. les déterminants personnels (cliniques, cognitifs, liés au travail…) du retour et du maintien en emploi.
2. L'étude comparative des modes de soutien et d'accompagnement à la réinsertion professionnelle, faisant apparaître la supériorité du modèle "*Train and place*"
3. Les interventions psychosociales (telles que la remédiation cognitive et la TCC de groupe) permettant de faciliter l'insertion et le maintien en emploi.
4. La question des accommodements raisonnables en entreprise pour favoriser l'intégration et surtout le maintien en emploi des personnes avec un handicap psychique.

On doit d'emblée faire remarquer que parmi ces thèmes, seul le second a permis à ce jour d'aboutir à des données de preuves (R. E. Crowther, M. Marshall, G. R. Bond, & P. Huxley, 2001; Kinoshita et al., 2013). Celles-ci établissent l'efficacité incontestablement supérieure, en termes d'accès à l'emploi en milieu ordinaire, des pratiques dites d'emploi accompagné, ou de soutien à l'emploi (*supported employment*), appelées aussi couramment pratiques de "*job coaching"*.

Pour cette raison, nous focaliserons la présentation des données de recherche sur ce résultat saillant, aujourd'hui largement connu, qui apparaît comme un facteur majeur d'optimisation des pratiques d'insertion et qui suggère une réorientation/réorganisation des pratiques. Nous évoquerons, ensuite et plus rapidement, les autres résultats de recherche.

III.4.1.2.2. L'emploi accompagné (supported employment) s'impose comme la pratique d'accompagnement vers l'emploi fondée sur des données probantes.

Un grand nombre d'études se sont focalisées sur la comparaison des méthodes et pratiques d'accompagnement vers l'emploi, faisant apparaître qu'il s'agit là d'un facteur essentiel de la réinsertion au travail de ce public. **Un type de pratique dite "d'emploi accompagné" ou de "soutien à l'emploi"** (*supported employment*) **s'est imposé comme le plus efficace** : toutes les études comparatives (randomisées contrôlées) lui reconnaissent un taux d'insertion en milieu ordinaire de

travail au moins deux fois supérieur à celui obtenu par les pratiques traditionnelles d'aide à la réinsertion pour ces personnes (Bond et al., 2001; Bond et al., 2008; R. E. Drake & Bond, 2008a, 2008b).

Deux articles de recension Cochrane soulignent également la supériorité d'efficacité de l'emploi accompagné. Crowther & al (2001) se fondent sur 18 essais randomisés contrôlés pour confirmer que l'emploi accompagné permet d'obtenir de meilleurs taux d'insertion après 18 mois de suivi (34% contre 12% avec les pratiques de préparation au retour à l'emploi) (R. E. Crowther et al., 2001). Kinoshita & al. (2013) analysent 14 essais randomisés contrôlés comparant l'emploi accompagné à d'autres pratiques d'aide à la réinsertion. Se trouve également confirmé que les pratiques d'emploi accompagné permettent un meilleur taux d'accès à l'emploi après un an de suivi, et que la durée de maintien en emploi serait également accrue. Les auteurs soulignent cependant des faiblesses méthodologiques de ces recherches, notamment concernant la durée du maintien en emploi, et suggèrent que des études complémentaires soient menées sur une plus longue durée de suivi (Kinoshita et al., 2013).

III.4.1.2.2.1. Caractérisation de l'emploi accompagné

Cette pratique a été initialement conçue, à la fin des années 70 aux Etats-Unis, pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, à partir du constat que le travail en milieu protégé entretenait une forme de ségrégation et donc d'exclusion sociale. Pour favoriser l'insertion professionnelle de ce public, et de cette façon son inclusion sociale, un modèle audacieux d'intégration directe en milieu ordinaire de travail a été testé, reposant sur un accompagnement individualisé et pérenne après l'entrée en emploi. L'efficacité dont a fait preuve cette pratique a conduit à son développement pour d'autres types de handicap, et notamment pour le handicap psychique.

Ces programmes "d'emploi accompagné" s'opposent par divers aspects aux pratiques traditionnelles de réinsertion, telles que les activités préparatoires à l'emploi. Alors que ces dernières reposent sur la progressivité et le réentraînement préalables à l'insertion en milieu ordinaire de travail, selon le principe « *Train and place* » (entraîner ou former puis réinsérer), l'approche alternative repose sur le renversement de ce principe, qui devient « ***Place and train*** » : **insérer d'abord, puis former et soutenir dans le cadre de l'activité de travail**. Il s'agit donc d'insérer au plus vite les personnes en milieu ordinaire de travail, sans étapes préparatoires qui tendent à différer indéfiniment la réinsertion professionnelle réelle, mais d'assurer ensuite, sur le long terme, un réel soutien dans l'activité de travail. Il est souhaitable que ce soutien puisse être réalisé sur le lieu même de travail, ce qui suppose que l'employeur et le collectif de travail, soient informés au moins dans une certaine mesure de la situation de handicap et des mesures de soutien mises en place. Un même intervenant, qualifié de "conseiller en emploi spécialisé" (ou de "*job coach*") assume les différentes tâches que sont l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, et ensuite au maintien de son activité de travail dans les meilleures conditions. Nous verrons que cette personnalisation de l'accompagnement, qui permet la continuité de la prise en charge, sa souplesse et sa réactivité en fonction des besoins de la personne, et la construction d'une alliance de travail, sont parmi les facteurs d'efficacité de cette pratique.

Il existe cependant une variété de façon de mettre en œuvre cette pratique, comme l'a constaté par exemple Marc Corbière dans son étude comparative de l'implémentation de cette pratique par 23 structures différentes réparties dans les provinces du Canada, sur 52 sites (Corbiere et al., 2010). Pour le handicap psychique, le modèle IPS (*Individual Placement and Support*), conçu pour ce public au début des années 90 par Bob Drake et Deborah Becker et avec un souci de conformité aux principes du modèle « *Place and train* » s'est imposé comme modèle de référence, car il s'avère un

des plus efficaces (Bond et al., 2008; R. E. Drake & Becker, 2011; R. E. B. Drake, G. R.; Becker, D. R., 2012; Latimer et al., 2006).

III.4.1.2.2.2. Le programme IPS (Individual Placement and Support) : le modèle de référence de l'emploi accompagné

Une méta-analyse portant sur le programme IPS (*Individual Placement and Support*) "d'intégration dans l'emploi avec accompagnement individualisé " établit un taux d'insertion moyen en milieu ordinaire d'environ 60% sur une période de suivi de 18 mois en moyenne, alors qu'il n'est que de 23% avec les autres méthodes d'accompagnement (Bond et al., 2008).

Le modèle IPS constitue le programme d'emploi accompagné conçu pour les personnes ayant des troubles mentaux le plus standardisé, le plus étudié, et considéré comme le plus efficace. Il a été conçu en 1993 par Becker et Drake, et est défini par 8 principes qui doivent guider sa mise en œuvre (D. Becker, Drake, RE. , 2003; R. E. B. Drake, G. R.; Becker, D. R., 2012; Mueser & McGurk, 2014).

(1) **Le principe de l'exclusion zéro**. Il signifie que le critère d'admission dans le programme est uniquement la volonté de la personne, ayant des troubles mentaux, d'exercer un emploi en milieu ordinaire. Il n'y a pas d'autre critère de sélection, ce qui illustre le degré d'exigence éthique de cette approche, vouée à promouvoir l'inclusion sociale. Cela ne signifie pas que tous les candidats ont les mêmes chances de réussir leur intégration au travail, mais tous ont le droit d'essayer.
(2) **L'objectif est l'emploi en milieu ordinaire de travail**.
(3) **La recherche d'emploi débute rapidement**, dès les premiers mois de son admission dans le programme.
(4) **Le conseiller en emploi spécialisé doit être en relation étroite avec l'équipe soignante.** N'étant pas lui-même un clinicien, il importe qu'il soit bien coordonné avec les soignants
(5) **Les préférences du demandeur d'emploi**, quant au type d'activité de travail, sont prises en compte
(6) Un travail d'ajustement du poste (***job development***) doit être fait, en fonction des capacités du demandeur d'emploi, mais aussi en lien avec l'employeur pour optimiser l'adéquation entre le poste offert et les capacités de la personne.
(7) **Le soutien dans l'emploi est continu et pérenne** (sans limite dans la durée). Cette continuité et la réactivité du soutien sont parmi les facteurs d'efficacité de cette pratique, quand à la pérennité du suivi, elle est un facteur de réassurance tant pour le travailleur que pour l'employeur.
(8) Des conseils et un soutien sont apportés aux personnes en matière de prestations sociales. L'obtention d'un emploi ordinaire implique en général l'interruption de la pension, et constitue donc une prise de risque pour la personne. Elle doit en mesurer la portée et pouvoir compter sur le soutien pour retrouver ces avantages sociaux si l'intégration professionnelle devait finalement échouer.

III.4.1.2.2.3. Les facteurs d'efficacité des programmes d'emploi accompagné

Au sein même des programmes de "soutien à l'emploi", le taux d'insertion en milieu ordinaire, s'il atteint en moyenne 60% (dans la méta-analyse la plus couramment citée (Bond et al., 2008)), varie en réalité considérablement (de 27% à 78%) selon les contextes et modes de mise en œuvre de ce type de pratique. Un débat et des recherches spécifiques ont été engagés pour repérer quels sont les facteurs de ces variations d'efficacité.

Une première hypothèse est le degré de fidélité aux 8 principes du modèle de référence, le modèle IPS. Nous verrons que d'autres variables conditionnent les résultats de cette pratique. Dans la mesure où elle repose fondamentalement sur un seul intervenant : le conseiller en emploi spécialisé, il est clair que ses compétences et la qualité de ses interventions déterminent la performance de cette pratique. Nous verrons enfin que cette qualité d'accompagnement est également conditionnée par l'organisation de ces services, qui doivent laisser aux conseillers en emploi l'autonomie et la souplesse nécessaire à leur mission et de les soutenir dans cette pratique.

a) La fidélité aux principes du modèle IPS

L'évaluation des pratiques d'emploi accompagné repose notamment sur la mesure de leur fidélité aux principes du modèle IPS. Il est cependant établi que parmi ces principes, certains sont plus prédictifs du taux d'accès à l'emploi. Selon la revue de littérature de G. Bond (2004) (Bond, 2004), les principes les plus liés au taux d'insertion sont les trois premiers (Exclusion zéro, recherche d'un emploi ordinaire, débutée le plus rapidement possible) ainsi que la travail sur l'adéquation du poste aux capacités de la personne ("*job development*"). Les autres principes ont également un effet positif sur le taux d'insertion, mais moins bien établi. D'autres recherches ont cherché à identifier d'autres facteurs ayant une influence sur le taux d'insertion, tels que par exemple l'implication de l'employeur dans le processus d'intégration au travail (Evans & Bond, 2008).

b) Les compétences des conseillers en emploi spécialisés

Plusieurs études, montrent que ces variations de résultats dépendent essentiellement de la qualité de l'accompagnement, et plus spécifiquement de certaines compétences et attitudes des conseillers en emploi spécialisés (R. E. Drake, Bond, & Rapp, 2006). D'où l'essor des recherches portant justement sur les compétences et les attitudes de ces professionnels (M. Corbière, Lanctôt, N., 2011; Corbiere, Villotti, Toth, & Waghorn, 2014). Ces compétences, attitudes et savoirs sont nombreux, Corbière en retient 90 dans la dernière version de son échelle d'évaluation de ces compétences, attitudes et savoirs (Corbiere et al., 2014). Certaines s'avèrent plus directement liées aux taux d'accès à l'emploi et d'autres importantes pour favoriser le maintien dans l'emploi (R. E. B. Drake, G. R.; Becker, D. R., 2012). Pour favoriser l'accès à l'emploi, est importante l'aptitude du conseiller à établir un lien de confiance et de collaboration avec les acteurs de l'entreprise (l'employeur, le supérieur immédiat), ou encore de savoir négocier pour optimiser l'adéquation entre l'emploi proposé et les compétences de son candidat pour ce poste (*job development*). Pour favoriser le maintien en emploi, la compétence cruciale de la part du conseiller est d'établir une relation de qualité avec le supérieur immédiat du travailleur, pour permettre éventuellement des aménagements de travail. La continuité et la réactivité du suivi sont également des facteurs qui contribuent au maintien en emploi, de même qu'une bonne connaissance, par le conseiller, de la culture de l'entreprise pour aider le travailleur à s'y adapter (Corbiere et al., 2014). Enfin, nombre de travaux insistent sur le fait que les performances du conseiller en emploi dépendent de son engagement dans cette pratique et dans l'esprit du "soutien à l'emploi", et de son adhésion au modèle et en particulier à sa prémisse de base, à savoir qu'une telle intégration dans le monde du travail est possible (Mueser & McGurk, 2014).

Il est à noter que les conseillers en emploi spécialisés ne sont pas recrutés parmi les cliniciens (psychologue ou infirmiers) mais viennent plutôt du monde l'entreprise, avec une connaissance de sa culture, de ses contraintes et de ses ressources.

Ce nouveau métier de "conseiller en emploi spécialisé" (ou de *job coach*) illustre parfaitement l'évolution de "philosophie" ou d'orientation du secteur médico-social requis par ces approches contemporaines. Il s'agit de passer d'une culture de la protection et de l'assistance, dans laquelle les

professionnels restent fortement influencés par une culture soignante, avec le soucis de protéger (en évitant les prises de risque) à une culture de l'autonomisation et de l'inclusion sociale, dans laquelle les professionnels accompagnent les personnes dans la société ordinaire (et notamment dans le milieu du travail ordinaire), dans laquelle ils doivent être eux-mêmes parfaitement intégrés (en l'occurrence, le travail du conseiller en emploi a lieu dans l'entreprise pour l'essentiel, plutôt que dans des structures médico-sociales). Or ces pratiques ne peuvent être efficaces sans savoir assumer des prises de risque mesurées (*positive risk taking*) qui conditionnent les progrès de la personne.

L'accompagnement individualisé que propose le modèle du "soutien à l'emploi" peut être aussi considéré comme une illustration concrète du changement de paradigme – ou de registre – qu'implique une pratique "axées sur le rétablissement personnel" :

- il s'agit de passer d'un objectif prioritairement médical – la rémission des troubles – à un objectif social – la réinsertion, l'inclusion – et existentiel – le réengagement dans une vie active choisie ;
- autrement dit, passer d'une approche centrée sur la maladie, à une approche centrée sur la personne et son devenir,
- autrement dit encore passer du "cure" (des pratiques soignantes, curatives) au "care" (au prendre soin).

Il est d'ailleurs frappant de constater à quel point cet accompagnement individualisé, singularisé, "sur mesure" requiert en effet les qualités propres aux pratiques du *care*, telles qu'elles ont été thématisées ces dernières années dans le champ de la philosophie morale, par les théories du *care* et de l'éthique du *care*. Pour n'évoquer que quelques traits : le *care* ne doit pas envisagé seulement comme une intervention, mais d'abord comme sensibilité, disposition perceptive et attentionnelle à autrui et à ses besoins spécifiques ; le *care* suppose l' attention à la singularité de la situation, aux détails concrets de la vie quotidienne, à l'ordinaire (Laugier, 2006); le *care* s'avère aussi révélateur de "ce à quoi nous tenons" ou de ce qui nous importe ("*what we care about*"), autrement dit des valeurs singulières de la personne (Frankfurt, 1988). Enfin le care renvoie à notre condition marquée par la vulnérabilité et l'interdépendance, sur la base de laquelle peut être construite une forme d'autonomie (notamment par la capacité de prendre soi-même soin de soi (*Self-care capability*) (Molinier, 2009). Enfin, si on considère les soins maternels primaires portés aux bébés comme un des modèles du *care*, il faut rappeler que l'enjeu y est d'accompagner un processus d'autonomisation, et plus précisément, comme le rappelle Worms (2012), en citant Winnicott (1971), il s'agit que « *puisse advenir l'espace potentiel où, grâce à la confiance qu'il ressent, l'enfant peut jouer créativement* », enjeu qui continue de valoir pour toutes les relations de care. Il s'agit « *de faire surgir un monde que l'on peut explorer, où l'on peut agir, jouer et créer, dont il faut prendre soin.* » Autrement dit, c'est indirectement, en prenant soin du monde commun ou partagé, que peut être soutenu ou rendu possible un processus d'autonomisation (Worms, 2012).

c) Les différences organisationnelles entre la pratique de l'emploi accompagné de type IPS et les pratiques traditionnelles d'évaluation et préparation/réadaptation au travail.

On peut s'attendre à ce que la différence d'efficacité entre l'emploi accompagné et les pratiques traditionnelles soit liée à ce qui fondamentalement distingue ces pratiques. Or ce qui fondamentalement les distingue n'est seulement une différence de stratégie portant sur la place et le rôle de l'évaluation. Certes le modèle traditionnel met l'accent sur une évaluation préalable, sensée guider une stratégie progressive de réadaptation au travail, et préparer au retour à l'emploi, alors que le modèle de l'emploi accompagné renonce par principe à ces préalables, pour privilégier un accompagnement en situation de travail effectif. On peut cependant objecter que la différence n'est pas si grande qu'il y paraît, et qu'il existe bien aussi dans l'emploi accompagné une évaluation, mais qui au lieu d'être préalable se déroule en situation de travail, dans la durée et tout au long du parcours, ce qui est reconnu comme le mode en réalité le plus pertinent d'évaluation (Busnel, 2009).

La différence certainement plus profonde entre ces deux modèles réside dans l'organisation de l'accompagnement. Le modèle traditionnel de la réadaptation progressive au travail implique l'intervention d'une pluralité d'intervenants, exerçant des fonctions d'expert pour une série de tâches d'évaluation puis de réadaptation (cliniciens, neuropsychologues, chargés de bilan l'orientation professionnelle, puis de praticiens du réentrainement au travail ou de la remédiation cognitive). Cette division du travail implique une organisation hiérarchique, pour assurer la coordination de ces intervenants et superviser l'organisation complexe de cette prise en charge. Il convient en effet définir des protocoles d'évaluation puis de prise en charge, de mettre en place des modules de formation ou de remédiation, puis de constituer et de coordonner les groupes susceptibles de bénéficier de ces formations. La difficulté est d'assurer dans ces conditions une continuité de la prise en charge, et des parcours de préparation/réadaptation à l'emploi réellement adaptés aux besoins spécifiques de chaque personne.

A l'opposé, dans le modèle alternatif de l'emploi accompagné, l'accompagnement repose sur un seul intervenant, le conseiller en emploi spécialisé, qui intervient depuis la demande initiale d'aide à la réinsertion, jusqu'à la situation d'emploi durant laquelle il poursuit son soutien, de façon en principe pérenne. **Ce que cet intervenant unique, issu du monde du travail plutôt que de celui des soins, perd en expertise** (en matière d'évaluation clinique ou cognitive), **il le gagne dans la continuité du suivi, la proximité de la relation d'aide, la possibilité d'élaborer une alliance de travail** (avec le travailleur handicapé mais aussi avec l'entreprise), **et surtout dans l'autonomie et le pouvoir d'initiative dont il jouit pour ajuster ses interventions en fonction des besoins propres aux différentes étapes du parcours et à la singularité des personnes et de leurs problématiques.** Le conseiller en emploi spécialisé est non seulement affranchi des contraintes de coordination d'autres intervenants de l'insertion/réadaptation, mais il joue en réalité lui-même un rôle pivot de coordinateur entre le travailleur accompagné, l'entreprise qui l'embauche, l'équipe soignante et les intervenants sociaux.

Cette profonde différence d'organisation, qui traduit une profonde différence de conception et de politique de l'accompagnement, **est étroitement liée à la notion d'*empowerment*.** Par cette notion, issue du lexique politique de la lutte des minorités pour leurs droits civiques, reprise par les modèles économiques et politiques du développement et de la lutte contre la pauvreté, on insiste sur **la priorité de restaurer le pouvoir de décider et d'agir de ceux que l'on souhaite aider**. Nombre d'auteurs ont fait observer que cet *empowerment* des bénéficiaires suppose que ceux qui les accompagnent jouissent eux-mêmes de cette liberté d'initiative, de cette latitude d'action, de ce pouvoir de "faire confiance" et de prendre des risques (mesurés), ce qui est indispensable pour promouvoir l'autonomie des personnes accompagnées (de Pierrefeu & Charbonneau, 2014). Autrement dit, *l'empowerment* des accompagnants apparaît comme une des conditions de *l'empowerment* des personnes accompagnées (dans notre cas vers l'emploi).

Promouvoir l'*empowerment* implique donc un changement des rapports de pouvoir non seulement dans la relation d'accompagnement, mais aussi dans le mode de gouvernance des structures qui mettent en place cet accompagnement : avec un management participatif, des hiérarchies courtes, la participation de bénéficiaires ou d'anciens bénéficiaires aux instances de décision de ces structures. A l'inverse, l'intervention d'experts a pour inconvénient de maintenir une relation asymétrique d'assistance, avec le risque de renforcer une posture passive des bénéficiaires. Enfin les structures hiérarchisées, avec de fortes contraintes organisationnelles, ne peuvent que planifier de façon *top-down* des modes d'accompagnement, et finalement aussi les parcours des bénéficiaires, avec des protocoles qui par principe entrent en contradiction avec les exigences d'autonomie, d'initiative, d'inventivité, bref d'*empowerment* des accompagnants comme des accompagnés. Ces exigences recoupent d'ailleurs les qualités des professionnels identifiées par la recherche comme les vecteurs de leur efficacité (Corbiere et al., 2014; R. E. Drake et al., 2006).

III.4.1.2.3. Principales leçons à tirer de ces données de preuves : un changement de regard sur les possibilités d'emploi des personnes ayant un handicap psychique.

(1) Contrairement à la croyance encore dominante, qui tend à inférer de la situation actuelle de faible emploi des personnes ayant un handicap psychique, que seule une minorité de ces personnes peuvent accéder à un emploi ordinaire, **il s'avère** au contraire **que la majorité (60%) de ces personnes peuvent accéder au monde du travail** en moins de 18 mois (dans la plupart des cas en moins d'un semestre)(Bond et al., 2008), **à condition de bénéficier d'un accompagnement approprié** vers et dans l'emploi. Ces données devraient suffire à nous faire reconsidérer nos pratiques de soutien à la réinsertion, et nos croyances souvent pessimistes sur les chances de succès de l'intégration au travail de ce public, d'autant que ces croyances sont de celles qui ont des effets auto-réalisateurs et constituent donc un frein majeur de l'accès à l'emploi pour ce public

(2) Autre résultat notable de ces travaux : ce ne sont pas, comme on le suppose traditionnellement, les propriétés des personnes en situation de handicap (leurs limitations, éventuellement leurs ressources) qui s'avèrent les plus déterminantes pour le succès de la réinsertion professionnelle, mais le mode d'accompagnement et la politique mise en œuvre pour l'inclusion dans le monde du travail de ces personnes (M. Corbière, Lanctôt, N., 2011).

(3) Ce qui caractérise le plus spécifiquement les pratiques de réinsertion démontrées efficaces, de type "emploi accompagné", c'est qu'elles reposent sur *l'empowerment* de l'accompagnant, qui s'engage dans une relation d'aide et de promotion de l'autonomie des personnes qu'il accompagne dans leur démarche d'insertion professionnelle et de rétablissement. Cette relative autonomie (liberté d'action) des conseillers en emploi, qui conditionne le succès de leur pratique, suppose que les structures médico-sociales porteuses de ces projets adhérent à cette conception de l'accompagnement qu'illustre exemplairement le modèle IPS.

Il est notable que ce changement d'orientation des pratiques médico-sociales correspond exactement aux préconisations pour promouvoir des pratiques axées sur le rétablissement : le facteur essentiel est un soutien personnalisé, assuré par une personne qui s'engage, ce qui implique un changement de style d'accompagnement, et finalement de la "culture" qui oriente ces pratiques (Anthony, 1993; Farkas, 2007; Farkas, Gagne, Anthony, & Chamberlin, 2005).

(4) La mise en place **d'interventions ponctuelles** en complément de l'emploi accompagné peut contrecarrer certaines difficultés ou déficits cognitifs des personnes avec un handicap psychique et désireuses d'accéder à l'emploi**. La remédiation cognitive** représente une des interventions qui ont fait preuve de leur efficacité pour faciliter le retour et le maintien en emploi (McGurk & Mueser, 2003; McGurk et al., 2013; McGurk, Mueser, et al., 2007).

III.4.1.3. Autres axes de recherche en matière d'insertion professionnelle

III.4.1.3.1. Les déterminants personnels de l'insertion professionnelle

- Si la réduction et la stabilisation des troubles, sont bien sûr souhaitables pour la reprise d'une activité de travail, il est désormais établi que l'évolution symptomatique n'est que modérément corrélée aux capacités de travail. Pour la schizophrénie par exemple, il n'y a pratiquement pas de corrélation entre la symptomatologie positive et les performances de travail ; en revanche la

symptomatologie négative retentit sur les capacités de travail (Addington, Addington, & Maticka-Tyndale, 1991; Bowie et al., 2010).

- Les performances cognitives altérées, en particulier les troubles de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives dans la schizophrénie, ont également un impact sur les capacités de travail, mais elles ne sont ni suffisantes, ni même le principal facteur conditionnant l'obtention d'un emploi ; elles jouent un rôle un peu plus important pour le maintien en emploi (Bowie & Harvey, 2006).
- Nombre d'autres facteurs doivent être pris en compte. Parmi eux, il faut distinguer les facteurs personnels et les facteurs liés à l'environnement du sujet. Les premiers sont notamment les facteurs liés au travail, tels que l'expérience acquise du monde du travail avant la maladie, ou plus généralement le rapport que le sujet entretient avec le travail (p. ex. la centralité du travail dans sa vie), mais aussi ses aptitudes relationnelles requises pour s'intégrer dans le collectif de travail, et enfin les facteurs motivationnels ou le "sentiment d'efficacité" à faire face aux exigences de tel ou tel emploi, et à surmonter les obstacles à l'insertion (M. Corbière, Mercier, C., Lesage, A. , 2004; B. L. Pachoud, A.; Plagnol, A. , 2010).
- A ces facteurs individuels, il faut joindre les facteurs environnementaux, tel que le soutien apporté par l'entourage de la personne à ses démarches de réinsertion, ou plus spécifiquement la qualité de l'accompagnement médico-social, ou encore les mesures d'accommodements disponibles dans le milieu de travail, qui jouent un rôle essentiel pour la reprise d'une activité professionnelle et plus encore pour le maintien en emploi (Bond et al., 2008; Corbiere et al., 2014; Villotti, 2012).

III.4.1.3.2. Les interventions psychosociales d'appui à l'insertion professionnelle.

Comme nous venons de l'indiquer, l'altération des performances cognitives d'une part et l'altération des habiletés sociales de l'autre sont parmi les facteurs dont l'impact négatif sur les possibilités d'insertion professionnelle des personnes ayant une schizophrénie est démontré (Bowie et al., 2010; Nuechterlein et al., 2011), il est donc facile de comprendre que les pratiques de remédiation cognitive et celles d'entraînement aux habilités sociales permettent d'améliorer significativement les chances d'accéder à l'emploi et de s'y maintenir. Cela est en effet confirmé par une série d'études qui ont apporté la preuve de l'intérêt de ces interventions. Dans son article de synthèse, Franck (2014) recense 7 études contrôlées comparant des pratiques d'aide à la réinsertion professionnelle de ce public, avec ou sans remédiation cognitive ; 6 des 7 études démontrent un intérêt significatif de la remédiation cognitive soit sur le taux d'accès à l'emploi, soit sur la durée du maintien en emploi (Bell, Zito, Greig, & Wexler, 2008; N. Franck, 2014; McGurk, Mueser, et al., 2007). Certains travaux montrent que la remédiation cognitive contribuerait plutôt à faciliter l'accès à l'emploi, alors que l'entraînement aux habiletés sociales aurait un impact plus spécifique sur le maintien en emploi (Boycott, Schneider, & McMurran, 2012). Cette étude montre aussi que l'association de ces deux types d'intervention permet d'optimiser les effets sur l'intégration au travail, et apparaît donc très souhaitable.

Comme le souligne Franck (N. Franck, 2014), il importe surtout d'adapter ces pratiques de remédiation aux besoins des personnes accompagnées vers l'emploi, en tenant compte de leur profil de performances sur les plans de la cognition et de la cognition sociale, mais aussi des exigences de l'activité professionnelle vers laquelle ces personnes s'orientent.

Nous ne développerons pas plus ici les outils de remédiation cognitive et d'entraînement aux habiletés sociales qui ont été présentés en détail dans la partie précédente du rapport.

III.4.1.3.3. Les interventions en entreprise et les accommodements raisonnables

Un ensemble plus récent de travaux portent sur les soutiens pouvant être apportés au sein de l'entreprise à ce public, et sur les aménagements de poste – que nos collègues québécois appellent "les accommodements raisonnables" – permettant de faciliter le maintien en emploi (Gates, 2011; Schultz, 2011). Un article de synthèse sur ce thème vient d'être publié en français (Corbiere et al., 2014).

Il s'agit certes là d'un levier important d'amélioration des possibilités d'intégration durable au travail de ces personnes. Cependant il faut en premier lieu rappeler (cf. Corbière & al., 2014 (Corbiere et al., 2014)) que pour que de telles interventions spécifiques puissent avoir lieu en entreprise, cela suppose que soit connue de la hiérarchie, au moins dans une certaine mesure, la situation de handicap du travailleur ; ce qui est un sujet délicat, faisant lui-même l'objet de recherches dont se dégagent des préconisations sur les bonnes manières de sélectionner l'information pertinente et de la partager avec les interlocuteurs adéquats de l'entreprise (Waghorn, 2008). D'autre part, dans la plupart des cas considérés dans ces études, les personnes avec un handicap psychique bénéficient de l'accompagnement par un "conseiller en emploi " ou "job coach", qui joue un rôle important dans la négociation de ces aménagements de poste. Nous ne développerons donc pas ici cette thématique, qui peut être considérée comme renvoyant aux tâches et aux compétences des conseillers en emploi, dans le cadre de l'emploi accompagné, que nous avons déjà longuement évoqué.

III.4.2. L'Hébergement

III.4.2.1. Importance de l'hébergement dans le parcours de vie des personnes ayant un trouble schizophrénique

L'hébergement est un problème. Les différentes études sur les personnes sans domicile ont établi qu'environ 2/3 présentent des troubles psychiatriques et ou des abus de substance (Henwood, Cabassa, Craig, & Padgett, 2013; Hwang et al., 2011). Au-delà de l'absence de domicile, d'autres problèmes se posent : notamment de la charge qui incombent aux familles (Millier et al., 2014) et aussi l'intégration dans la communauté qui apparaît comme liée aux caractéristiques du logement (Aubry, Flynn, Virley, & Neri, 2013).

L'intégration dans la communauté a été décomposée par T Aubry et J Myner en 3 dimensions (Aubry & Myner, 1996):

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

Les personnes ayant un handicap psychique rapportent une intégration physique et psychologique similaires à celles de leurs voisins mais une intégration sociale moindre (avec très peu de voisins qui leur disent bonjour et leur parlent dans la rue) (Aubry & Myner, 1996).

En matière d'hébergement, la plupart des études sont convergentes pour soutenir le développement d'une diversité et d'un continuum de ressources d'hébergement pouvant couvrir la réponse aux besoins et aux préférences des personnes pour autant qu'elles soient adaptées à leur possibilité d'y accéder (Piat et al, 2008; Dorvil, Morin et Robert, 2001 cités par Fleury (M. J. G. Fleury, G., 2012)).

Les caractéristiques d'un hébergement de qualité, quel que soit son type sont : son implantation dans la communauté, qu'il assure le respect de l'intimité de la personne, qu'il réponde à un nombre restreint de résidents, qu'il prenne en compte les choix et le pouvoir de décision des résidents et qu'il assure une stabilité résidentielle (Piat et autres, 2006 cité par Fleury (M. J. G. Fleury, G., 2012)).

III.4.2.2. Evolution historique

Après la désinstitutionnalisation, l'hébergement a été envisagé selon trois approches (Parkinson, Nelson, & Horgan, 1999; Sylvestre, Nelson, Sabloff, & Peddle, 2007) :

a) Un hébergement qui peut être qualifié de « captif », générant des situations de vie centrées sur les déficits des personnes et n'encourageant pas l'autonomie (custodial housing)
b) A la fin des années 60 et dans les années 70, des hébergements avec soutien continu (supportive housing) se déclinent (appartements thérapeutiques, maison collective, ….). L'approche des usagers s'envisage encore selon une vision déficitaire, même si l'accent est mis sur leurs forces et leur capacité d'évolution. Dans ce cas, les soins et l'hébergement sont soit sur le même site, soit très proches.
c) Dans les années 90, le concept d'hébergement accompagné (supported housing) apparait en santé mentale. Il s'agit d'un concept de logement indépendant qui avait été développé pour des personnes ayant des handicaps physiques ou développementaux. Nous retrouvons les valeurs du rétablissement et de l'intégration dans la communauté, avec une approche centrée sur l'usager pour guider cette approche de l'hébergement qui apparaît comme un droit pour les personnes avec un handicap psychique (Parkinson et al., 1999; Wong, Filoromo, & Tennille, 2007). Dans ce cas, les soins et l'hébergement peuvent être fonctionnellement séparés. C'est ce type d'hébergement qui est désormais aujourd'hui considéré comme l'objectif à atteindre.

Dans cette évolution historique, de façon comparable au cas de l'insertion, deux modèles radicalement différents sont à l'oeuvre. Le premier (modèle du continuum de soins – *treatment first*), dominant en santé mentale, vise à une intégration progressive des personnes dans des lieux d'hébergement du plus protégé au moins protégé, fonction des acquis de la personne. Il a été montré que ce modèle va, de façon paradoxale, amener les soignants à passer beaucoup de temps à trouver l'hébergement adapté à l'état du patient, ce qui est quasi impossible. L'autre modèle vise à offrir en première intention à la personne le type d'hébergement qu'il souhaite tout en soutenant l'acquisition des compétences nécessaires à son autonomie (*Housing first*) (Henwood, Shinn, Tsemberis, & Padgett, 2013). Comme le souligne MJ Fleury, «ce deuxième modèle part du principe

que les compétences sont plus facilement intégrables si les usagers sont mis directement en situation d'apprentissage (principes partagés par d'autres services comme le soutien à l'emploi) » (M. J. G. Fleury, G., 2012). De façon paradoxale, il a été montré que dans le cadre du second modèle, une fois acquis le logement, les soignants peuvent plus se centrer sur d'autres enjeux (et notamment les traitements).

Différents programmes d' « Housing First » ont été développés pour aller plus loin dans cette l'approche d'hébergement accompagné.

Les premiers programmes ont été initialement développés en direction des personnes en situation de précarité, avec une première expérience réalisée à New York en 1992 par l'organisme sans but lucratif « Pathway to Housing », dans l'idée de favoriser la stabilité résidentielle des personnes sans domicile fixe atteintes de troubles mentaux (S. J. Tsemberis, Moran, Shinn, Asmussen, & Shern, 2003).

Plusieurs essais contrôlés randomisés ont été réalisés aux USA. Il existe par ailleurs un programme de recherche canadien contrôlé randomisé également débuté en 2009 -2011, mené pour 4 ans, sur 5 sites et qui se nomme « At Home/Chez soi ».

III.4.2.3. Les mesures d'hébergement au Canada

Nous prendrons l'exemple du développement des mesures d'hébergement au Canada tout en soulignant qu'il ne s'agit que d'un « retour d'expérience étrangère ». Le choix du Canada se justifie par le fait que ce pays a sans doute connu les développements les plus proches de ceux que la France a connu. L'évolution a été marquée par une délégation de compétences de cette mission d'hébergement aux organismes communautaires et par une orientation résolue vers l'hébergement autonome (programme « chez soi »). Nous en résumerons les étapes et les perspectives actuelles.

Au Canada, nous retrouvons les trois catégories d'hébergement décrites historiquement, associées à des catégories intermédiaires (M. J. G. Fleury, G., 2012):

a) l'hébergement de transition à durée limitée avec encadrement intensif. Comme le précise MJ Fleury, « l'hébergement de transition à durée limitée avec encadrement intensif peut être offert par une ressource résidentielle à assistance continue, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement ».
b) l'hébergement dans des logements avec soutien continu ou des appartements supervisés. Il peut être offert par des intervenants du réseau public ou d'un organisme communautaire (ASSS de Montréal, 2009, cité par MJ Fleury).
c) l'hébergement avec soutien léger ou modéré. Il peut provenir d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial.
d) L'hébergement autonome avec soutien (programme « At Home/chez soi » au Canada) est aujourd'hui considéré comme l'objectif à atteindre.

Cette perspective est soutenue comme nous l'avons déjà évoqué par la préférence d'une majorité de personnes pour la vie la plus autonome possible (Piat et al, 2008b ; Tansman, 1993, cités par MJ Fleury).

Quel que soit le type d'hébergement proposé, il est essentiel de l'accompagner par : une continuité du suivi sanitaire d'intensité adaptée aux besoins de la personne et un soutien social important.

III.4.2.4. Les arguments de preuve

A) **Les évaluations des expériences d'hébergement accompagné sont désormais bien étayées** (notamment par les travaux de l'équipe de Pathway to Housing initiale mais aussi le programme « At Home/Chez soi » qui commence aussi à produire des résultats encourageants sur son impact).

Les arguments de preuve en faveur d'un effet des mesures de « logement d'abord » sont clairs, avec un effet démontré un à deux ans après l'entrée dans le programme (Stergiopoulos et al., 2014; S. Tsemberis, 2014).

Ont été démontrés un effet sur la stabilité résidentielle, sur le fonctionnement, sur de la qualité de vie et sur la réduction de l'utilisation des soins d'urgence et hospitaliers) ainsi que sur la baisse des procédures judiciaires. La satisfaction des usagers est également documentée. D'autres effets sont controversés : consommations d'alcool ou de substance plutôt augmentées, coûts (Aubry et al., 2015; Mares & Rosenheck, 2010; M. Patterson et al., 2013; M. L. Patterson, Moniruzzaman, & Somers, 2014; S. Tsemberis, Gulcur, & Nakae, 2004).

Des progrès restent à faire pour l'intégration dans la communauté. Une étude comparant un groupe de personnes impliquées dans un hébergement accompagné et un groupe de personnes vivant de façon indépendante témoignent de niveaux similaires en termes d'intégration psychologique mais de niveaux inférieurs pour les intégrations physiques, sociales et citoyennes dans le premier groupe (Yanos, Stefancic, & Tsemberis, 2012).

B) Les travaux d'évaluation des hébergements avec soutien continu sont encore limités.

Une étude canadienne a évalué auprès de personnes sans domicile ou vulnérables, en comparant le devenir à 18 mois des personnes qui ont bénéficié du programme (n=46) à celui des personnes sur la liste d'attente (n=66). Les résultats ne montrent pas de différence significative sur l'état de santé, l'utilisation de substances, l'utilisation des soins ou la stabilité résidentielle entre les deux groupes. Des raisons propres à l'étude sont discutées et les auteurs insistent sur un résultat encourageant : la grande stabilité du logement (pour 95% des sujets dans l'intervention), malgré un faible état de santé physique et mental (Hwang et al., 2011).

Des questions demeurent sur l'effet du passage d'une situation de sans domicile à un logement en termes de perception de la santé et de comportements de santé qui peuvent rester problématiques (Henwood, Shinn, et al., 2013).

IV. Rappel sur l'organisation de l'offre de santé en France

Le constat est sans cesse répété d'un manque de données en France sur les pratiques sanitaires, sociales et médico-sociales et sur leur impact sur les populations en bénéficiant. Si quelques données quantitatives descriptives sont disponibles, le manque est total concernant l'impact des dispositifs proposés sur les personnes elles-mêmes. Enfin, même les données quantitatives descriptives restent lacunaires.

Par ailleurs, l'ensemble des rapports consacrés à la Santé Mentale proposent des constats bien connus de tous. Nous renvoyons le lecteur à la lecture de ces textes. Parmi les principaux rapports, à visée généraliste, nous pouvons citer : Cour des Comptes (2000 puis 2011), IGAS (2001), Piel et Roelandt (2001) puis Roelandt (2002), Clery-Melin (2003), Couty (2009), sénateur Milon (2009-2012), député Robiliard (2014) auxquels il faut ajouter le rapport préalable au plan santé mentale 2005-2008 (rapport Kovess, Pascal, Clery-Melin) et le rapport du HCSP sur la mise en œuvre.

Ce rappel a simplement pour visée d'envisager le champ de la santé mentale sous l'angle de la coordination des acteurs et de la clarification de leurs missions respectives qui est apparue, pour traiter du parcours de soins/de vie des personnes présentant un handicap psychique, comme le levier structurant principal d'une amélioration de l'offre de santé.

La psychiatrie face aux questions de coordination et de parcours

Nous résumerons l'exposé historique du contexte de la Santé Mentale face à la question de la coordination, proposée par MA Bloch et L Hénaut (Bloch, 2014)..

Parmi les constats, la France est considérée comme l'un des derniers pays à ne pas avoir achevé son processus de dés institutionnalisation alors même qu'il a été pionnier de ce mouvement, dans le cadre de la révolution du secteur, dans les années 60-80. Le virage ambulatoire que la psychiatrie française a adopté dès cette date n'a pas été jusqu'au bout de sa visée d'accompagnement sanitaire au plus près du patient, c'est-à-dire, à domicile et dans son environnement. Ce développement n'a pas totalement rompu avec un modèle hospitalo-centré, dont témoignent, par exemple, des séjours hospitaliers (à temps complet ou en hôpital de jour) très prolongés (de plusieurs années parfois), le ratio des moyens dévolus à l'intra hospitalier en regard des moyens consacrés à l'extra hospitalier qui reste en défaveur de l'extra hospitalier ou les visites à domicile qui restent très peu valorisées alors que le modèle de financement sous forme de dotation devrait le permettre.

La nécessaire coordination entre le champ de la psychiatrie et le champ social, qui a, partout, permis de porter le mouvement de dés institutionnalisation, peine à se mettre en place en France. La concurrence a été et reste forte dans le champ de la Santé Mentale entre le monde sanitaire et le monde médico-social. L'un des enjeux de cette coordination est qu'elle ne se limite pas à la démarche curative (cure), mais intègre de manière systématique et précoce, une démarche de soutien à l'intégration sociale (care) pour la population présentant un Handicap psychique ou à

risque d'en présenter. La population visée par ce rapport (personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique) répond à cette obligation. Toute personne ayant un trouble schizophrénique est susceptible de développer un handicap psychique. Par ailleurs, l'intensité du handicap, et donc de la réponse à offrir, ne suit pas une logique linéaire et la personne peut, selon le moment de son parcours, avoir plus ou moins de besoins, sanitaires comme sociaux. Il est donc difficile de maintenir une lecture binaire du handicap (être handicapé versus ne pas l'être) comme le rappelle MA Bloch. Si cette logique binaire présente l'avantage de distinguer aisément des responsabilités institutionnelles et de terrain (le sanitaire d'un côté et le social de l'autre), elle n'est pas adaptée dès lors que l'on prend comme guide la réalité des personnes et des parcours.

Très tôt, les psychiatres ont pris en compte l'impact social de la maladie et au-delà, ont reconnu la nécessité d'offrir, en dehors des murs de l'hôpital, des possibilités d'hébergement et d'insertion « dans la cité ». Dès 1945, un nouveau modèle des soins émerge, opposé à la psychiatrie asilaire, la psychiatre communautaire. Dès les années 50, L'Elan retrouvé et les associations Croix-Marine, expérimentent des structures médico-sociales et sociales pour les personnes pouvant sortir de l'hôpital. Ce sont ces psychiatres qui ont largement contribué à la mise en place des « secteurs de psychiatrie », par la circulaire du 15 mars 1960.

Comme dans l'ensemble des pays étrangers ayant suivi cette politique de dés institutionnalisation, le premier temps s'est longtemps limité à la création d'établissements médico-sociaux, permettant d'assurer l'hébergement et l'insertion professionnelle en milieu protégé, le plus souvent sous l'impulsion des associations de familles (l' UNAFAM ayant été créée en 1963) , soucieuse de trouver des solutions pour l' « après hôpital » ou après le décès des parents. Ce sont donc les soignants et les associations de familles qui ont accompagné et porté ce mouvement médico-social d'accompagnement des patients « dans la cité » assurant le soin et l'action sociale. La politique de secteur visait à mettre en place une coordination globale du parcours de santé intégrant « prévention, soins et réinsertion » en rappelant l'importance de la continuité du suivi. Cette organisation s'appuyait sur un engagement de l'équipe sanitaire à assumer une responsabilité géopopulationnelle.

« Chaque département a donc été découpé en secteurs d'environ soixante-dix mille habitants et progressivement doté de structures relevant de quatre grandes « sphères sociales » (Velpy, 2008, cité par AM Bloch (Bloch, 2014)) : la gestion des crises (service d'hospitalisation et cellule d'accueil d'urgence), l'hébergement (centre de post cure, accueil familial, lieu de vie communautaire, appartement thérapeutique), les activités visant l'insertion sociale et éventuellement professionnels (hôpital de jour, centre d'activités thérapeutiques à temps partiel, club thérapeutique, structure de travail protégé) et enfin, la mise en place et le suivi du traitement par le centre médico-psychologique (CMP) ». Dans ce développement, le secteur a un rôle de pivot à double titre : « d'une part une équipe pluri disciplinaire assure le triage et l'orientation des patients vers les soins et les services adaptés à leurs besoins ; d'autre part, il est chargé d'organiser un réseau diversifié de structures de prise en charge à partir des hôpitaux psychiatriques et sous l'autorité des médecins chefs ». Le CMP constitue donc un dispositif de coordination original et spécifique à la psychiatrie.

Mais, si la politique de secteur a constitué une avancée sans précédent dans la modélisation d'un vrai parcours de santé intégrant parcours de soins et parcours de vie, elle a, de l'avis même de ses défenseurs, à se rénover pour être en phase avec les évolutions des systèmes de santé.

La rénovation repose moins sur la capacité du secteur à déléguer à d'autres (premier recours et travailleurs sociaux) une partie des actions que le parcours de santé impose que sur sa capacité à partager avec d'autres la responsabilité du parcours. En somme, sa revendication repose sur la nécessité d'une responsabilité géopopulationnelle du parcours de santé et entérine que la psychiatrie est, pour l'heure, la seule organisation à assurer une telle responsabilité. Afin de pérenniser les acquis de la politique de secteur, la psychiatrie considère donc que la responsabilité de la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux doit être laissée au médecin chef de secteur.

Cette revendication, à bien des égards légitimes, se heurte à différentes difficultés qui ne sont pas seulement liées aux contraintes économiques. Nous avons vu que cette organisation n'a pas permis d'aboutir à une réelle désinstitutionnalisation. MA Bloch et L Héraut rapellent que « même si le nombre de lits a diminué, l'hospitalo-centrisme est restée très prégnant (…), et poursuivent en citant Biarez, 2004, « on a pu passer de l'exclusion asilaire à une forme d'exclusion dans la cité, en dépit de l'apport certain de la sectorisation » (Bloch, 2014).

Elles rapportent par ailleurs que de nombreuses créations en matière de réadaptation ont été réalisées sans lien avec les activités médico-sociales des secteurs, venant ainsi combler les « interstices » du parcours non couverts par les secteurs de psychiatrie mais induisant une fracture dans la coordination des ressources.

Dans la même ligne de constats, si récemment la psychiatrie française a connu le développement de dispositifs dédiés à orientation résolument ambulatoire (équipes mobiles) ou de dispositifs dits « expertaux », notamment dans le champ de la réhabilitation, elle l'a fait sans réel partenariat avec les équipes de secteur. Pour beaucoup, ces dispositifs dédiés sont venus combler les interstices sanitaires auxquels la psychiatrie de secteur ne répondait qu'incomplètement. Certains dispositifs ont pris la forme de la mobilité (intervention dans le milieu des personnes) que la psychiatrie de secteur peinait à assumer : équipes mobiles d'intervention de crises, équipes mobiles précarité, équipes mobiles de liaison, équipes mobiles de psycho gériatrie … ou d'unités d'hospitalisation dédiées. D'autres dispositifs ont endossé la responsabilité du développement des évaluations et des techniques de soins innovantes que la psychiatrie de secteur peinait à s'approprier : centres ressources, centres de référence ou centres experts.

Par ailleurs, « les débats ayant entouré l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 ont introduit un profond différent entre les représentants d'usagers et les psychiatres, ces derniers s'opposant à ce que leur patients soient considérés comme des personnes handicapées » (Henckes, 2009, 2011, cité par AM Bloch et L Héraut (Bloch, 2014)) . Ce débat, même s'il est aujourd'hui largement dépassé, a caricaturé, en son temps, l'opposition entre champ de la cohésion sociale et champ sanitaire.

Enfin, les auteurs soulignent que la sectorisation a eu tendance à induire un phénomène de « population captive », la personne handicapée restant « captive » de l'établissement dans lequel elle est accueillie comme de sa logique de prise en charge (la lecture de leur situation et les réponses étant laissées à l'appréciation de chaque responsable sanitaire).

Historiquement, c'est le mouvement des usagers qui, s'opposant au pouvoir médical, a permis que s'impose le changement éthique et politique que constitue la figure du rétablissement. Dans cette perspective, l'amélioration clinique n'est pas un préalable à l'insertion dans la vie ordinaire.

L'inclusion sociale devient une priorité du soutien médico-social, comportant une dé-psychiatrisation du parcours de santé.

D'autres limites peuvent être rapportées dès lors que la visée est de les dépasser, comme le fait que la psychiatrie de secteur a méconnu l'importance de se recentrer sur son « cœur de métier », tout en laissant à d'autres professionnels, issus du milieu médico-social et social, la responsabilité de répondre à la dimension sociale qu'un rétablissement impose de prendre en compte. Le récent rapport de l'ANAP insiste sur cette notion de recentrage sur son « cœur de métier » que nous lui empruntons. L'impact d'une responsabilité sanitaire sur les actions portées par les différents métiers de la santé ne doit pas être sous-estimé. A titre d'exemple, dans le champ de l'insertion professionnelle, nous verrons que les pratiques recommandées par les données de preuves reposent sur un accompagnement individualisé par un « job coach » (ou conseiller en emploi spécialisé), qui ne doit pas être issu du monde sanitaire mais plutôt de l'entreprise, mais qui, en revanche, doit être bien coordonné avec l'équipe de soins.

La délégation ne peut s'entendre que si, d'une part, une réelle responsabilité est prise par les acteurs médico-sociaux et sociaux, au quotidien et au plus près du patient et, d'autre part, si un partenariat de qualité est préservé entre les acteurs du champ sanitaire et du champ médico-social et social, ne pouvant reposer que sur le maintien d'une responsabilité partagée. La figure du gestionnaire de cas « tiers », non impliqué dans le suivi, comme le souligne MA Bloch et L Hénaut, a montré ses limites dans son absence de légitimité à être ce « donneur d'ordre ».

La psychiatrie française n'a pas connu, à l'inverse d'autres disciplines, de développement important de structures de coordination dédiées, en dehors de réseaux de santé de type généraliste (réseaux de santé mentale territorialisés). L'existence d'un maillage territorial de dispositifs publics de recours (les secteurs de psychiatrie) explique sans doute en partie ce constat, les secteurs assurant la fonction de coordination territoriale.

Différentes pistes ont été proposées dans le cadre des nombreux rapports consacrés à la Santé Mentale : le rapport rédigé par Philippe Cléry-Mélin, Viviane Kovess et Jean-Charles Pascal proposait la création d'un CMP coordonnateur territorial et le rapport d'E Couty (rapport 2009) celle de groupements locaux de coopération (ou de coordination) pour la santé mentale.

D'autres propositions ont été faites depuis le rapport de la Cour des Comptes de décembre 2011 recommandant d'étudier la fonction de « case manager » (..) dans une logique de « fil rouge-référent de parcours ». Cette proposition est reprise dans le cadre du rapport Milon. Dans ce rapport « l'articulation entre la prise en charge psychiatrique et le secteur médico-social est devenue « un objectif de politique publique depuis la loi du 2005 qui a reconnu l'existence du handicap psychique ». (…) Il reprend à son compte l'idée d'un case manager, non médecin, assurant le suivi et l'accompagnement des personnes dans leurs différentes démarches ».

Sur le terrain, de nombreuses initiatives ont été réalisées pour construire une coordination plus égalitaire, c'est-à-dire partagée, entre champ sanitaire, et champs médico-social et social comme les réseaux en santé mentale ou les centres ressources handicap psychique (CReHPsy). Plus localement, des réalisations réellement coopératives ont été mises en œuvre.

La Loi sur le Handicap de 2005 a créé les MDPH pour répondre aux besoins médico-sociaux des handicapées psychiques en coordonnant l'ensemble de l'offre médico-sociale sur le département d'implantation. Cette création est venue marquer la fin du monopole de la psychiatrie sur le médico-social et apporter une réponse à l'absence de coordination des structures et des services médico-sociaux. Elles ont pour mission « l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap ». La Loi prévoit qu'une commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées « prenne les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation ». Il est par ailleurs prévu « qu'elle organise des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées ».

Le risque est celui de substituer à la nécessaire coordination « au plus près des patients » des acteurs impliqués directement dans le suivi une coordination institutionnelle dont le rôle doit être bien distinct. Nous pouvons reprendre, pour souligner ce risque, le propos du rapport Blanquart (IGAS, 2014) qui bien qu'appliqué au champ sanitaire convient au champ médico social : toute structure qui se donnerait pour mission de remplir les fonctions de coordination, c'est-à-dire d'orienter ses « interlocuteurs vers un prestataire ou de traiter directement la demande aurait été selon la mission trop éloignée tout à la fois des besoins du patient et du médecin. Elle s'avèrerait probablement aussi coûteuse » et, plus loin, parlant de la « coordination au plus près du patient », elle contribue à la qualité de la prise en charge et « donner à d'autres cette responsabilité nuirait à l'efficacité du dispositif » sachant que le patient lui-même ne peut pas être acteur de la coordination « il serait (alors) maître de la définition des services qu'il en attend ».

Cependant, l'action des MDPH a permis d'amorcer un changement des mentalités chez tous les professionnels non seulement médico-sociaux mais aussi sanitaires.

Mais la question reste celle d'une organisation globale réellement coordonnée entre les champs sanitaire, médico-social et social.

V. Des pistes d’amélioration pour la France ?

V.1 Principes de rédaction des propositions et accompagnement de la mise en œuvre des actions d'amélioration

Le cadre de ce travail s'est limité au parcours de santé des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique une fois le diagnostic établi. Nous n'avons pas renseigné les problématiques de la prévention et la question du dépistage précoce pour nous concentrer sur la question du soin et de la réinsertion dans l'après coup du diagnostic.

Ce rapport s'établit sur un état de l'art intégrant l'ensemble des données utiles à l'amélioration des pratiques et des organisations en interprétant ces données à la lumière de leur pertinence clinique. Il vise à dégager, à partir de la réalité française, des pistes d'amélioration structurantes pour l'évolution de l'offre de santé.

Par ailleurs, cette analyse critique de la littérature peut constituer une aide pour tous les acteurs engagés dans un processus d'amélioration des pratiques et des organisations dans leur territoire. En effet, ce travail ne va pas de soi et ne peut pas facilement être demandé à des équipes isolées pour être réalisé avec toute la rigueur qui s'impose. La délégation de cette tâche au Centre de Preuves permet aux acteurs de terrain de s'approprier les données de preuves pour concevoir l'amélioration qu'elles souhaitent mettre en œuvre.

Enfin, la démarche adoptée par le centre de preuves n'est pas d'établir des normes qu'il s'agirait d'appliquer mais plutôt de proposer, dans une logique de flexibilité, des visées dont la déclinaison peut varier d'un territoire à l'autre en fonction des ressources et des initiatives déjà existantes.

Endosser l'exigence de la flexibilité n'est possible qu'en y associant une démarche évaluative. Une démarche flexible impose en effet une évaluation rigoureuse des effets de l'action d'amélioration mise en œuvre. La conception d'une norme permet de faire l'économie de cette évaluation puisqu'elle n'impose que le contrôle de son application. C'est dans cette perspective que le rapport comporte un volet « évaluation des parcours de soins/de vie des personnes vivant avec un handicap psychique » que les territoires pourront s'approprier en aménageant le « design » proposé.

Le Centre de Preuves a donc pour mission de diffuser ces savoirs actualisés et d'accompagner les acteurs de terrain dans l'implémentation des actions d'amélioration qu'ils auront choisi de développer.

1. L'analyse critique des données

L'analyse critique des données de la littérature a suivi une méthode où prévaut la pertinence clinique des données, une fois fixée la qualité méthodologique de recueil et d'analyse de ces données.
Cette orientation est d'autant plus pertinente que, pour le thème de ce rapport, les preuves de haut niveau scientifique sont rares lorsqu'il s'agit d'évaluer les interventions complexes qui constituent l'essentiel des données utiles pour dégager des pistes d'amélioration.

La recherche sur la base Cochrane avec les termes « severe mental illness » menait à 52 revues Cochrane et la recherche «schizophrenia AND disabiliy » dans la base Cochrane donnait accès à 12 revues Cochrane. Très peu de données de très haut niveau de preuves sont disponibles et Cochrane conclut sur la plupart des sujets se référant à notre thème à l'absence de conclusions probantes. Ce constat risque de faire perdre de vue l'importance des données d'intérêt recueillies. Le groupe de lecture s'est donc appuyé sur les données ayant une valeur de démonstration suffisante, en elles-mêmes (dites de Grade B), et que le recoupement avec d'autres données a permis de renforcer.

Le choix de travailler sur l'entièreté du parcours a conduit à devoir explorer un nombre considérable de publications issues de champs d'études différents. A titre d'exemples, les publications, très nombreuses, ayant pour objet la seule qualité des techniques de soins ne se recoupent pas avec celles ayant pour objet l'organisation de l'offre de soins. De même la littérature consacrée à l'insertion ne recoupe pas celle consacrée aux soins ni totalement celle liée à l'hébergement. De même, les paradigmes fondateurs de la Santé Mentale moderne (paradigme du rétablissement par exemple) font l'objet de publications spécifiques, ne recoupant pas les autres champs de publications. Par ailleurs les données de recherche sur l'offre de soins ne correspondent pas totalement aux réalités de l'offre de soins dans les pays concernés et cet écart impose d'interroger d'autres sources que les seuls écrits scientifiques.

En France, cette littérature manque cruellement et les données dont on dispose sont davantage de nature épidémiologique et ne permettent pas, faute de données cliniques, d'analyser les effets des organisations sur les patients eux-mêmes. C'est faute de ces données qu'il est fréquent d'avoir recours, en France, à la seule description de pratiques ou d'organisations « exemplaires », pour avoir accès à la réalité de terrain. Ces expériences de terrain ne comportent pourtant pas forcément de données d'évaluation de leur impact réel et de leur ajustement aux objectifs qu'ils s'étaient fixés. Et, comme le souligne Tyrer (2013) il est habituel, au moins dans le court terme de la mise en œuvre d'un nouveau dispositif, que l'impact paraisse fort et que le dispositif semble mieux répondre aux besoins qu'il est censé couvrir que les dispositifs existants. Tyrer met en garde les observateurs de ne pas interpréter l'apparent bénéfice de ce dispositif comme une réalité pérenne et de tenir compte du fait que ce bénéfice ne repose souvent que sur la motivation et l'engagement plus fort de la nouvelle équipe. Ce constat renforce l'importance d'une évaluation objective de l'effet observé (Tyrer, 2013).

Ce rapport s'appuie sur l'analyse des données de preuves qui, pour la plupart, ont été recueillies dans les pays étrangers, la France ayant peu développé cette culture de la preuve. Nous rappellerons le risque de s'approprier des modèles s'appuyant sur des données de preuves recueillis dans des organisations différentes des nôtres. Il n'en reste pas moins que **la convergence des conclusions**

issues de données de preuves recueillies dans des pays possédant des organisations diverses de leur système de santé ou celle émergeant de la confrontation de données issues de champs thématiques multiples permet d'apporter des arguments forts en faveur de certains principes d'organisation et de pratiques. L'importance du champ bibliographique couvert par ce rapport a permis de faire émerger ces zones de convergence. Par ailleurs, l'analyse de cette littérature a toujours été faite, une fois fixée la validité méthodologique du recueil des données, dans le souci d'en assurer la pertinence clinique notamment en privilégiant les études ayant évalué l'impact des dispositifs de santé et des organisations sur les patients eux-mêmes et leur parcours.

Les pistes d'amélioration proposées dans ce document ont été dégagées à partir :

- des données de preuves dont se dégagent quelques grandes orientations pour améliorer le parcours de soins / de vie des personnes vivant avec un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique
- de la confrontation de ces données de preuves (ou d'expériences étrangères) avec les pratiques de terrain en France et les observations rapportées par de nombreux rapports consacrés à ce champ,
- des auditions d'experts
- des échanges organisés dans le cadre de la commission de suivi

2. L'implémentation des pistes d'amélioration

L'implémentation d'actions d'amélioration fait l'objet de nombreux écrits. Tous s'accordent à reconnaître qu'il ne suffit pas de diffuser des préconisations pour que les organisations ou les pratiques reconnues pour être efficaces s'implémentent.
Pour faciliter cette implémentation, il est nécessaire de suivre un processus plus long, structuré autour de deux facteurs de succès que sont la flexibilité et l'accompagnement du processus par une démarche évaluative.

Le consensus qui existe au plan international souligne en effet l'importance d'ajuster les actions d'amélioration à la réalité du terrain. La logique top down qui se déclinerait selon la séquence : rédaction de normes de qualité (« que faire ») et de modalités pour les mettre en œuvre (« comment le faire »), diffusion de ces normes et contrôle de leur mise en œuvre échoue à assurer leur implémentation. Ceci est d'autant plus vrai que les interventions préconisées sont complexes.

L'importance accordée à la flexibilité sous-entend que d'un territoire de santé à l'autre, les priorités d'amélioration et le type de modalités de mises en œuvre seront variables. Elles seront fonction d'une part d'une évaluation des besoins du territoire (besoins non couverts bien que prioritaires) et des ressources existantes (préserver les organisations qui marchent) ou mobilisables. Cette démarche, dite de qualité, ne peut qu'être menée à l'échelle du territoire.

S'inscrivant dans ce principe de flexibilité, le Centre de Preuves vise à dégager des « pistes d'amélioration » (« quoi faire et comment le faire ? ») issues des données acquises et de les mettre à la disposition des territoires pour que ceux-ci s'en saisissent et déclinent celles qu'ils jugent utiles

d'implémenter. Les modalités d'implémentation peuvent être différentes d'un territoire à l'autre et si le rapport propose des outils de mise en œuvre des améliorations proposées, ceux-ci ne peuvent pas être tenus pour des « normes » fixant le « comment » il faut s'améliorer. Ce rapport ne propose pas de normes à respecter mais suggère ce qu'il est bon de promouvoir. Il ne fixe pas non plus les modalités d'implémentation des améliorations attendues mais propose des outils pour ceux qui souhaiteraient être accompagnés pour des actions d'amélioration.

3. La démarche évaluative

L'évaluation s'impose avant toute démarche d'amélioration, une fois les objectifs de qualité fixés. C'est la raison pour laquelle il est attendu des Centres de Preuves qu'ils proposent un schéma évaluatif susceptible de décrire, de manière rigoureuse et objective, la réalité des pratiques.

L'évaluation permet par ailleurs l'ajustement permanent des actions d'amélioration mises en œuvre avec les objectifs attendus.

Compte tenu du thème retenu, l'évaluation doit porter sur le parcours de santé et de vie des personnes handicapées psychiques et non sur tel ou tel dispositif spécifique.

Ce rapport propose un exemple d'évaluation de la réalité des parcours de santé d'un territoire donné mais il appartient à chaque territoire d'amender le schéma proposé afin que la recherche elle-même soit bien adaptée au territoire sur laquelle elle s'appliquera.

Le type de recherche proposée intègre les principes évaluatifs des recherches en santé publique menées dans les pays anglo-saxons qui mêlent recherche clinique (pour mesurer l'impact des améliorations engagées sur le patient lui – même et son environnement immédiat) et recherche épidémiologique, données recueillies auprès des patients et données globales sur les ressources. Sur un plan méthodologique, l'approche quantitative ne peut répondre, seule, aux questions posées dans une visée d'amélioration des pratiques. Les méthodologies qualitatives permettent d'aborder, en restant au plus près de l'expérience vécue, les représentations et croyances des patients, des familles et des acteurs de santé et de faire émerger les zones de résistance (obstacles au changement) et les facteurs potentiels de succès des propositions envisagées.

L'évaluation initiale permet de suivre (en fixant des indicateurs d'impact) les effets de l'action d'amélioration menée dans un schéma « avant – après », fréquemment utilisé dans la littérature dans le cadre d'objectifs de ce type.

Ce qui est souligné ici est l'importance, pour le développement d'une approche innovante des services de santé mentale (incluant les interventions dans le milieu sanitaire et dans le milieu social et médico social) d'une adaptation de l'organisation aux spécificités territoriales, évaluées sur une base empirique robuste assurant leur faisabilité et leur efficacité.

V.2. Propositions pour améliorer le « parcours de soins / de vie des personnes vivant avec un handicap sous tendu par un trouble schizophrénique »

La France possède de nombreux atouts en matière d'organisation de l'offre en Santé Mentale :

- Des moyens existent. Dans le champ sanitaire, des équipes sanitaires communautaires (les secteurs de psychiatrie) couvrent l'ensemble du territoire national. Dans le champ médico-social des structures associatives spécialisées existent et le parc d'hébergement médico social est en cours de développement.
- La démarche d'évaluation, au moins des nouveaux dispositifs dans le champ sanitaire, est acquise et en cours d'acquisition dans le social et le médico social.
- Les conseils locaux de santé mentale permettent d'envisager l'engagement des communes.
- Une volonté des acteurs du sanitaire de s'améliorer et de revisiter leur organisation s'exprime clairement. La difficulté pour opérer ce changement vient surtout de la difficulté à en concevoir le « comment ? » :
    - Comment s'approprier les postures soignantes qui accompagnent l'émergence de la clinique fonctionnelle et celle de rétablissement sans perdre les acquis des autres lectures ?
    - Comment intégrer les innovations thérapeutiques sans dénaturer le « modèle du soin » traditionnel ?
    - Comment concevoir une organisation sanitaire ambulatoire et mutualisée sans garantie sur la préservation des moyens ?
    - Comment concevoir une organisation sanitaire intégrant les recours « sur spécialisés » (du type centres ressource, centres de référence ou centres experts) sans garanties sur la qualité du retour et de l'impact sur la continuité du suivi ?
    - Comment concevoir un partenariat avec les partenaires du champ social alors même que seul le secteur de psychiatrie assume une responsabilité géo populationnelle et donc, de facto, l'entièreté de la responsabilité du parcours de soins et de vie ?
- Une volonté des acteurs du social de s'impliquer dans le champ de la santé mentale mais une coordination globale avec le sanitaire à organiser et des pratiques professionnelles nouvelles à acquérir.

Les pistes d'amélioration proposées ici s'appuient sur la démarche proposée dans le rapport Blanquart (IGAS, Décembre 2014). Les auteurs de ce rapport proposent de renverser la déclinaison habituelle en France de la coordination qui est dévolue à d'autres qu'aux professionnels directement en charge du suivi (le gestionnaire de cas tiers) et de type top down c'est-à-dire imposée à ces professionnels. Comme ce rapport le souligne il n'est pas opportun d'attendre d'une structure qu'elle assure l'ensemble des attendus d'une coordination de qualité. Toute structure qui se donnerait pour mission de remplir les fonctions de coordination, c'est-à-dire d'orienter ses « interlocuteurs vers un prestataire ou de traiter directement la demande aurait été selon la mission

trop éloignée tout à la fois des besoins du patient et du médecin. Elle s'avèrerait probablement aussi coûteuse ».

La proposition est de distinguer coordination au plus près du patient et coordination institutionnelle (en miroir de la distinction entre organisation de proximité et organisation territoriale). La coordination « au plus près du patient » est première. Elle est sous la responsabilité des professionnels directement en charge du suivi. La coordination institutionnelle, territoriale, a pour objectif de donner accès et de planifier les ressources et les recours que les acteurs de la coordination « au plus près du patient » pourront mobiliser en fonction des besoins des patients.

Les expériences étrangères de prise en charge coordonnée des malades chroniques procèdent toutes de ce souci de développer des modalités fonctionnelles de coordination, au plus près du patient, en évitant une multiplication de structures dédiées.

Le fondamental qui s'est imposé, pour les patients présentant un trouble mental sévère et persistant, dans tous les pays étrangers de référence est celui d'un partenariat fort, à tous les temps et dès le début du parcours, entre professionnels du champ sanitaire et professionnels du champ social. Ce partenariat « de parcours » impose qu'existent, à la fois, un *case management* sanitaire ET *un case management* social.

Ainsi, les pistes d'amélioration proposées visent à répondre à un certain nombre de points qui peuvent être analysés comme des obstacles à surmonter. Parmi eux, on peut citer :

- Dans le champ médico-social
    - Un retard au virage ambulatoire et au développement d'un « case management » social possédant la même responsabilité géo populationnelle que l'équipe sanitaire
    - la difficulté à accompagner le « virage en milieu ordinaire » et la poursuite d'un développement de structures en milieu protégé en partie lié à la difficulté du médico-social à se rapprocher du social plutôt que du médical du fait du faible financement du social et de la dépréciation ressentie par les acteurs de ce secteur par rapport au secteur sanitaire
- Dans le champ sanitaire
    - Le retard à l'appropriation des techniques de soins ayant fait la preuve de leur efficacité (dont la psychoéducation, l'entraînement des compétences sociales et la remédiation cognitive) et à l'implantation de dispositifs d'évaluation fonctionnelle (déficits et capacités préservées) étape incontournable pour construire un projet de santé
    - Le développement insuffisant de l'accompagnement sanitaire dans le milieu ordinaire
    - Une délégation insuffisante de la dimension sociale du parcours de santé aux travailleurs sociaux
- Une fracture persistante entre champ sanitaire et champ social et le risque d'une réponse sur le mode de la désignation d'un responsable unique, qui deviendrait le « donneur

d'ordres », plutôt que d'une réponse de type projet, impliquant une co – responsabilité à la fois institutionnelle et des professionnels de terrain.

Une évolution de l'organisation actuelle semble difficile si des réponses de nature à lever l'ensemble de ces obstacles ne sont pas proposées.

Dans cette perspective, il est important de revenir sur les caractéristiques de la population concernée par ce rapport, les personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique.

Comme déjà souligné, cette population présente un trouble mental sévère et persistant, comme la qualifie aujourd'hui la communauté internationale pour laquelle la notion de « handicap psychique » n'existe pas. Cela signifie qu'elle se distribue principalement, dans la pyramide de Kaiser dans les deux derniers niveaux de complexité : clientèle à haut niveau de risque de complications imposant une coordination interdisciplinaire des services et clientèle à très haut risque de complications et aux besoins complexes qui requiert une gestion de cas intensive, même s'il est, dans le même temps, admis que ces patients peuvent se rétablir dans plus de 50% des cas.

En termes de parcours, il faut également garder à l'esprit la particularité de cette population (à l'inverse d'autres populations de patients présentant une pathologie chronique) : la non linéarité de leur parcours. Ce point a trois conséquences :

- Même dans les expérimentations actuelles sur les « parcours de soins type » que certains pays tentent d'adopter, cette population psychiatrique est considérée comme ne pouvant pas en bénéficier compte tenu de la variabilité de leur parcours et de la difficulté à anticiper les étapes qu'il suivra. Les risques d'une application stricte de « parcours de soins type » susceptibles de répondre aux objectifs de contrôle et d'économie attendus, sont de ne pas répondre, en temps réel, aux besoins, très fluctuants, des patients. La perspective de la flexibilité de l'offre pour répondre aux besoins des patients, largement prônée par les auteurs, vient se heurter à l'obligation d'homogénéiser les prestations et les services.

- Il est légitime d'admettre, dans l'optique « parcours » que les patients peuvent tour à tour relever de l'un ou l'autre des deux niveaux de complexité, voire, lorsqu'ils sont rétablis, relever d'un niveau de complexité inférieur. **Plutôt que de parler de « patients complexes » il faudrait donc parler de « moments complexes » dans le cadre d'un parcours non linéaire.**

- La coordination des services et des compétences sanitaires mais aussi médico-sociales et sociales est un enjeu majeur pour cette population et cette coordination, compte tenu des évolutions difficilement prévisibles, doit être continue. Dans l'optique d'un *case management* assuré tout au long du parcours, celui ci ne peut être que socio sanitaire, comme il l'est dans la plupart des pays étrangers.

L'organisation de l'offre de santé doit tenir compte de ces particularités dans le parcours de cette population et des difficultés principales rencontrées à ce jour. Quatre semblent constituer de réels obstacles à toute amélioration de l'offre de santé mentale : le manque de coordination entre le sanitaire, le médico-social et le social, l'absence d'un modèle de fonctionnement clair entre les équipes de proximité et l'offre territoriale, l'implémentation insuffisante, dans le champ sanitaire,

des techniques de soins ayant fait la preuve de leur efficacité et l'insuffisance de soutien au virage ambulatoire et social que doit prendre le champ médico-social.

Dans l'exposé des propositions de ce rapport, nous conserverons le terme de « case management » tant il est vrai qu'aucune traduction proposée n'est à ce jour consensuelle (cf Rapport Saout, 2015) et que le risque est grand de choisir un terme qui, renvoyant déjà à une réalité organisationnelle française (comme celui de tiers, ou de gestionnaire de cas) ne correspond pas à la réalité que les propositions du rapport vise à promouvoir.

V.2.1 La continuité du suivi socio sanitaire de proximité, clef de voûte d'un parcours de qualité

La continuité d'un suivi socio sanitaire en proximité est une nécessité largement démontrée. Elle implique une coordination étroite des acteurs sanitaires et sociaux mis au service d'un parcours personnalisé de soins et de vie de qualité.

V.2.1.1. Les équipes de secteur, pivot du suivi sanitaire

Propositions :

1. **donner aux secteurs de psychiatrie les moyens d'assurer le suivi ambulatoire à géométrie variable, incluant, autant que faire se peut, les suivis intensifs**
2. **donner aux secteurs de psychiatrie les moyens de se recentrer sur leur cœur de métier en déléguant aux médecins de premier recours une partie de la responsabilité sanitaire et la responsabilité du suivi social à une équipe sociale de proximité**
3. **faire de l'implémentation des innovations diagnostiques et des techniques de soins, ayant fait la preuve de leur efficacité, une priorité sanitaire et donner les moyens aux secteurs de psychiatrie de s'approprier ces innovations**
4. **donner aux secteurs de psychiatrie les moyens de disposer de tout le panel de soins, en propre ou de manière mutualisée dans le cadre du territoire de santé**

Proposition 1 : Une organisation des soins ambulatoire, à géométrie variable selon les moments du parcours, centrée sur la capacité du patient à décider (« empowerment »)

Les soins dits communautaires, déclinés de façon variable selon les pays, sont le modèle d'organisation internationalement reconnu. Ces soins sont offerts, dans le temps, pour la population d'une zone géographique définie. Cette organisation s'adresse aux patients les plus sévères et handicapés et est sous la responsabilité du service public. Les deux visées de ces soins sont d'une part d'assurer la continuité des soins dans le temps et à travers les lieux de soins (notion de « case management ») et de se déployer en ambulatoire, de préférence dans l'environnement social des

personnes. Les équipes en charge de ces soins sont redevables aux usagers, de la qualité des soins et de la pertinence des interventions proposées en regard des besoins des personnes. Ces soins dits communautaires, ont été en France, la visée des secteurs de psychiatrie.

Ainsi, si la question ne porte plus sur la pertinence d'équipes de santé mentale communautaire dont les données sont de très haut niveau de preuves, elle porte sur les modalités d'organisation. Les services mis au service de cette population relèvent du champ sanitaire (interventions de crise, admission en hospitalisation aigue, panel de soins comprenant les soins de réhabilitation, assistance médicale continue, accès aux soins primaires) et du champ social (réhabilitation sociale prodiguée dans l'environnement naturel, facilités résidentielles, aide au logement et soutien financier, soutien de la famille, soutien aux activités professionnelles, aux loisirs, adaptation de l'environnement, défense des droits).

Les deux visées des organisations mises en place sont d'une part d'éviter au maximum les hospitalisations même pour les patients les plus sévères, d'autre part de déléguer à d'autres professionnels que ceux du milieu sanitaire spécialisé ce qui peut l'être. Le suivi sanitaire s'est donc recentré sur son « cœur de métier » et ses interventions se sont déployées vers les patients présentant les troubles les plus sévères.

La population concernée par cette organisation est une population à risque de handicap et sujette à des aggravations symptomatiques auxquelles il faut pouvoir répondre. Pour ces moments du parcours, des programmes dits « de suivi intensif » ont été proposés. Afin de préserver la continuité du suivi, les suivis intensifs ont intégré le « case management » comme principe clef de fonctionnement. C'est pour ces deux composantes (case management et programme de suivi intensif) que les données de preuves sont les plus nombreuses. Après avoir été assuré par un « gestionnaire de cas » indépendant du suivi du patient et assurant ses prestations de manière individuelle, le case management a été, partout, intégré au suivi du patient et assuré de manière collective, dans le cadre d'une équipe.

Le suivi intensif de proximité par rapport aux soins standard réduit l'hospitalisation et améliore le suivi des soins. Elle améliore également le fonctionnement social.

L'intérêt pour l'équipe sanitaire d'offrir **un suivi intensif ambulatoire** pour les populations dont elle assure la responsabilité est soutenu par un faisceau de données de preuves. Le suivi intensif permet d'éviter une hospitalisation pouvant être à haut risque de chronicisation pour cette population très vulnérable. Les caractéristiques retenues pour qualifier ce moment particulier du parcours, que toute personne présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique peut vivre à un moment ou à un autre de son parcours, sont : un syndrome de la porte tournante (venue aux urgences fréquentes et/ou hospitalisations compulsives itératives), une instabilité sociale et une faible compliance aux soins.

Si les données de preuves en faveur des suivis intensifs ambulatoires sont solides, elles ont également permis de souligner leurs limites. Les hospitalisations s'avèrent en effet nécessaires dans trois situations : lors d'épisodes aigus lorsque l'équipe de suivi n'offre pas une couverture 24/24h et en l'absence d'équipes mobiles l'assurant, pour des hospitalisations au long cours (pour les patients dits requérants) et pour les soins sans consentement.

Le programme dit PACT est le modèle de suivi intensif qui a été le plus évalué et pour lesquelles les données de preuves sont les plus importantes. Le suivi intensif s'intègre dans un panel de soins qui fournit un suivi intégré (ensemble des prestations sanitaires et sociales) et local lors des moments de plus grande sévérité des troubles.

Plus récemment, de nouvelles organisations ont été promues dont l'objectif est de répondre à la limite rencontrée avec cette organisation PACT qui est de ne répondre qu'aux patients les plus sévères – environ 20% de la population cible - (patients instables à haut risque d'hospitalisation en urgence non programmées ou d'institutionnalisation) et de ne pas intégrer les moments de stabilité, délégués à une autre équipe. Ces organisations s'appuient sur les mêmes fondamentaux que ceux qui présidaient à la constitution des équipes de suivi intensif et pour lesquelles les données de preuves sont fortes : case management, multidisciplinarité (co responsabilité sanitaire et sociale) et suivi ambulatoire (proche du lieu de vie du patient). Elles consistent en des prestations délivrés au sein d'une équipe unique multidisciplinaire qui propose des interventions flexibles en fonction des besoins de la personne, c'est-à-dire une gestion individuelle de cas pour les patients actuellement stables et pour les patients instables. Pour ces derniers patients, un suivi intensif est proposé. L'équipe a également en charge les soins de patients hospitalisés ou résidant dans la communauté. **Toutes ces mesures visent à assurer la continuité du suivi.** Les données montrent que cette organisation permet une amélioration significative de l'observance, une réduction des besoins de soins non remplis et amélioration de la qualité de vie. Le pourcentage de rémission est augmenté de 9% et le nombre d'hospitalisations baisse grâce au suivi intensif.

Si, comme nous l'avons vu, toute équipe de secteur doit avoir les moyens d'assurer un suivi intensif des personnes dont elle a la responsabilité, il faut insister, comme le fait toute la littérature, sur la nécessité d'offrir un **ratio professionnel / patient** adapté à cette période, estimé au mieux à 1 professionnel sanitaire pour 12 patients et au minimum à 1 professionnel pour moins de 20 patients.

En l'absence de possibilité pour l'équipe d'assurer ces suivis intensifs, une équipe ambulatoire dédiée dite « de crise » peut être sollicitée, intervenant éventuellement sur plusieurs territoires de proximité proches géographiquement, pouvant intervenir alors 24/24h et 7j/7. En l'absence de possibilité de disposer d'une telle équipe, l'accueil dans une structure d'urgence hospitalière est alors envisagé. Ce recours s'impose en cas de risques (notamment suicidaire) inhérents aux situations de crise. Ce recours hospitalier devra être si possible de très courte durée (48-72h) et viser une gestion de la crise et la structuration rapide, en concertation avec l'équipe pivot du suivi, d'un suivi intensif à domicile

Concernant le recours à des équipes dédiées, distinctes de l'équipe de suivi sanitaire, il faut rappeler que le mouvement international actuel opte aujourd'hui pour préférer une équipe unique offrant une réponse dite « à géométrie variable » à des équipes distinctes intervenant à des moments différents du parcours. Dit autrement, il s'agit de confier à la seule équipe référente du suivi sanitaire de proximité les moyens d'assurer le plus grand nombre de ces missions, dans un **modèle flexible d'intervention**.

Les éléments ayant porté ce changement sont nombreux :

- La primauté accordée à la continuité du suivi par une équipe « pivot » du parcours et le risque de mettre à mal cette continuité par l'intervention de trop nombreuses équipes différentes intervenant ponctuellement dans le parcours.

- Le risque de redondance des services. Cet argument est l'un de ceux avancé par Tyrer pour nuancer l'efficacité d'une équipe dédiée à l'urgence lorsque le territoire est par ailleurs doté d'un service hospitalier d'urgence.

- Le coût lié à la multiplication d'équipes dédiées.

Ainsi, si différents scénarii sont possibles pour décrire le périmètre des missions et le dimensionnement des équipes référentes du suivi sanitaire en fonction des ressources disponibles sur le territoire et des dispositifs déjà mis en place, les deux fondamentaux à respecter sont de privilégier, autant que possible, la continuité du suivi (case management) et d'avoir les moyens d'assurer un suivi intensif ambulatoire en propre ou délégué à une équipe dédiée. En l'absence de telles possibilités le risque est d'être conduit à hospitaliser la personne handicapée et, compte tenu de la gravité socio sanitaire de sa situation, d'induire une « chronicité institutionnelle ».

Dans cette visée d'offrir des soins ambulatoires, dans le milieu naturel du patient plutôt qu'à l'hôpital, la pertinence des Centres de jour a été ré interrogée. En Angleterre, les services offerts par les 707 centres de jour dénombrés, sont : pour 92% de fournir conseils et informations, pour 86% des activités occupationnelles et pour 70% des soutiens de groupe. La tendance en Angleterre est de ne pas développer les hôpitaux ou centres de jour du fait de la chronicité qu'ils induisent en proposant des activités à temps partiel. Cette attitude est renforcée par le fait que les études menées sur les activités occupationnelles proposées en milieu sanitaire ont montré qu'elles n'avaient pas d'impact sur l'état des patients et ne favorisaient pas leur inclusion sociale. En revanche, lorsque les activités occupationnelles sont organisées en lien avec des programmes d'entraînement aux habiletés sociales ou de remédiation, elles ont un intérêt en termes d'amélioration clinique du patient et de rétablissement.

Un autre facteur structurant pour une organisation optimale de l'offre de soins qui émerge aujourd'hui, est de se centrer sur la capacité du patient à décider (« empowerment ») et de soutenir ainsi son rétablissement. Pour chaque patient est ainsi constituée une équipe (nommée groupe ressource) constituée du patient lui-même, entouré du psychiatre, du « case manager » social et de 3 ou 4 personnes choisies par le patient (souvent parmi sa famille ou ses amis). Le point central est que le patient définisse lui-même les buts du traitement. Des réunions du groupe ressource se tiennent au moins 4 fois par an et plus souvent si nécessaire. Le groupe ressource est ainsi une petite équipe de suivi. Ce groupe peut solliciter, pour des prestations spécifiques, des experts ou des dispositifs ciblés (par exemple un expert en addictologie, un autre en emploi protégé…). Des arguments de preuves existent en faveur de cette organisation. Les bénéfices portent sur les symptômes, la qualité du fonctionnement et le bien - être de la personne.

Le petit format de l'équipe centrée sur le patient qui décide les objectifs des interventions proposées a par ailleurs fait la preuve de son intérêt en termes de flexibilité et d'intégration.

Les modalités de fonctionnement de l'équipe socio sanitaire de proximité, dont la création est proposée dans ce rapport (cf infra), adoptent ce nouveau principe d'organisation fondée sur *l'empowerment*.

Proposition 2 : déléguer à d'autres professionnels les missions qui peuvent l'être dans une perspective d'amélioration des interventions

La qualité de l'organisation globale de l'offre de santé aujourd'hui repose sur plusieurs facteurs : d'une part elle intègre volet sanitaire et volet social dans ses objectifs et d'autre part elle assure la délégation de compétences aux professionnels les plus à même de répondre à tel ou tel de ces objectifs : équipe sanitaire spécialisée, médecin de premier recours et professionnels du champ social.

1. La délégation de compétences aux médecins de premier recours

Les données en faveur d'un impact positif d'une délégation du suivi somatique aux médecins de premier recours sont nombreuses : meilleur suivi somatique, levier de dé stigmatisation, réduction du coût de la prise en charge.

Cependant, cette délégation a essentiellement concernée les patients présentant un trouble mental fréquent pour lesquels les équipes de premier recours pouvaient se sentir compétentes.

Pour les troubles mentaux sévères et persistants, la question se pose différemment dans la mesure où les équipes de premier recours se sentent le plus souvent insuffisamment compétentes et où le partenariat avec la psychiatrie s'avère essentiel à tous les temps du parcours. Une revue récente de la littérature conclut que les psychiatres doivent jouer un rôle pivot dans l'amélioration de la santé physique de ces patients d'une part en améliorant la surveillance et la prise en charge de certains paramètres physiques essentiels, d'autre part en assurant le partenariat et la formation des médecins généralistes et des spécialistes somaticiens pour le suivi somatique que les équipes spécialisées en psychiatrie ne peuvent réaliser eux-mêmes.

Les somaticiens auxquels ces patients sont confiés doivent faire preuve de bienveillance et être soutenus dans la gestion de la relation thérapeutique avec ces personnes fragiles. Les modalités de partenariat peuvent être diverses, notamment selon que le patient est hospitalisé au long cours ou suivi en ambulatoire mais visent toutes à respecter ces principes.

2. La place des pairs aidants s'inscrit dans le mouvement porté par le rétablissement. Incarnation vivante de la possibilité de se rétablir et de jouer un rôle dans la société malgré son trouble mental, ils illustrent ce mouvement qui soutient le processus de reprise de contrôle de sa vie, réduit la stigmatisation, soutient l'accès aux soins et aux services. L'intervention des pairs aidants peut se faire dans des groupes d'entre aide (GEMs), des organismes sociaux ou médico-sociaux dédiés à la santé mentale ou dans des équipes sanitaires (bien que, dans ce champ, l'efficacité sur les personnes suivies ne soit pas aussi probante).

Différentes données de preuves soutiennent que :

- l'accompagnement par un pair aidant permet une meilleure utilisation des services de santé mentale
- diminue les coûts liés à l'utilisation des services en santé mentale
- toutefois, fournir un soutien à ses pairs serait plus bénéfique pour soi même qu'en recevoir, notamment dans le cadre d'une embauche dans une équipe sanitaire

3. La délégation de compétences aux professionnels du champ social (et, pour la France, social et médico- social).

La délégation de compétences aux professionnels du champ social a été plus ou moins radicale selon les pays et a posé des problèmes de coordination auxquels les pays ont répondu de manière différente en fonction de l'organisation globale de la santé déjà existante.

La délégation de la dimension sociale du parcours aux professionnels du social et du médico social, compte tenu de l'obligation concomitante faite au secteur sanitaire d'assurer la continuité du suivi sanitaire en ambulatoire pour cette population de patients les plus sévères et de mettre en œuvre toute la palette de soins ciblée sur les déterminants du handicap, ne peut pas s'accompagner d'une diminution des moyens octroyés au sanitaire mais doit au contraire être soutenue. Pour ne s'en tenir qu'à cette question du coût, le développement de l'ambulatoire selon les principes qui aujourd'hui font référence sur le plan international est un exercice couteux surtout s'il intègre le suivi intensif. Le constat de pertes de financement pour les équipes ayant opté pour un exercice ambulatoire - notamment en fermant des lits - et les effets délétères de ces restrictions budgétaires ont été largement dénoncés dans la littérature internationale.

Enfin, en regard de la compétence acquise par certains professionnels du champ social dans la conception et la mise en œuvre de projets médico sociaux, une réelle délégation de ces missions à ces professionnels doit se poursuivre, même si elle est déjà largement acquise en France notamment dans le cadre de structures associatives médico sociales spécialisées. Cette « mise en compétence » du champ social et médico social qui n'a que récemment intégré le handicap psychique est une étape nécessaire à une réelle délégation. Dans les pays ayant développé une réelle co coordination socio sanitaire, la compétence des travailleurs sociaux s'est développé dans leur champ d'intervention, très différent de celui des professionnels du sanitaire.

En dehors de l'enjeu que représente la coordination de ces acteurs, il n'existe pas de données de preuves en faveur de telle ou telle organisation « coordonnante » mais des exemples plus ou moins réussis selon les pays sur lesquels nous nous appuierons pour faire des propositions. Deux principes émergent toutefois : la constitution d'un modèle intégré de service (projet socio sanitaire porté par des équipes socio sanitaires) et le modèle des interventions partagées, modalités de collaboration fonctionnelle plus proche de ce que les réseaux de santé ont promu.

Nous présenterons, dans le chapitre suivant, la proposition de la création d'une équipe sociale de proximité, travaillant avec l'équipe sanitaire de secteur dans le cadre de projets socio sanitaires partagés.

Propositions 3 et 4 : faire de l'implémentation des innovations diagnostiques et des techniques de soins ayant fait la preuve de leur efficacité, une priorité sanitaire et donner aux secteurs de psychiatrie les moyens de disposer de tout le panel de soins, en propre ou de manière mutualisée dans le cadre du territoire de santé

Dans le cadre de soins ou d'interventions partagées avec d'autres professionnels et d'une pratique coordonnée l'équipe sanitaire est requise pour apporter l'ensemble du panel de soins spécialisés, notamment ceux ayant fait la preuve de leur efficacité, aux patients dont ils sont responsables.

Les innovations diagnostiques : Voir autrement pour Agir autrement

Si on admet que le partage des tâches entre acteurs du sanitaire et acteurs sociaux suppose une façon commune de lire la situation, l'objectif est de permettre aux acteurs du sanitaire de « voir autrement pour agir autrement » en intégrant, dans leurs cliniques celles du handicap et du rétablissement. Il s'agit, en somme, de « faire vivre l'esprit de la Loi de 2005 », en permettant au monde sanitaire de s'en approprier la déclinaison pour son propre champ d'intervention.

Le concept de Handicap psychique, nous l'avons vu, impose aux cliniciens de s'approprier une nouvelle clinique, fonctionnelle, issue des données acquises sur les déterminants du handicap psychique. L'évaluation des limites fonctionnelles des patients est essentielle pour établir des projets de soins et de réhabilitation personnalisés.

Le bilan fonctionnel proposé par différentes équipes spécialisées (comme les Centres Experts, les Centres Ressources ou Référents de Réhabilitation ainsi que les CReHPsy) comprend en général les différentes dimensions suivantes : symptômes résiduels et retentissement, bilan neuropsychologique et fonctionnel des différents déterminants de handicap (capacités cognitives, capacités en cognition sociale, motivation et métacognition), bilan somatique (co-morbidités et effets secondaires des traitements psychotropes), co-morbidités (anxieuse, dépressive et addictions), connaissance des troubles et des traitements (et observance), bilan psychologique (ressources personnelles, position subjective et stade de rétablissement), fonctionnement dans la vie quotidienne, bilan des besoins exprimés (et éventuellement objectivés par des mises en situation), réseau et participation sociale, qualité de vie subjective. Ce bilan vise à préciser conjointement les cibles thérapeutiques pertinentes (pour réduire le handicap) et les actions d'accompagnement pertinentes et souhaitées par la personne et son entourage.

L'ensemble des équipes de secteur devrait être sensibilisé à cette nouvelle lecture qui est plus adaptée au suivi au long cours de ces patients et au repérage de leurs limites fonctionnelles que la lecture symptomatique.

Certains instruments d'évaluation clinique pourraient être utilisés par les équipes de secteur comme support de formation à la clinique du handicap psychique. Cette utilisation formative de l'outil est déjà effective dans certains secteurs de France.

Dans la même perspective formative, les échelles de rétablissement, peuvent aider les équipes à s'approprier, dans leur pratique quotidienne, une posture compatible avec cette nouvelle orientation.

Les innovations thérapeutiques : comment accompagner leur appropriation ?

Le panel des soins mis à disposition des personnes présentant un handicap psychique ou à risque de handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique s'est considérablement enrichi.

Le premier objectif de la prise en charge est de développer l'alliance thérapeutique qui constitue l'un des facteurs principaux de l'adhésion aux soins. L'alliance thérapeutique n'est que rarement immédiatement acquise. Il s'agit d'un processus souvent long. Le « case management » sanitaire et l'importance accordée à la continuité du suivi sont de nature à permettre le développement de cette alliance, qui s'inscrit dans le temps. Le suivi au domicile renforce l'alliance, le patient gardant le contrôle de l'espace dans lequel va se déployer le soin.

Les soins aujourd'hui disponibles pour les patients présentant un trouble mental sévère et persistant sont médicamenteux et non médicamenteux. Nous les avons largement décrits dans le chapitre consacré à ce sujet et nous n'y reviendrons pas.

Nous voudrions plutôt insister sur le fait que l'appropriation de nouvelles techniques de soins – hormis peut-être l'amélioration de la prescription médicamenteuse - ne va pas de soi, comme toute la littérature internationale le souligne.

De nombreuses recherches démontrent que même des interventions pharmacologiques ou psychosociales ayant fait la preuve de leur efficacité pour améliorer la vie des personnes présentant un trouble mental sévère ne sont pas mises en œuvre, en routine, dans les services de psychiatrie. Ce phénomène est nommé le « gap » entre la preuve et la pratique qu'il est essentiel de réduire. Le problème du faible accès aux pratiques fondées sur des preuves pour les patients présentant un trouble mental sévère a été souligné par de nombreuses revues de littérature.

Une étude italienne récente (2008) a évalué ce gap dans 19 services communautaires de psychiatrie chez les patients traités pour schizophrénie (citée dans Tyrer, 2013). 103 indicateurs étaient évalués par un panel d'experts.

Les équipes intervenaient rapidement et étaient très réactives et engagées pour répondre à la demande qui leur était adressée. Par ailleurs, les interactions avec les acteurs de la communauté et les intervenants sociaux des patients étaient de qualité. De même l'usage de psychotropes suivait les standards de qualité.

Les principaux écarts entre les données de preuves et la pratique concernaient les attitudes de soins :

- L'absence de projet de soins structuré pouvant constituer un guide aux interventions de l'équipe et tracé dans le dossier du patient.
- Une sous-estimation de l'importance de l'information aux patients concernant le diagnostic, les résultats attendus de la prise en charge et les traitements.

- Une tendance à ne pas mettre en œuvre les différentes interventions spécifiques et structurées requises par la situation et en en évaluant les résultats.
- La difficulté d'impliquer les membres de la famille dans le processus de soins.

L'un des grands enjeux est donc de faciliter l'appropriation en routine des pratiques fondées sur les preuves afin que les patients puissent bénéficier des interventions ayant démontré leur efficacité. Il n'est pas excessif de dire que cet enjeu relève pour une part de la déontologie médicale.

Ainsi, en France, conclure à une résistance au changement des équipes de soins, de nature idéologique, serait méconnaitre la difficulté pratique de l'appropriation de nouvelles techniques de soins. La crainte que les nouvelles techniques de soins viennent remettre en cause un modèle plus traditionnel des soins est loin d'être justifiée. Comme le souligne PetitJean et al en 2004 : « les nouvelles approches n'ont pas vocation à se substituer aux approches traditionnelles mais bien de les compléter ». Ceci est facilité par le fait que les techniques innovantes agissent sur des « focales psychologiques » ou neuropsychologiques, c'est-à-dire ont des cibles spécifiques, et ne remettent donc pas en cause le modèle global d'accompagnement sanitaire des patients. C'est aussi pour cette raison qu'une mutualisation territoriale de ces techniques est possible. Dans ce cas, l'équipe de suivi délègue à l'équipe développant cette technique de soins, une séquence thérapeutique en lien avec une cible spécifique. **Le succès d'un soin spécifique délégué repose sur le fait que l'équipe pivot reste référente du suivi global. Dans ce cas de figure, les échanges d'informations doivent être adaptées aux besoins de l'équipe pivot et les retours de celle-ci à l'équipe « technique » doivent permettre un ajustement du soin spécifique donné.**

Savoir repérer de nouvelles cibles thérapeutiques comme savoir mettre en œuvre les soins appropriés sont des compétences d'appropriation difficile. En effet, lorsque la pratique quotidienne s'appuie sur des repères cliniques et des soins inscrits de longue date dans l'équipe, il est très difficile d'en changer. Pour le faire, plusieurs suggestions sont faites dans la littérature internationale comme celle de faire évaluer la technique par l'équipe pivot selon les mêmes procédures que celles utilisées pour la valider scientifiquement. Cette possibilité semble toutefois lourde à réaliser. Le plus souvent, de nouvelles techniques s'intègrent aux équipes si de nouveaux recrutements sont réalisés dans le champ d'expertise souhaité ou que deux ou trois membres de l'équipe se forment à cette technique et sont accompagnés, tout le temps de la mise en œuvre de la nouvelle technique dans leur lieu d'exercice, par l'équipe de formation. Des établissements ont fait le choix de mutualiser des moyens humains (psychiatres, infirmiers et neuropsychologues en particulier) afin de créer des structures transversales d'évaluation (voir site http://wiki-afrc.org).

Dans tous les cas, il est nécessaire de garder à l'esprit qu'un processus d'appropriation de nouvelles techniques de soins ne peut pas se limiter à des formations de type académique mais doit être accompagné par des possibilités de mutualisation inter équipes, de nouveaux recrutements ou des formations qui procèdent davantage de techniques d'apprentissage, c'est-à-dire d'accompagnement des équipes dans la mise en place effective des nouvelles techniques de soins.

En résumé :

Les principales missions de l'équipe responsable de la continuité du suivi sanitaire, en proximité, peuvent être résumées comme suit. Il s'agit :

- **d'assumer sa mission de responsable de la continuité du suivi sanitaire pour les patients présentant un trouble mental sévère et persistant, à haut risque de handicap psychique, dès le début et tout au long du parcours**
- **d'assurer l'évaluation de l'état clinique et fonctionnel du patient (clinique du handicap) de manière régulière, en propre ou de manière mutualisée**
- **de mettre à la disposition des patients la palette des techniques de soins en propre ou de manière mutualisée**
- **d'adopter une attitude compatible avec le rétablissement en assurant avec l'équipe responsable de la continuité du suivi social, le patient et sa famille l'élaboration d'un contrat négocié d'interventions et s'assurer du suivi de ce projet (cf infra)**
- **d'assurer la présence d'un médecin traitant pour les actions de prévention somatique et le suivi somatique**
- **d'assurer une coordination de qualité avec une équipe sociale de proximité détachée auprès d'elle pour assurer la continuité du suivi social (cf infra)**

V.2.1.2. La continuité du suivi social clef de voûte d'un parcours de vie de qualité

Propositions :

1. **Faire de la création d'une équipe de suivi social de proximité, coordonnée avec l'équipe de suivi sanitaire de proximité, une priorité du champ médico- social : pour une plate- forme territoriale d'équipes sociales responsables d'un territoire de proximité en coopération avec les équipes du secteur sanitaire pour assurer la continuité du suivi social**
2. **Promouvoir la logique du rétablissement et l'éthique du care dans l'accompagnement social et médico-social des personnes présentant un handicap psychique**
3. **Donner à l'équipe de suivi social de proximité les moyens de disposer de tout le panel de ressources en matière d'hébergement, d'accompagnement à la vie sociale et d'insertion professionnelle développé dans le cadre du territoire de santé**

En France, à ce jour, seul le secteur sanitaire de psychiatrie peut considérer qu'il est responsable du parcours de santé des personnes présentant un Trouble Mental Sévère et Persistant. Il est en effet seul à assumer une responsabilité géo populationnelle qui porte essentiellement sur cette population de patients dont les soins relèvent, comme dans l'ensemble des pays étrangers, presque exclusivement du service public. En effet, si de nombreux partenariats existent entre le champ sanitaire et le champ médico-social qui ont permis de nombreuses réalisations dans le champ de

l'hébergement et de l'insertion, il reste qu'au quotidien, ce sont les équipes des secteurs psychiatriques qui assurent la continuité du suivi.

Cette organisation est unique puisque, dans les pays comparables d'Europe ou d'Amérique du Nord, le partenariat entre professionnels du sanitaire et professionnels du social est assurée, au quotidien, dans la continuité du suivi. Il existe un *case management* social comme il existe un *case management* sanitaire.

L'équipe référente de la continuité du suivi social a la même modalité d'interventions « à géométrie variable » que l'équipe sanitaire, de manière adaptée aux besoins du patient. Par ailleurs, comme l'équipe sanitaire, elle peut solliciter des partenaires sociaux et médico sociaux du territoire pour assurer les missions qu'elle ne peut pas réaliser en propre.

Ses missions sont étendues et peuvent couvrir autant de services que : l'aide aux démarches administratives, l'accompagnement vers des loisirs « de droit commun », dans des lieux voulus par la personne, l'aide à la gestion d'un budget, le support à l'organisation de la vie quotidienne, l'appui au retour à l'emploi. Elle est par ailleurs un soutien à l'accès aux soins spécialisés ou de premier recours. Le référent social du suivi est surtout un soutien, au quotidien, au rétablissement de la personne. Ces missions s'apparentent à celles d'un SAVS spécialisé Handicap Psychique. Nous y reviendrons.

Ainsi, l'équipe référente de la continuité du suivi social possède une réelle responsabilité populationnelle dans la gestion de la dimension sociale consubstantielle de la définition du « handicap psychique » et assure un réel « case management social ». Comme le souligne la littérature consacrée à l'insertion, les professionnels du social requis pour cette mission, ne doivent pas faire partie du corps sanitaire (ni médecin, ni infirmière, ni psychologique) et doivent posséder une réelle connaissance du monde du travail, du logement et plus généralement de l'inclusion sociale. Il s'agit d'assurer un réel « partage de tâches » entre des professionnels de culture et de compétences différentes, mises au service du patient.

En Grande Bretagne, les travailleurs sociaux, dont le cursus est universitaire, sont détachés sur une équipe de santé mentale tout en restant rattachés à leur département d'origine. Ce maintien d'un rattachement à leur département d'origine leur confère une légitimité dans leur mission (repérage des besoins sociaux et interventions sociales spécifiques). Le projet socio sanitaire est « co coordonné » par des porteurs de compétences bien différenciées.

Un partenariat entre équipe sanitaire et équipe sociale n'est possible que si les rôles de chacun sont bien distincts, ce qui ne peut reposer que sur des connaissances et donc des lectures différentes (qui seront partagées) et des interventions bien distinctes (selon les besoins du patient).

Il s'agit donc pour la France de créer une nouvelle fonction, celle de « case management social ». Cette fonction recouvre un exercice spécifique, différent de celui aujourd'hui tenu par les travailleurs sociaux, et impose des compétences spécialisées pour le suivi social de personnes présentant un handicap psychique dont nous savons que les particularités, justement dans le champ social, les distinguent des personnes vivant avec un handicap d'autre nature.

Cette proposition d'une plate forme territoriale des équipes sociales responsables d'un suivi social de proximité en coopération avec les secteurs sanitaires (même responsabilité

géo populationnelle), qui fait consensus sur le plan international, n'est pas sans poser problème : quel responsable de cette plate- forme ? Quel financement ? Quelle coordination avec les partenaires œuvrant déjà pour l'accompagnement social des personnes vivant avec un handicap psychique ? Quelle formation ?

Les données de preuves, comme attendu, ne peuvent apporter de réponses qu'à la question des missions. Nous en avons résumé les grandes lignes. Nous verrons dans le paragraphe suivant, les modalités de coordination entre cette équipe et l'équipe responsable du suivi sanitaire de proximité.

Les différentes rencontres faites par l'équipe de rédaction de ce rapport ont permis de faire émerger certains constats sur la possibilité d'implémenter, en France, ce type d'organisation. Ces constats, pour être généralisés, mériteraient d'être confirmés sur une plus large échelle dans le cadre d'une recherche évaluative spécifique. Il est probable qu'ils ne rendent pas compte de l'hétérogénéité des évolutions réalisées d'un territoire français à l'autre..

Nous proposons de résumer certains de ces constats afin de souligner les obstacles que pourraient rencontrer les acteurs qui, sur le terrain, souhaiteraient décliner cette proposition.

Le détachement d'une équipe de travailleurs sociaux auprès des équipes sanitaires de secteur serait sans doute un levier important pour poursuivre la désinstitutionalisation voulue dans le cadre de la politique de secteur. Cela permettrait que l'équipe psychiatrique de proximité se recentre sur son cœur de métier. La logique du rétablissement va dans le sens de cette co responsabilité socio sanitaire pour autant que l'ensemble des acteurs intervenant auprès des patients ait cet objectif du rétablissement comme visée commune.

Dans ce mouvement il est important de garder à l'esprit les trois principes, adoptés par les pays ayant achevé leur désinstitutionalisation : le financement de cette nouvelle organisation, l'importance de la continuité d'un suivi sanitaire, pouvant être intensif à certains moments, pour qu'un réel accompagnement social soit possible et la compétence des équipes sociales à assurer, pour cette population spécifique, l'accompagnement à la vie sociale, à l'auto contrôle et à l'autonomie.

Le développement du champ médico social s'est fait sur l'idée d'un passage de responsabilité du champ sanitaire au champ social pour des patients ne relevant plus d'une prise en charge sanitaire. En ce qui concerne les personnes vivant avec un trouble mental sévère et persistant, l'ensemble des données va au contraire dans le sens d'une nécessaire permanence de l'offre sanitaire à tous les temps du parcours, en particulier parce qu'ont été développés des soins qui ciblent les déficits fonctionnels sous tendant le handicap psychique et permettent de le réduire au cours du temps et parce que l'évolution de la maladie est non linéaire et impose un suivi sanitaire en continu, d'intensité variable en fonction des besoins de la personne.

Par ailleurs l'inclusion sociale, en matière d'hébergement comme en matière d'insertion professionnelle, n'est possible qu'avec l'appui permanent de l'équipe en charge de la continuité du suivi sanitaire, comme le rappelle la littérature sur l'insertion professionnelle.

L'enjeu, en France, est de passer d'une logique de responsabilité unique (que celle-ci soit médico sociale ou sanitaire) à une logique de « co responsabilité » à tous les temps du parcours et à tous les niveaux décisionnels.

La création d'équipes socio sanitaires de proximité composée de professionnels du secteur sanitaire et de travailleurs sociaux rattachés à leur propre tutelle, travaillant ensemble, pour une même population et sur une même zone géographique, permettrait de répondre à ce nécessaire partage des rôles et des compétences, dans le cadre de projets socio sanitaire partagés au plus près des personnes et serait un levier de structuration puissant de la nécessaire co responsabilité institutionnelle.

Les difficultés que les territoires pourraient rencontrer dans la création de telles plate formes sont nombreuses et seront sans doute variables d'un territoire à l'autre :

1. <u>La question de la ligne de partage entre des dispositifs médico sociaux ayant une vocation ambulatoire et d'accompagnement des personnes à la vie sociale (SAVS et SAMSAH) et l'équipe sociale de proximité.</u>

   Si la complémentarité de l'équipe sociale de proximité avec les structures d'hébergement médico sociales ou avec les dispositifs d'insertion professionnelle (très spécialisés) ne semble pas problématique, elle l'est davantage avec les dispositifs ayant une vocation ambulatoire d'accompagnement des personnes à la vie sociale. Nous pouvons suggérer certaines de ces difficultés.

   - Nous l'avons dit, une équipe sociale de proximité doit accompagner les personnes présentant un trouble mental sévère et persistant dès le début du parcours et cela, même en l'absence de handicap psychique caractérisé, donnant droit à compensation. C'est une logique de prévention du handicap qui doit pouvoir se développer sous peine que seul un suivi sanitaire soit proposé en première intention et que le médico social ne soit sollicité que dans l'après coup de la reconnaissance d'un handicap. Or, l'accès à un SAVS n'est possible que sur décision MDPH et donc lorsqu'un handicap psychique peut être identifié. Par ailleurs, une équipe SAVS ne peut assurer la continuité du suivi social durant toute la durée du parcours. La plate forme territoriale doit permettre de constituer autour de ces patients à haut risque de handicap, dès le début du parcours, un accompagnement social qui sera, en fonction des moments de ce parcours à géométrie variable.

   - L'indépendance de cette équipe sociale de proximité par rapport à la MDPH se double d'une responsabilité qui lui sera conférée d'entretenir des liens forts et de travailler en partenariat étroit avec les responsables du parc de l'hébergement social ou de l'hébergement en milieu ordinaire pour offrir à la population dont elle aura la responsabilité la possibilité d'accéder à tout le panel « résidentiel ». Cette équipe devrait permettre l'ouverture du médico social au social qui reste insuffisant. A titre d'exemple, on peut penser qu'une personne vivant avec un handicap psychique peut préférer être orienté vers un hébergement social dédiée aux personnes en situation de précarité et d'exclusion plutôt que vers un hébergement médico social dédiée aux personnes handicapées. Si la continuité du suivi socio sanitaire est assurée, cette orientation est possible, l'équipe sociale étant alors en charge d'accompagner les acteurs de l'hébergement social à accueillir cette population.

- L'équipe sociale de proximité doit assurer la mission de « passeur » entre les différentes possibilités d'hébergement qu'elles soient médico sociales ou sociales ce que ni la MDPH ni ses opérateurs ne peuvent assurer puisque leur orientation ne peut se faire que dans le panel des structures médico sociales dont ils disposent. Ce point rejoint la question souvent évoquée des conflits d'intérêt entre l'évaluateur sollicité pour fournir les éléments utiles à une orientation et les dispositifs vers lesquels l'orientation est possible. (cf ouvrage d'AM Bloch). L'équipe sociale de proximité ici proposée, ne doit avoir de conflits d'intérêt ni avec le champ médico social ni avec le champ sanitaire (indépendance de rattachement de l'équipe sociale et de l'équipe sanitaire)

- L'équipe sociale de proximité a la responsabilité de la continuité du suivi social tout au long du parcours du patient. Or, les SAVS et les SAMSAH ne peuvent pas s'engager à offrir leurs prestations aussi longtemps.

- Une question subsidiaire que peut poser la proposition d'une équipe sociale de proximité travaillant conjointement avec l'équipe sanitaire de proximité est celle de la valeur ajoutée de l'organisation proposée par les SAMSAH et du partenariat à établir entre ces deux types de dispositifs dès lors qu'une réelle coordination socio sanitaire de proximité est assurée pour toutes les personnes ayant à vivre avec un trouble mental sévère et persistant à haut risque de handicap psychique, déployée sur l'ambulatoire et ayant pour visée le rétablissement et l'autonomie. Une piste possible serait d'intégrer à la plate forme territoriale de suivi social les dispositifs ayant un objectif proche comme les SAVS et les SAMSAH bien que leur mission et leur fonctionnement ne soit pas tout à fait comparable.

2. <u>La question du financement</u>

- Le financement de cette plate forme territoriale reste l'objet de questionnement. L'idée d'un pluri financement par les tutelles responsables du champ du handicap psychique (ARS, CG, communes...) ne se décrète pas même si, dans une logique projet, elle est justifiée. Le coût de cette plate forme doit faire l'objet d'une évaluation précise sachant que les missions qui seraient confiées à l'équipe sociale de proximité serait de couvrir la même population de personnes présentant un trouble mental sévère et persistant que l'équipe sanitaire de proximité et d'assurer des interventions « à géométrie variable » mais pouvant être intensives à certains moments du parcours. Le nombre de travailleurs sociaux devant être rattachés aux équipes sanitaires ne peut s'évaluer que sur le nombre de patients suivis par le secteur psychiatrique relevant de cette catégorie de troubles.

3. <u>La question du partage de tâches entre les travailleurs sociaux travaillant au sein de structures sanitaires et l'équipe sociale de proximité.</u> Les assistants sociaux présents dans les

équipes de psychiatrie n'ont pas vocation à développer de manière systématique leur accompagnement dans le milieu ordinaire du patient et d'assurer un suivi social intensif quand celui-ci est nécessaire. Ils n'ont pas les mêmes missions que celles attendues d'une équipe sociale de proximité même s'ils possèdent les compétences pour les assurer et les moyens en assistants sociaux octroyés aux structures sanitaires ne permettent pas d'envisager de leur confier cette mission.

4. Concernant la formation, il faut la distinguer du partenariat largement établi en France avec les équipes sanitaires dans la plupart des structures médico-sociales.
   La plate forme territoriale de travailleurs sociaux pourrait constituer un lieu de formation de ces travailleurs sociaux détachés sur les équipes sanitaires de proximité. Cette formation « entre pairs » pourrait s'appuyer sur les travailleurs sociaux déjà spécialisés qui existent en France, regroupés au sein de structures associatives. Comme l'exemple anglais nous le montre, une filière de connaissances spécifiques appuyée sur la recherche, largement développée dans le champ social au plan international, structurerait cette filière de professionnels. La formation, déployée sous la responsabilité d'acteurs médico sociaux spécialisés, pourrait faire intervenir d'autres professionnels, comme les professionnels du sanitaire.

Sans doute d'autres difficultés pourraient être relevées mais chaque territoire aura à évaluer les difficultés spécifiques qu'il risque de rencontrer avant d'envisager l'implémentation de cette proposition, sous la forme que le territoire jugera la plus adaptée, et d'en suivre les effets. Seule l'évaluation des effets de cette organisation sur le parcours réel des personnes permettra d'en ajuster le format.

Proposition 2 : Promouvoir le développement de l'éthique du care et de la logique du rétablissement dans l'accompagnement social et médico-social des personnes présentant un handicap psychique

Il s'agit d'un **accompagnement individualisé** en un double sens : il est essentiellement assuré par une seule personne "engagée" dans son activité, et il est centré sur les attentes et besoins singuliers de la personne accompagnée, requérant des réponses sur mesure. On peut également **caractériser cet accompagnement individualisé comme une pratique relevant de la dimension du "*care*",** non seulement au sens où il s'agit d'un "prendre soin" qui n'est pas de l'ordre du "cure", du soin curatif, mais aussi au sens où ces pratiques de *care* requièrent des qualités qui sont précisément décrites, dans le champ de la philosophie morale contemporaine, par les théories du *care* et de l'éthique du *care*. Pour n'évoquer que quelques traits : le *care* ne doit pas être envisagé seulement comme une intervention, mais d'abord comme une sensibilité, une disposition perceptive et attentionnelle à autrui et à ses besoins spécifiques ; le *care* suppose l' attention à la singularité de la situation, aux détails concrets de la vie quotidienne, à l'ordinaire (Laugier, 2006); le *care* s'avère aussi révélateur de "ce à quoi nous tenons" ou de ce qui nous importe ("*what we care about*"), autrement dit des valeurs singulières de la personne (Frankfurt, 1988). Enfin le care renvoie à notre condition marquée par la vulnérabilité et l'interdépendance, sur la base de laquelle peut être construite une forme

d'autonomie (notamment par la capacité de prendre soi-même soin de soi (*Self-care capability*) (Molinier, 2009).

Par ailleurs et comme l'ont souligné les disability studies et les tenants du modèle social du handicap, le risque des pratiques de soins et d'accompagnement est l'assujettissement de la personne qui en bénéficie. C'est dans la dénonciation de ce risque que se sont établis les principes des pratiques en faveur de l'empowerment et du rétablissement. Il s'agit d'affirmer la capacité des personnes en situation de handicap à décider pour et par elles mêmes et à contrôler leur vie : « Nothing about us without us ».

En fait ces deux points de vue mettent en regard deux perspectives différentes : celle de l'éthique du care qui insiste sur la position du pourvoyeur du care (capacités et valeurs développées) et celle des disability studies qui met l'accent sur la position de celui qui reçoit le care et sur l'assujettissement auquel la relation de care peut le conduire.

Après s'être opposés, ces deux points de vue se rapprochent aujourd'hui dans l'objectif commun de l'émancipation et la transformation du statut des personnes concernées qu'elles soient pourvoyeuses ou receveuses du care. Il s'agit ainsi de participer à la réflexion largement développée au niveau international sur la compatibilité entre l'empowerment et le care, la tension entre souci de l'autre et autonomie, protection et risque nécessaire à l'autonomisation, compatibilité entre le care et la contrainte. Il s'agit également concrètement de développer des services et des pratiques visant à augmenter les capacités des personnes à décider ou à faire pour elles-mêmes.

Il s'agit enfin de décrire les caractéristiques de ces pratiques et d'en évaluer l'impact dans des recherches évaluatives, afin d'offrir des éléments de preuve et d'aide à leur diffusion. Un exemple concret de ces pratiques est le projet personnalisé d'intervention élaboré par l'équipe de proximité, décrit ci-dessous, et dont l'acteur principal est la personne en situation de handicap elle-même (Keyesa, 2015) .

Proposition 3 : une équipe de suivi social de proximité en lien avec l'ensemble du panel de ressources en matière d'hébergement, d'insertion professionnelle et d'accompagnement à la vie sociale développé dans le cadre du territoire de santé

La visée de l'autonomie soutenue par le mouvement du rétablissement ne peut convenir à toutes les personnes présentant un handicap psychique et à tous les moments de leur parcours.

L'ensemble de la littérature converge vers la nécessité de disposer d'un panel de ressources rendant possible l'ajustement du cadre de l'hébergement et de l'insertion professionnelle au moment traversé par les personnes, nous y reviendrons.

La question est celle de la fluidité nécessaire dans le passage d'une structure à une autre. La visée est d'éviter le risque d'institutionnalisation des personnes dans une structure donnée.

Réinterroger régulièrement l'adaptation de la structure aux besoins de personnes est essentiel. C'est l'équipe socio-sanitaire responsable de la continuité du suivi en proximité et tout au long du parcours qui peut assurer une évaluation régulière de l'ajustement de la réponse par la structure aux besoins de la personne : d'une part du fait de l'absence de conflit d'intérêt de cette équipe avec la structure

d'accueil ou d'insertion, et d'autre part parce que cette équipe est informée et travaille avec l'ensemble des possibilités d'hébergement (sociales comme médico-sociale) et d'insertion du territoire. Cette équipe socio-sanitaire de proximité peut donc assurer la fluidité des parcours, à condition bien sur qu'elle reste présente auprès de la personne quel que soit son lieu d'hébergement et/ou d'insertion.

Dans tous les cas, la visée de cet accompagnement est la stabilité de la personne dans un logement en milieu ordinaire. Le modèle actuel, « supported housing », vise à offrir, en première intention, à la personne le type d'hébergement qu'elle souhaite tout en soutenant l'acquisition des compétences nécessaires à son autonomie. Ce modèle permet d'éviter, d'une part une chronicité dans une structure d'hébergement médico sociale, d'autre part, ce que l'on pourrait nommer le « syndrome de la porte tournante » dans le champ de l'hébergement, à savoir la multiplication des passages d'une structure à l'autre.

L'équipe de suivi social de proximité peut par ailleurs être un agent puissant de dé chronicisation médico sociale. Les risques de chronicité dans les structures d'hébergement ont été largement documentés. La présence de l'équipe sociale de proximité peut permettre de maintenir une dynamique de projet avec la personne hébergée en anticipant un changement de lieu d'hébergement vers plus d'autonomie dès lors que les capacités de la personne le permettront. Le référent social de proximité dont la mission sera d'accompagner la personne hors les murs de sa structure sera bien placé pour assurer l'évaluation des capacités d'autonomie, la seule vision du patient dans la structure ne permettant pas d'avoir une vision globale de ses possibilités.

Enfin, dans le cadre de l'élaboration du projet socio sanitaire auquel elle participera, pour chaque personne suivie, avec l'équipe sanitaire de proximité, cette équipe de suivi social devra non seulement être informé des ressources territoriales en matière d'hébergement, d'insertion professionnel ou d'accompagnement à la vie sociale mais également en connaître précisément le fonctionnement. La continuité du suivi social qu'elle assurera, même lorsque la personne est accueillie dans une structure d'hébergement, lui permettra d'acquérir cette connaissance des structures.

En résumé :

Les missions de l'équipe responsable de la continuité du suivi social, en proximité, peuvent être résumées. Ce sont :

- **d'assumer sa mission de responsable de la continuité du suivi social pour les patients présentant un trouble mental sévère et persistant, à haut risque de handicap psychique, dès le début de leur parcours et tout au long du parcours**
- **d'assurer l'évaluation des capacités d'autonomie du patient et l'adéquation des conditions d'hébergement et d'insertion à celles-ci, aux besoins ressentis et aux préférences de la personne**
- **d'accompagner le patient dans sa vie quotidienne, dans les lieux souhaités par la personne, en ayant pour visée son rétablissement et en adoptant une attitude relevant du modèle de l'éthique du care**
- **d'être un soutien à la continuité des soins**

V.2.1.3. La coordination entre équipe sanitaire et sociale de proximité pour des projets socio sanitaires adaptés à chaque étape du parcours et inscrits dans une logique de rétablissement

Il s'agit de faire évoluer les pratiques professionnelles vers une pratique coordonnée, en promouvant la notion d'interventions partagées dans le cadre d'une co responsabilité géo populationnelle de proximité. Au-delà de l'objectivation de cibles pour l'évolution du parcours, il s'agit de s'inscrire dans une logique de rétablissement dans laquelle la personne et son environnement immédiat sont parties prenantes des objectifs fixés et de leur suivi.

La continuité du suivi socio sanitaire impose un travail au quotidien des équipes sanitaires et sociales et cela dès le début du parcours du patient.

Toute personne présentant un trouble mental sévère et persistant comme l'est le trouble schizophrénique doit pouvoir prétendre, dès le premier épisode, à l'intervention d'un professionnel issu du champ social ou médico social et cela même en l'absence d'un handicap psychique visible. Ce professionnel, nous l'avons dit, doit être extérieur à l'équipe sanitaire et co acteur, avec l'équipe sanitaire du parcours de santé des personnes. Il sera le référent du suivi social et pourra intervenir autant que de besoin auprès du patient. Le terme de handicap psychique conduit parfois à n'envisager de faire intervenir le médico social que lorsqu'une certaine forme, visible, de chronicité s'est installée. Or, **c'est dans la prévention de cette chronicité que l'essentiel de l'effort d'amélioration de nos organisations doit porter**. La chronicité constitue un échec et non une fatalité puisque 60% des personnes présentant un trouble mental sévère et persistant se rétablissent. Il n'est pas acceptable de fonder une organisation de l'offre sur les échecs même si l'organisation doit pouvoir y répondre.

Même dans les moments où un suivi sanitaire intensif s'impose et afin qu'il puisse se dérouler en ambulatoire, l'équipe sociale aura à intervenir auprès de l'équipe en charge des soins. Nous l'avons dit, les caractéristiques retenues pour qualifier ce moment particulier du parcours, que toute personne présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique peut vivre à un moment ou à un autre de son parcours, sont : un syndrome de la porte tournante (venue aux urgences fréquentes et/ou hospitalisations compulsives itératives), une instabilité sociale et une faible compliance aux soins. La dimension sociale est importante à prendre en compte du fait de la nécessité d'adapter le lieu d'hébergement à ce temps du parcours et de fournir les aménagements environnementaux nécessaires à l'instabilité sociale présentée. C'est pour cette raison qu'au suivi séquentiel proposé au Canada (suivi sanitaire puis, une fois la stabilité obtenue, suivi social) nous préférons le suivi socio sanitaire conjoint proposé par la Grande Bretagne. L'idée même des soins partagés, pourtant prônés par le Canada, va dans ce sens.

Afin d'assurer une réelle co responsabilité dans l'élaboration du projet socio sanitaire, différentes mesures ont été proposées.

La première a été adoptée dans le cadre de la cancérologie lorsque plusieurs « opérateurs » de soin sont requis pour décider du programme de soins. Il s'agit des réunions de concertation pluri-professionnelles. Le croisement des regards et des compétences permet que la position de l'un ne prévale pas sur celles des autres.

La deuxième solution s'inscrit plus résolument dans la logique du rétablissement. Elle tient compte de la nécessité, dans cette logique, que le patient lui-même (hormis les situations de mise en danger) et son entourage participent aux décisions concernant son parcours.

De nombreux dispositifs ont été proposés pour s'assurer de la participation de ces différents acteurs dans la prise de décision. L'élaboration d'un projet personnalisé d'interventions (ou « projets d'interventions socio sanitaires partagées »), plus ou moins formalisé mais toujours tracé, en est le meilleur exemple. Les directives anticipées de soins procèdent de la même perspective : équipe sanitaire, patient et personne de confiance signent, en présence d'un médiateur, un contrat anticipant les mesures à prendre si une situation de crise survient. Cette proposition, qui va dans le sens de la rédaction d'un projet personnalisé d'intervention, est très formalisée et peut être d'usage difficile en pratique courante. Cependant, la traçabilité du projet socio sanitaire, dans le cadre d'un écrit partagé entre les équipes sociale et sanitaire, le patient et son entourage est essentielle pour que chacun puisse suivre la mise en œuvre du projet.

Ce **projet personnalisé et concerté d'interventions** rejoint la notion de « soins partagés », qui se développe dans le champ sanitaire (notamment pour améliorer la coopération entre médecin de premier recours et médecin spécialiste). Il peut être élargi au partenariat avec les acteurs sociaux et médico-sociaux comme le propose MJ Fleury : « Les soins partagés ou de collaboration impliquent la collaboration des omnipraticiens, des psychiatres et des ressources psychosociales de santé mentale » (M. J. G. Fleury, G., 2012).

Ce projet s'appuie sur une **évaluation concertée personnalisée** des besoins de la personne et de son environnement. Cette évaluation est d'autant plus pertinente qu'elle s'appuie sur une connaissance approfondie de la situation que rend possible la continuité du suivi qu'assure l'équipe de coordination.

Cette évaluation peut être, sur la demande de l'équipe, enrichie par d'autres professionnels dans le cadre de centres de référence ou experts (pour l'évaluation sanitaire psychopharmacologique, somatique et surtout fonctionnelle - des composantes neurocognitives -du patient,) ou par des dispositifs sociaux dédiés dans le cadre de mise en situation d'hébergement ou d'insertion, plus ou moins organisés par la MDPH.

Cette évaluation peut être réalisée à des intervalles réguliers, dans le cadre de la continuité du suivi, afin d'ajuster au mieux le projet à l'évolution de l'état de la personne handicapée.

Les **interventions programmées** dans le cadre d'un projet concertée devraient être à **« géométrie variable »** c'est-à-dire impliquant l'équipe sanitaire et sociale selon une intensité variable en fonction des besoins du patient.

Une coordination socio sanitaire s'impose dès l'entrée dans le système de soins et à tous les temps du parcours.

La co – responsabilité sociale et sanitaire permet que chacun des professionnels puisse assurer les missions qui sont les siennes et d'éviter les zones de confusion de rôles. .Ainsi, la dimension sociale étant déléguée à des professionnels issus du monde social (et non sanitaire), l'équipe sanitaire peut se recentrer sur ses missions propres.

Dans son numéro d'août 2014 « l'accompagnement médico-social des personnes adultes handicapées psychiques », l'ANAP, à partir de retours d'expérience de reconversions (de lits sanitaires en MAS principalement) ou de créations va dans ce sens. Les auteurs soulignent l'importance que chacun des deux champs (médico-social et sanitaire) « puisse à la fois :

- se consacrer à son cœur de métier dans une logique de modernisation avec, d'un côté, une meilleure capacité des établissements de santé à prendre en charge les soins lorsqu'ils sont ou redeviennent prépondérants et, d'un autre côté, une adaptation des organisations médico-sociales lorsque le projet d'animation et d'accompagnement éducatif et social prend le pas sur les soins, ces derniers restant toutefois nécessaires, dès lors qu'ils ne sont plus intensifs,
- soutenir le partenaire sanitaire ou médico-social à chaque fois que celui-ci est confronté à des situations qui dépassent ses compétences : le médico-social n'a pas vocation à délivrer des soins intensifs, tandis que l'animation, l'accompagnement éducatif et l'inclusion sociale et professionnelle relèvent principalement du savoir-faire médico-social »

Cette notion de « recentrage sur le cœur de métier » est une notion essentielle à un développement harmonieux du partenariat entre champs sanitaire, médico-social et social. Elle est également essentielle à l'appropriation par chacun des champs des innovations diagnostiques et d'interventions qui relèvent de son champ.

L'existence d'un champ médico-social, spécifique à la France, ne facilite pas cette nécessaire spécification des champs d'interventions.

Il faut insister sur le risque de confusion de rôles qui existe, notamment autour des interventions dite de réhabilitation. Cette confusion n'existe pas dans les pays étrangers où le secteur médico-social n'existe pas et où les soins de réhabilitation sont assurés sous responsabilité sanitaire et les actions de réadaptation sous responsabilité sociale.

Comme le souligne le terme « soins » de réhabilitation (ou interventions psychosociales), ils relèvent du milieu sanitaire. Cette responsabilité sanitaire signifie que ces soins ne peuvent être conduits de manière appropriée que dans une logique clinique globale. Le choix de la « bonne technique » au « bon moment » requiert une connaissance clinique et technique importante et une connaissance de l'ensemble de la palette des soins possibles pour l'apprécier.

Au sein de l'équipe sanitaire, une grande partie de ces soins sont délégués à d'autres professionnels que les psychiatres (notamment infirmiers et psychologues) dont certains viennent du milieu éducatif mais qui acquièrent, en étant inscrits dans une équipe sanitaire, un langage commun et des modalités d'intervention plus inscrites dans une perspective sanitaire que sociale. Les soins de réhabilitation sont, partout, sous une responsabilité sanitaire même si, sous certaines conditions,

une délégation peut être envisageable. En effet, comme nous l'avons vu, pour assurer le transfert des compétences acquises en milieu « semi naturel » (hôpital de jour) au milieu ordinaire, des partenariats peuvent se développer entre champ sanitaire et champ médico-social, dans le cadre d'une supervision par l'équipe sanitaire. De la même manière c'est dans le couplage des évaluations réalisées par les professionnels du champ médico-social, préférentiellement en situation, et des évaluations réalisées par les professionnels du champ sanitaire (évaluation croisée) que l'évaluation sera la plus précise et la plus efficace et qu'une mise en cohérence des interventions de chacun sera possible.

Les activités de réadaptation concernent l'accompagnement dans le milieu ordinaire et vise l'autonomie de la personne.

Les soins dits de réhabilitation restent une zone de définition floue dans notre pays qui ajoute à la confusion. Mais les confusions de rôle existent également lorsqu'une équipe sanitaire assure la dimension sociale du parcours. C'est pour cette raison que, dans le cadre de l'insertion, les professionnels requis ne doivent pas être issus du milieu sanitaire mais doivent posséder la lecture et les compétences sociales que leur mission impose.

La présence d'une équipe pivot sociale possédant une responsabilité de «case management » géo populationnelle comparable à celle de l'équipe sanitaire serait un préalable à une co responsabilité assumée tout le long du parcours de santé des personnes handicapées psychiques.

Cette responsabilité partagée existe, nous l'avons vu, dans la plupart des pays étrangers. Pour le Canada, MJ Fleury la définit ainsi : « La responsabilité populationnelle signifie que les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire local seront amenés à partager collectivement une responsabilité envers cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la composent. » (ASSS de la Montérégie, cité par MJ Fleury).

En Grande Bretagne, le rattachement à leur département d'origine de travailleurs sociaux, co – coordonnant le parcours de santé des personnes présentant un trouble mental sévère et persistant, et leur très haut niveau de compétences (en lien avec l'universitarisation de leur cursus) permet de leur assurer l'indépendance nécessaire à la prise de cette responsabilité alors même qu'ils appartiennent à une même équipe, sous responsabilité psychiatrique.

Dans ce sens, le rattachement à une tutelle sociale ou médico-sociale des travailleurs sociaux impliqués dans une équipe sociale de proximité, assumant une responsabilité géo populationnelle, paraît un gage fort en faveur d'une responsabilité partagée tout au long du parcours.

Un partenariat entre équipe sanitaire et équipe sociale, dès l'entrée dans le système, le plus souvent, de soins, n'est possible que si les rôles de chacun sont bien distincts, nous l'avons dit, mais un partenariat dans la proximité impose également le partage de territoires d'intervention identiques, dans le cadre d'une **co – responsabilité géopopulationnelle.** L'importance d'un territoire calé entre équipe sociale de proximité et équipe sanitaire est régulièrement rappelée. En Angleterre, l'intervention d'une seule équipe « hybride » (sanitaire et sociale) sur un territoire donné répond à

cette exigence. Au Canada, c'est dans le cadre d'une organisation en filière que se fait le « passage » d'une même population de l'équipe sanitaire à l'équipe sociale.

Il est difficile de fixer, à priori, le périmètre de proximité correspondant au périmètre couvert par l'équipe pivot, coordinatrice du parcours. Toutefois, la littérature internationale les estime entre 50 000 et 150 000 habitants environ.

Avec la nouvelle figure du rétablissement et l'orientation des soins et des interventions sociales vers le milieu ordinaire qu'elle promeut, l'ensemble des auteurs soulignent l'importance d'impliquer la société civile dans le parcours pour faciliter l'intégration des personnes handicapées psychiques dans le milieu ordinaire et favoriser la dé stigmatisation de cette population. Des liens forts sont à tisser avec l'environnement social immédiat (rôle des communes ou des intercommunalités). Ainsi, les nouveaux acteurs du rétablissement sont les bailleurs sociaux (pour l'hébergement en milieu ordinaire), les entreprises locales (pour l'insertion en milieu ordinaire), les centres culturels des communes (pour les loisirs en milieu ordinaire). Les Conseils locaux de Santé Mentale visent à favoriser cette implication des communes.

Ce nécessaire rapprochement peut nourrir la réflexion sur le périmètre des secteurs de psychiatrie (si beaucoup d'entre eux sont déjà découpés de manière à ce qu'une une équipe de secteur puisse intervenir sur une commune ou une intercommunalité, d'autres ne le sont pas) et sur les départements de rattachement des équipes sociales de proximité qui pourraient trouver avantage à être communaux ou inter communaux.

EN RESUME :

Pour la population présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble mental sévère et persistant, le projet doit être socio sanitaire comme l'équipe en charge de le décliner. C'est sous cette double responsabilité, sanitaire et sociale, que se décline, à l'étranger, le « case management ».

Cette double responsabilité, sanitaire et sociale, s'exprime, partout, dans le cadre d'un territoire commun d'intervention et sous la forme d'une « co – responsabilité » c'est-à-dire d'une indépendance des acteurs sanitaires et sociaux, chacun relevant d'une tutelle propre. Dans la perspective du rétablissement le patient et sa famille sont acteurs du projet personnalisé d'interventions au même titre que l'équipe socio sanitaire et peuvent solliciter une révision de ce projet autant que nécessaire.

V.2.2 Rendre plus lisible le partage des missions entre l'organisation socio sanitaire de proximité et l'organisation territoriale de santé

Propositions :

1. **Mettre à disposition de l'équipe sanitaire de proximité, dans chaque territoire de santé, un panel de ressources sanitaires**
    a. **S'assurer de la présence et de la facilité d'accès à l'ensemble du panel des soins pour l'équipe sanitaire de proximité, en propre ou de manière mutualisée**
    b. **Améliorer le partenariat entre l'équipe sanitaire de proximité, pivot de la continuité du suivi sanitaire, et les dispositifs sanitaires dédiés (améliorer les échanges d'informations)**

2. **Mettre à disposition de l'équipe sociale de proximité, dans chaque territoire de santé, un panel de ressources en matière d'insertion professionnelle, d'hébergement et de participation à la vie sociale**
    a. **Intégrer les pairs aidants dans la conception et le fonctionnement des dispositifs**
    b. **développer un panel de ressources en matière d'hébergement, en milieu protégé comme en milieu ordinaire (logements sociaux ou non), en ayant l'autonomie comme visée et en assurant le passage fluide d'un dispositif à l'autre en fonction des capacités réelles d'autonomie des personnes**
    c. **développer un panel de ressources en matière d'insertion, en milieu protégé ou accompagné comme en milieu ordinaire, en ayant l'emploi en milieu ordinaire comme visée et en assurant le passage fluide d'un dispositif à l'autre en fonction des capacités réelles d'insertion des personnes**
    d. **développer un panel de ressources en matière d'accompagnement à la vie sociale et de participation à la vie sociale en milieu ordinaire**
    e. **construire le partenariat entre l'équipe sociale de proximité, pivot de la continuité du suivi social, et les dispositifs d'hébergement, d'insertion et de participation à la vie sociale**

L'actuel territoire de santé est un espace de recours pour les équipes socio sanitaires de proximité pour :

- **implémenter les interventions qu'ils ne peuvent pas offrir en propre,**
- **être un arbitre dans les situations d'impasse, lorsqu'il y a obstacle à l'élaboration consensuelle d'un projet d'intervention socio sanitaire par l'équipe socio sanitaire de proximité**
- **planifier l'organisation des dispositifs et structures sanitaires et médico sociaux constituant le panel nécessaire d'offre de dispositifs ou structures socio sanitaires pouvant être**

nécessaire pour assurer la qualité et l'ajustement permanent de l'offre aux capacités d'autonomie des personnes et à leur besoins sanitaires.

La coordination institutionnelle territoriale garantit un suivi socio sanitaire de proximité en ayant pour guide les principes clefs d'un parcours de qualité :

- **la continuité du suivi sanitaire et social à tous les temps du parcours**
- **la non subsidiarité et le partage des rôles et des compétences, chaque professionnel étant requis sur son cœur de métier**
- **l'importance de l'équipe socio sanitaire de proximité pour assurer une évaluation de l'état de la personne avant toute décision d'orientation et son implication dans les décisions prises pour une mise en œuvre des projets.**

Ces principes recouvrent l'idée qu'un suivi social n'est possible que si la continuité du suivi sanitaire est assurée et qu'un suivi sanitaire ne suffit pas au rétablissement de la personne vivant avec un handicap psychique qui impose un accompagnement de proximité social et médico - social spécifique.

Les coordonnateurs institutionnels, comme écrit dans le rapport IGAS, auraient à assurer :

- La présence d'un panel de ressources territoriales suffisant et non redondant pour répondre à tous les temps du parcours, dont l'ARS aurait la responsabilité. Pour le faire, l'ARS « organise la concertation avec les collectivités territoriales ». De plus, « l'ensemble des financeurs de fonds sociaux sur le territoire (ARS, Conseil général, communes/centre communaux d'action sociale, caisses de sécurité sociale, organismes complémentaires) devraient s'engager, dans le cadre d'un protocole, à recenser les aides sociales existantes et à se coordonner pour améliorer l'articulation et l'activation des fonds sociaux ».
- La tenue de « répertoires » de l'ensemble des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales, afin de les rendre lisibles à toutes les équipes responsables du suivi socio sanitaire de proximité.
- Des « fonctions transversales d'organisation » comme l'élaboration du cahier des charges des différentes structures de recours et l'harmonisation du type d'informations qui devront permettre un échange collaboratif entre l'équipe de proximité et la structure accueillante.
- La fonction de recours en cas d'absence d'équipe de proximité désignée ou de divergence dans l'équipe pour le projet à proposer. Cette fonction permet, pour les personnes en rupture de soins, de les réinscrire dans un parcours en leur assurant l'accès à une équipe de proximité.

Dans tous les cas, les appels à projets pour des dispositifs spécifiques devraient intégrer, comme critère de sélection, la participation des équipes de proximité à leur conception afin de s'assurer de leur utilisation territoriale optimale par les acteurs locaux : modalités d'accès à ce dispositif et qualité des informations échangées entre ce dispositif et les équipes de proximité notamment.

La question de l'évaluation de l'état des personnes : zone de confusion entre acteurs de proximité et acteur institutionnel (MDPH)

Les MDPH ont dans leur mission d'évaluer la situation des personnes afin de déterminer leur droit à compensation et de les orienter vers la réponse médico-sociale adaptée aux données de cette évaluation. Elles comportent toutes une équipe pluri disciplinaire d'évaluation afin de répondre à cet objectif.

Se pose alors la question des acteurs les plus appropriés pour apporter les informations utiles à l'évaluation du handicap. Le caractère inapproprié des informations transmises par les équipes sanitaires est fréquemment souligné par les MDPH. Faut-il mettre en œuvre des actions de nature à améliorer les informations transmises par les acteurs de proximité ou faut-il se substituer à ces acteurs en réalisant, au sein même des MDPH, l'essentiel de l'évaluation ?

Ce choix n'est pas sans conséquence. Pour en décider, il est important de ne pas oublier que l'évaluation n'a de valeur qu'inscrite dans un processus continu d'adéquation entre l'offre et le besoin des patients à chaque moment de leur parcours, comme le rappelle le rapport Piveteau, **suivi et évaluation sont intimement liés.**

La question de l'évaluation sous-tend des enjeux qui dépassent largement son simple périmètre. La création des MDPH comme le souligne MA Bloch, « marque une avancée majeure dans le processus de démédicalisation du secteur du handicap et de l'évaluation des besoins des personnes handicapées ». Les MDPH ont à « faire vivre l''esprit de la loi de 2005 » qui repose en partie au moins sur la fin de la « dominance structurelle » des médecins dans ce champ d'activité (Freidson, 1970, cité par MA Bloch). L'évaluation des besoins porte ainsi un enjeu majeur qui est celui de déplacer la définition des besoins d'une personne de ses besoins sanitaires à ses besoins sociaux et médico-sociaux, peu pris en compte, habituellement, par les équipes sanitaires. Il porte le passage du modèle biomédical au modèle social du handicap.

MA Bloch souligne les limites rencontrées par ces structures (dans le cadre de l'enquête menée par Pierre-Yves Baudot et al en 2013), au premier rang desquels la qualité de l'expertise « la configuration des équipes d'évaluation ne s'inscrit pas uniquement dans des logiques d'expertise consistant à choisir, pour créer les équipes d'évaluation, les professionnels qui apporteront l'expertise la plus appropriée pour déterminer les besoins de compensation des usagers) mais constitue aussi, pour une large part, une réponse à des contraintes organisationnelles et à des enjeux politiques ». Par ailleurs elle souligne l'inconvénient de mettre l'évaluateur en position d'être à la fois juge et partie, notamment lorsqu'une partie de l'évaluation est dévolue à un SAMSAH. En effet, le statut de juge et partie fait peser le risque que les décisions prises ne reposent pas uniquement sur les besoins des patients mais sur d'autres considérations (notamment de soutien à certaines structures ou d'orientation, non guidée par les besoins, vers les places vacantes…) et cela malgré la précaution prise en dissociant, au sein de la MDPH, le rôle d'évaluateur (conféré à l'équipe pluri disciplinaire) et celui de décideur (donné à la CDAPH).

L'évaluation ne sert pas seulement l'orientation mais le suivi global du patient : elle implique donc fortement les équipes responsables de la continuité du suivi sanitaire et du suivi social qui devraient être requises pour assurer l'adéquation de cette orientation aux attentes et aux possibilités réelles des personnes (par l'apport des informations utiles à la MDPH) et le succès de cette orientation. Il faut rappeler que le plan personnalisé est global et intègre l'ensemble des dimensions du parcours. La décision est un processus continu d'adéquation entre les besoins et les attentes des personnes et la réponse apportée, en regard de leur projet de vie. Il y a toutefois

nécessité de tenir compte des ressources mobilisables sur le territoire et de l'impossibilité, parfois, en leur absence, de ne pas avoir les moyens de mettre en œuvre la réponse attendue. Si la personne n'est pas inscrite dans les soins, la demande adressée à la MDPH peut être une opportunité d'en faciliter l'accès dans la mesure où aucune disposition en matière d'hébergement ou d'insertion professionnelle n'a de chance de réussir en l'absence d'un tel suivi, comme la littérature sur l'insertion professionnelle le rappelle. Le recours par la MDPH à une évaluation par une équipe spécialisée en psychiatrie permet de réaffirmer à la personne l'importance de ce suivi et constitue un soutien à l'accès aux soins. L'équipe spécialisée, par ses liens avec les acteurs sanitaires territoriaux, doit tenter d'amener la personne à y accéder.

L'évaluation du handicap

Pour aider les équipes pluridisciplinaires des MDPH en charge de l'évaluation de la situation des personnes demandeuses, une série d'outils ont été mis en place dont le GEVA. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/manuel_GEVA_mai_2008-2.pdf.

Le premier objectif de l'évaluation, afin de répondre aux exigences de l'égalité de chacun devant la loi, est de vérifier que la situation de la personne remplit les critères d'éligibilité prévus pour l'accès à certaines prestations (art. R. 146-28 du CASF). Le principal outil utilisé est le guide barème, qui permet de fixer une fourchette de taux d'incapacité et qui repose sur la Classification Internationale du Handicap (CIH) et sur sa logique médicale. Il s'agit de vérifier la présence de déficiences caractérisées et listées, et d'en évaluer le retentissement sur le fonctionnement et la participation à la vie en société. D'un point de vue technique, la liste de déficiences correspondant aux troubles psychiatriques correspond à un repérage assez ancien, dont la compatibilité avec la terminologie des classifications actuelles n'est que partielle, et qui ne correspond pas toujours aux déficiences considérées aujourd'hui comme les plus pourvoyeuses de handicap.

Le second objectif de l'évaluation est de construire un plan personnalisé de compensation pour lequel les critères d'éligibilité sont un niveau de description insuffisant voire inadapté. En effet concevoir les différentes formes d'aides et d'intervention utiles à la personne nécessite de comprendre comment elle fonctionne dans sa vie quotidienne, dans ses relations aux autres, et de tenir compte de ses préférences. Pour ce travail, les équipes pluridisciplinaires s'appuient sur le volet 6 du GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) lui-même construit en référence avec la CIF. Pour tenir compte des facteurs environnementaux, le GEVA propose d'expliciter le rôle facilitateur ou obstacle des différentes dimensions de l'environnement (humain ou matériel) dans la réalisation des activités. Diverses critiques ont été formulées concernant son application aux troubles psychiatriques dont le retentissement fonctionnel n'est qu'incomplètement décrit. En effet dans ces cas, les difficultés portent sur des capacités complexes (comme la motivation ou les compétences en cognition sociale permettant les relations sociales) et les facteurs environnementaux sont difficiles à objectiver car il s'agit davantage de facteurs relationnels, d'aide humaine et de compétences relationnelles de l'entourage que de facteurs matériels. Enfin l'importance des habitudes de vie dans l'expression du handicap psychique vient questionner l'aptitude de l'évaluation à prédire la pertinence d'un changement de mode de vie et d'environnement. Des travaux sont en cours pour proposer des outils complémentaires basés sur la même logique fonctionnelle et donc « GEVA-compatibles ».

Depuis la promulgation de la loi de 2005, plusieurs travaux de recherches ont été conduits, en particulier à l'initiative de la CNSA, sur la question de l'évaluation du handicap psychique et des conditions pertinentes pour le recueil des données, aboutissant à des recommandations et

propositions. La première conclusion est qu'il n'existe pas d'outil « idéal » et universel : l'évaluation et ses outils doivent s'adapter à la nature de la (des) questions(s) posée(s). La seconde conclusion est qu'il est impossible de réaliser une évaluation correcte et approfondie de manière rapide. **La durée de l'évaluation doit tenir compte du processus d'explicitation et de mise en évidence de difficultés fonctionnelles qui peuvent être masquées.** Enfin, toutes les études ont conclu sur la nécessité d'une approche pragmatique pour le recueil des informations, cherchant à confronter plusieurs sources d'information et ne se limitant pas aux seules déclarations de la personne concernée. C'est le triptyque de l'évaluation constitué par la personne, son entourage (famille ou aidants professionnels) et son équipe soignante. **En cas de données contradictoires, la poursuite de l'évaluation s'imposerait.**

Un premier bilan du fonctionnement des MDPH est réalisé dans la récente étude « Cekoïa Conseil » (MDPH / Haut Conseil de Santé Publique, septembre 2014) dont certains constats portent spécifiquement sur ces questions de l'évaluation des situations de handicap psychique. Ces situations sont unanimement considérées comme des situations complexes, pour lesquelles les professionnels ressentent le plus de difficultés pour réaliser l'évaluation des besoins. Ces difficultés se traduisent sans doute par un certain degré de variabilité selon les territoires, témoin de la variabilité du processus d'évaluation. Ainsi sans qu'un rapport idéal ne puisse être retenu, le ratio des taux d'incapacité attribués pour des personnes en situation de handicap psychique (entre 50 et 79 % ou supérieur ou égal à 80 %) a été choisi par l'ANAP comme indicateur de performance dans son travail de « Diagnostic territorial des parcours en psychiatrie-santé mentale » ciblant les points de rupture des parcours de santé. Compte tenu de ces difficultés, des aménagements du processus d'évaluation ont été mis en place par les MDPH comme : la création d'une équipe pluridisciplinaire dédiée aux situations de handicap psychique, des actions de formations en interne, le recours à des partenaires extérieurs pour la transmission des informations utiles ou pour la réalisation des évaluations. La qualité de ces évaluations externalisées est jugée globalement très satisfaisante, surtout lorsqu'elles sont établies et formalisées via des outils partagés. Les MDPH ont donc développé des relations privilégiées avec divers partenaires pour la réalisation des évaluations : ESMS, professionnels libéraux, établissements du secteur sanitaire, acteurs ayant des champs de compétence spécifiques (insertion professionnelles, Centre Ressource ou Centre Expert). La qualité de remplissage des certificats médicaux est très aléatoire, malgré un travail de proximité ressenti comme parfois lourd et toujours à renouveler. Le travail partenarial, en particulier lorsqu'il repose sur l'utilisation d'outils formalisés, permet d'améliorer significativement la qualité des informations obtenues pour évaluer les situations (exemple de l'outil développé dans les Yvelines sur le handicap psychique en partenariat avec l'UNAFAM). Ainsi alors que des outils permettant le recueil des informations nécessaires à l'évaluation du handicap psychique complémentaires à la GEVA ont été développés, en particulier dans le cadre de recherches soutenues par la CNSA, leur utilisation en situation réelle dans le processus d'évaluation des MDPH doit être étendue et leur acceptabilité et leur utilité doivent faire l'objet de recherches complémentaires. L'un de leur impact pourrait être le développement d'un langage commun et d'une connaissance partagée de la clinique fonctionnelle du handicap psychique.

Evaluation de la clinique fonctionnelle du handicap psychique

L'évaluation des capacités fonctionnelles des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants a été l'objet de nombreux travaux et de très nombreux instruments ont été développés dont certains sont disponibles et validés en français. Plusieurs méthodes existent, chacune ayant ses avantages et ses inconvénients (T. L. Patterson & Mausbach, 2010): l'observation directe de la personne dans son environnement habituel est pertinente mais particulièrement exigeante dans les moyens à mettre en œuvre ; le rapport par les personnes elles-mêmes, par auto-questionnaires, est simple mais considéré comme très biaisé chez les personnes souffrant de schizophrénie du fait d'un mauvais insight des limitations ; le rapport par les proches/aidants peut rencontrer plusieurs

difficultés, en particulier le fait qu'il n'y a pas toujours d'entourage proche ou que lorsqu'il existe, les proches n'ont pas forcément connaissance de l'ensemble des domaines du fonctionnement ; enfin, la mesure peut se baser sur les performances observées directement dans un environnement spécifique (mise en situation). Cette méthode est très pertinente mais la mesure des capacités observées dans un environnement structuré et « idéal » n'est pas simplement transférable à l'environnement quotidien des personnes dans lequel d'autres facteurs peuvent interférer (par exemple la motivation).

Au-delà de ces questions de validité de la mesure, les professionnels de la réhabilitation psychosociale (D. Leguay & E. Giraud-Baro) considèrent que mesurer le handicap n'est pas concevable sans penser les soins qui peuvent permettre de le réduire. Potentiellement l'évaluation est par elle-même facteur de changement, parce que pour la personne malade, la mise en évidence du fonctionnement actuel implique une prise de conscience et un deuil des capacités antérieures et parce que formuler des demandes dans le cadre d'un projet personnalisé de compensation implique d'affirmer une position de sujet et de faire des choix. En ce sens, l'évaluation est une élaboration, au sens fort du terme, d'un contrat entre la personne vivant avec un trouble psychiatrique sévère et persistant, son entourage et les équipes sanitaires et sociales qui l'accompagnent.

Comme nous l'avons vu, l'ensemble des initiatives récentes en matière d'hébergement et d'insertion professionnelle vont dans le sens :

- du **développement d'un panel de services** permettant de couvrir les besoins des personnes tout au long de leur parcours et de favoriser leur inclusion sociale
- **d'un virage ambulatoire des services offrant un soutien à l'hébergement et à l'insertion professionnelle** « hors les murs », **en milieu ordinaire**, de préférence à des lieux de vie ou de travail institutionnalisés
- cette logique est soutenue par les pratiques nouvelles de soutien à l'insertion professionnelle : le modèle « *Place and train* ». Ces pratiques rompent avec les approches traditionnelles en renonçant à l'étape longue d'évaluation préalable des capacités de la personne et de préparation, pour proposer d'emblée un emploi en milieu ordinaire. Ces pratiques se développent actuellement dans tous les pays développés car elles sont démontrées comme nettement plus efficaces, et en ce sens, fondées sur des données de preuves. Il est frappant de constater la similitude de démarches qu'il s'agisse d'hébergement ou d'insertion professionnelle. L'inclusion sociale est priorisée. Elle est rendue possible par un accompagnement individualisé, durable, réactif, souple, ajustable selon les besoins de la personne et pouvant être intensif. Il s'agit de pratiques en grande partie dés institutionnalisées, fondées sur les valeurs du rétablissement, lesquelles doivent être adoptées par les professionnels de l'accompagnement et par les structures qui les embauchent et les supervisent. La préférence du patient est un élément essentiel du choix de l'orientation. Ces évolutions imposent un soutien social fort et une coordination de qualité avec les services sanitaires de suivi pour se mettre en place.

V.2.2.1. Le panel de structures d'hébergement médico sociales

L'hébergement est un problème central dans le parcours de vie des personnes vivant avec un handicap psychique. Au-delà de l'absence de domicile (que les programmes « housing firts » visent à réduire), d'autres problèmes se posent et notamment de la charge qui incombe aux familles. En outre l'intégration dans la communauté apparaît fortement liée aux caractéristiques du logement.

Parler de panel signifie de prendre en compte l'évolutivité des besoins de la personne en matière d'aide à l'hébergement en offrant l'hébergement adapté à chaque moment de son parcours de vie. Ce panel doit offrir des solutions allant des plus protégées au plus autonomes mobilisant donc le champ de l'hébergement médico social comme celui du social. Même si la visée est toujours celle de la plus grande autonomie pour la personne et donc l'hébergement en milieu ordinaire, il serait irréaliste d'adopter une logique de type « tout en milieu ordinaire ». Un consensus international existe sur la nécessité d'une offre diversifiée sans renoncer à la visée de l'autonomie.

La nécessaire continuité du suivi sanitaire

L'idée qu'un financement médico social permettrait d'avoir un « tout en un » pour assurer à la fois la prestation sociale et la prestation sanitaire n'a jamais permis d'être à la hauteur des besoins sanitaires réels des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble mental sévère et persistant. En effet, ces moyens ne permettent pas d'offrir aux personnes l'ensemble de la palette de soins appropriés. Par ailleurs, nous avons souligné le risque qu'il y aurait à déléguer à l'équipe médico sociale tout ou partie des soins, notamment certaines techniques de soins dont la mise en œuvre exclusive viendrait contredire l'exigence sanitaire d'envisager leur pertinence en fonction des autres possibilités thérapeutiques à chaque moment du parcours.

Les effets délétères induits de cette position sont majeurs au premier rang desquels le recours excessif à l'hospitalisation, largement lié, comme les données de preuves le montrent, au développement insuffisant des moyens sanitaires ambulatoires qui doivent persister même en dehors des périodes les plus symptomatiques pour cette population vulnérable.

En outre, cette position a parfois conduit les équipes sanitaires à se désengager du suivi dès lors que le patient entrait dans une structure relevant du médico social puisqu'un suivi sanitaire pouvait y être envisagé, avec son rejeton, l'adressage des patients dans des structures pouvant être très éloignées du milieu de vie habituel du patient. La logique du rétablissement et la visée de l'autonomie impose au contraire de privilégier le maintien de la personne vivant avec un handicap psychique dans son milieu naturel et au développement de la continuité de son suivi socio sanitaire en proximité et en ambulatoire sous la responsabilité d'une équipe restant référente tout au long du parcours.

Le type de structures d'hébergement

La France a développé, dans le champ médico social, un éventail large de ce que les Canadiens appellent les « facilités résidentielles ». La population de personnes vivant avec un handicap psychique peut bénéficier de l'ensemble des dispositifs d'hébergement proposés, notamment des hébergements sociaux **pour autant que la continuité du suivi sanitaire soit assurée**.

Les caractéristiques d'un hébergement de qualité (Piat et al, 2006), quel que soit son type sont :

- son implantation dans la communauté
- d'assurer le respect de l'intimité de la personne
- de répondre à un nombre restreint de résidents (petites structures bien intégrées dans la ville)
- de prendre en compte les choix et le pouvoir de décision des résidents
- d'assurer une stabilité résidentielle

Dans les années 90 le concept d'hébergement accompagné (supported housing) émerge. Il s'agit d'un concept de logement indépendant s'appuyant sur les valeurs du rétablissement et de l'intégration dans la communauté. Dans ce cas, les soins et l'hébergement peuvent être fonctionnellement séparés. C'est ce type d'hébergement qui est aujourd'hui considéré comme l'objectif à atteindre.

Comme dans le champ de l'insertion professionnelle, un réel renversement des modalités d'accompagnement des personnes au logement et au travail s'est opéré passant d'un modèle du continuum visant à une intégration progressive des personnes dans des lieux d'hébergement du plus protégé au plus autonome, fonction des acquis, à un modèle visant à offrir, en première intention, à la personne le type d'hébergement qu'elle souhaite tout en soutenant l'acquisition des compétences nécessaires à son autonomie. Si l'on adopte la logique développée dans le champ de l'insertion, l'accompagnement à l'hébergement en milieu ordinaire, pour autant qu'il soit un souhait de la personne, a vocation à se développer comme c'est déjà le cas dans les pays anglo-saxons.

Quel que soit le type d'hébergement proposé, il est essentiel de l'accompagner par une continuité du suivi sanitaire d'intensité adaptée aux besoins de la personne et un soutien social important.

D'autres initiatives peuvent encore être envisagées pour cette population au regard de leurs besoins spécifiques d'accompagnement.

La question de la mixité des structures ou de leur spécialisation

Ainsi posée la question ne peut pas obtenir de réponses satisfaisantes. Il s'agit davantage de s'interroger sur les facteurs d'adéquation d'une structure d'hébergement à l'accueil de personnes vivant avec un handicap psychique.

L'objectif de la question est de passer de l'injonction « trouver une place quel que soit le lieu » à « trouver un hébergement adapté aux possibilités – capacités – de la personne ».

L'exemple du Canada est intéressant puisque l'offre d'hébergement pour les personnes présentant un handicap psychique est fonction de l'état de la personne, c'est-à-dire de l'intensité de son handicap (notamment de ses difficultés relationnelles et communicationnelles), du caractère plus ou moins instable de son état clinique et de son niveau d'autonomie (en termes exécutif, c'est-à-dire d'organisation de son espace de vie et de planification des tâches permettant d'assurer son quotidien).

Ainsi, la qualification des acteurs assurant l'encadrement social offert dans la structure d'accueil comme l'intensité de l'encadrement sanitaire (accompagnement de l'équipe par un professionnel issu du milieu psychiatrie et continuité du suivi sanitaire par l'équipe référente du secteur de psychiatrie) devront être adaptées à la population accueillie.

En France, tous les professionnels médico sociaux n'ont pas acquis les compétences pour accueillir les personnes présentant un handicap psychique car ces compétences n'ont pas à être mobilisées dans l'accompagnement des personnes vivant avec toute autre forme de handicap.

Permettre aux organisations n'accueillant pas, à ce jour, de personnes handicapées psychiques d'accéder à cette nouvelle population est une opportunité en termes de capacité d'accueil pour cette population mais impose des préalables et des organisations différentes selon les patients accueillis.

L'ouverture à la mixité de structures médico sociales doit donc s'accompagner d'une organisation particulière et ne peut pas simplement se déclarer. Le handicap psychique s'exprimant dans le champ relationnel, l'accueil dans une structure non compétente dans ce champ du handicap s'accompagne du risque d'aggravation du patient et d'hospitalisations qui auraient pu être évitées. Le choix d'une structure ne présentant pas toutes les garanties d'un encadrement de qualité peut être une réelle perte de chance pour la personne accueillie.

Une autre question s'impose : celle de la fluidité du parcours de vie au travers des différentes structures et de l'orientation vers la structure ad hoc

L'idée même du panel de structures censé répondre aux besoins évolutifs des personnes au long de leur parcours de vie pose la question du passage d'une structure à l'autre en fonction du degré d'autonomie acquis par la personne. Le milieu d'hébergement médico-social est source de chronicité comme la fermeture des hôpitaux l'a montré, les études ayant souligné le transfert de cette chronicité du milieu sanitaire au milieu médico-social. Enfin, la nécessité de garder comme visée l'hébergement en milieu ordinaire, élément puissant pour un rétablissement de la personne, impose de réévaluer régulièrement l'adéquation entre l'hébergement actuel et les capacités d'autonomie de la personne accueillie.

L'équipe de suivi social de proximité peut agir comme passeur d'une structure à l'autre, n'ayant aucun conflit d'intérêt avec les structures et pouvant observer le patient en dehors même de sa structure.

V.2.2.2 Le panel de dispositifs dédiés l'insertion professionnelle

Il faut rappeler que l'exercice d'une activité professionnelle est un des facteurs contribuant le plus efficacement au rétablissement des personnes vivant avec un handicap psychique (Boardman 03, Waghorn, 07), bien qu'il soit, bien sûr possible de se rétablir sans exercer d'activité professionnelle. Dans la plupart des pays développés, l'intégration professionnelle durable de ces personnes est

devenue un axe désormais important des politiques de santé mentale. Les progrès thérapeutiques, en particulier, les interventions spécifiques visant à réduire les limitations fonctionnelles induites par la maladie, notamment par la remédiation cognitive et l'entraînement aux habiletés sociales, font de l'accès à l'emploi une possibilité qu'il est désormais légitime d'envisager.

Là encore, la France offre de nombreuses possibilités d'emploi en milieu protégé.

Reste à développer les équipes mobiles dédiées au soutien à l'insertion en milieu ordinaire pour lesquelles les données de preuves sont fortes.

Si l'on juge important d'améliorer l'accès à l'emploi ordinaire des personnes avec un handicap psychique – une pertinence démontrée pour favoriser le rétablissement – et si l'on souhaite tenir compte des données de preuves pour améliorer l'efficacité de nos pratiques, **il convient de promouvoir des pratiques d'accompagnement individualisé, de type « *Place and train* » pour l'emploi,** sur le modèle "IPS" ou s'en rapprochant.

C'est d'ailleurs pour cette raison que les pratiques de ce type sont en pleine expansion dans la plupart des pays développés, en particulier en Europe.

Pour l'accès à l'emploi, les pratiques sur le modèle du « *Place and train* » sont encore très peu développées en France, faute de financements publics dédiés à ces pratiques.

Il serait cependant erroné de croire que la mise en place de cette pratique nouvelle reviendrait à renoncer à s'appuyer sur l'existant, et à démarrer cette pratique pour ainsi dire de zéro. Il apparaît au contraire que les structures françaises ayant, dans ce domaine de l'aide à l'insertion professionnelle, des pratiques repérées comme de qualité, sont pour nombre d'entre elles intéressées à expérimenter cette pratique nouvelle (et plusieurs ont déjà commencé cette expérimentation), sans la confondre avec leurs pratiques existantes.

Elle requiert, comme nous y avons insisté (§ 2.3) un mode d'organisation spécifique – avec une large autonomie et responsabilité laissée aux conseillers en emploi – ce qui différencie cette pratique de celles qui sont traditionnelles. Il pourrait donc être préférable (sans que cette suggestion soit validée par des données de preuves) de créer une dynamique nouvelle en initiant un nouveau mode de fonctionnement dans le cadre de l'emploi accompagné, plutôt que de chercher à faire évoluer des pratiques dont les fondements sont autres.

Il en revient ainsi aux acteurs du champ médico social de créer les conditions d'une transition **entre le milieu protégé et le milieu ordinaire. Cette transition mériterait d'être explicitement encouragée, reconnue comme un indicateur fort de bonne pratique, et soutenue par des mesures incitatives**.

Identifier et lutter contre les freins au développement de l'inclusion sociale et professionnelle de ce public.

Nombre de travaux et d'auteurs anglo-saxons insistent sur le frein à l'inclusion sociale que constituent les représentations sociales stigmatisantes concernant la schizophrénie, à commencer par les préjugés stigmatisants que conservent les milieux soignants. Comme le souligne Mueser & al.

(2014)(Mueser & McGurk, 2014) ces préjugés se manifestent nettement dans le scepticisme à l'égard de l'intégration rapide en milieu ordinaire de travail de ces personnes.

Si on admet l'incontestable retard pris par notre pays, comparativement à ses voisins européens, à développer une pratique telle que l'emploi accompagné, la question devient difficilement évitable d'identifier les freins ou réticences au développement de cette approche.

Une hypothèse est celle de l'hésitation des établissements gestionnaires de pratiques médico-sociales – mais aussi plus étonnamment, des pouvoirs publics – à accepter et à promouvoir un changement dans la politique sociale qu'on pourrait qualifier de "désinstitutionalisation des pratiques d'accompagnement médico-sociales", donnant plus d'autonomie aux accompagnants. Un argument en faveur de cette hypothèse est le constat que cette pratique d'emploi accompagné (ou de job coaching), tardant à être mise en place par le secteur associatif, tend aujourd'hui à être proposée aux entreprises, en tant que pratique libérale, par des prestataires individuels ou regroupés en agence.

Ce type de pratique libérale de l'accompagnement social ou professionnel, qui cherche ses financements directement auprès des entreprises, mais parfois aussi auprès des familles des patients – comme cela se développe dans le cas de l'autisme –, apparaît comme une orientation ni conforme aux principes de la loi de 2005 « de l'égalité des droits et des chances », ni susceptible de promouvoir des pratiques évaluables et bien coordonnées avec les autres intervenants du parcours.

V.2.3. Développer l'évaluation

Fidèle à la notion de flexibilité des mesures concrètes d'amélioration, adoptée dans le cadre du Centre de Preuves, les propositions faites dans ce rapport sont des visées (vers où aller ?) et non des formats rigides de mise en œuvre (comment y aller ?). D'un territoire à l'autre, pour obtenir un même résultat, des modalités différentes seront possibles, fonction des ressources et des initiatives locales déjà existantes. C'est le projet territorial de santé qui devra le définir.

Le choix de la flexibilité des améliorations organisationnelles impose, en miroir, une évaluation rigoureuse des objectifs atteints et des moyens déployés pour y parvenir. La normativité fait l'économie de l'évaluation. Elle ne permet pas l'ajustement des dispositifs à la diversité des territoires sur lesquels ils vont s'implanter, contrairement à la démarche intégrant l'évaluation. Elle se contente de vérifier l'implémentation d'une norme de fonctionnement.

Le constat est sans cesse répété d'un manque de données en France sur les pratiques sanitaires, sociales et médico-sociales et de leur impact sur les populations en bénéficiant. Si quelques données quantitatives descriptives sont disponibles, le manque est total concernant l'impact des dispositifs proposés sur les personnes elles-mêmes. Enfin, même les données quantitatives descriptives restent lacunaires.

Suivant le schéma de l'amélioration permanente, l'évaluation permet, par le recueil des données ad hoc, de vérifier l'impact des mesures prises sur les variables d'intérêt et d'assurer un ajustement évolutif aux visées. Ces variables d'intérêt portent sur les objectifs à atteindre (en intégrant l'impact

sur les patients eux-mêmes), communs à tous les territoires (les visées s'imposant à tous), et non sur les moyens mis en œuvre pour y parvenir qui doivent trouver, localement, leurs propres indicateurs de mise en œuvre.

Dans un schéma optimal d'évaluation, les parcours sont évalués avant et après amélioration. Dans un schéma minimaliste, quelques indicateurs d'impact peuvent être choisis pour évaluer l'amélioration ou pour évaluer un élément spécifique du parcours. L'évaluation doit porter sur le périmètre géographique du territoire de santé, c'est-à-dire couvrir l'ensemble des ressources qui seront mises à la disposition des patients (et de leur équipe de suivi socio sanitaire) tout au long de leur parcours. Le territoire scientifique pertinent est calé sur le territoire des parcours socio sanitaires des personnes concernées. L'évaluation doit offrir des données quantitatives (nombre de places, de structures …) et des données cliniques (pour mesurer l'impact des améliorations sur les populations cibles de ces améliorations).

VI. Evaluation de la trajectoire de santé de personnes vivant avec un trouble schizophrénique

VI – Protocole : exemple de l'évaluation de la trajectoire de santé de personnes vivant avec un trouble schizophrénique dans le département des Yvelines

Ce projet est le produit d'une première étape de travail réalisé pour le Centre de Preuve par l'équipe de recherche EA4047 (UVSQ). Son premier objectif est l'élaborer un design de recherche évaluative des actions mises en œuvre sur un territoire de santé pour améliorer la trajectoire de santé des personnes vivant avec un trouble schizophrénique. Un deuxième objectif est d'appliquer à un territoire français des questions débattues dans la recherche internationale, concernant les déterminants de ces trajectoires de santé. Ces questions ne sont pas nécessaires à aborder dans le cadre du premier objectif mais les éléments de réponse pourront contribuer à affiner le choix des variables utiles dans ce type de recherche. En d'autres termes, l'un des résultats attendus de ce projet est d'améliorer ce premier modèle d'évaluation avant/après mise en œuvre d'action d'amélioration afin de faciliter sa mise en œuvre, son exportation et son adaptation à d'autres territoires de santé en fonction des souhaits des acteurs locaux (professionnels de santé et du social, MDPH, ARS).

En l'état actuel, le projet ne comporte qu'une approche quantitative basée sur l'exploitation d'une base de données médico-administratives (celle des fichiers ALD de l'assurance maladie) et l'évaluation clinique approfondie d'un échantillon représentatif de personnes figurant dans cette base. Un second volet en cours d'élaboration visera à compléter cette approche par une méthodologie qualitative, afin de répondre aux questions concernant les représentations des acteurs (patients, entourages, professionnels), leurs attentes et les principaux facteurs de résistance au changement ou au contraire les leviers susceptibles de faciliter l'accueil et la mise en place des actions d'amélioration.

1. Etat de la question et objectifs de la recherche

1.1 Eléments de repérage sur les Troubles Schizophréniques et les trajectoires de santé des personnes vivant avec cette maladie

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les troubles de santé mentale représenteront d'ici 2030 la principale cause de morbidité et de handicap dans les pays industrialisés et la seconde dans les pays en voie de développement (Mathers & Loncar, 2006). Parmi eux, les troubles schizophréniques concernent environ 1 % de la population, avec une prévalence un peu plus élevée chez les hommes dont le trouble est plus chronique.

L'évolution de ces troubles est variable, le plus souvent chronique et la rémission fonctionnelle est plus rare que la rémission symptomatique (Novick et al., 2009). Sur le long terme (10 à 16 ans), après une hospitalisation pour un premier épisode de trouble schizophrénique, 15% des patients vivent suffisamment bien sans soin et 25% ne prennent plus de traitement psychotrope. La perte d'espérance de vie est importante, estimée à près de 19 années pour les hommes et de 16 années pour les femmes. Les principales causes de décès sont le suicide et, parmi les pathologies somatiques, les pathologies cardio-vasculaires (Laursen, 2011). Du fait de leur sévérité, les troubles schizophréniques mobilisent une partie très importante des ressources socio-sanitaires en santé mentale. Leur impact sur la qualité de vie des personnes concernées, leur potentiel désocialisant et la complexité des besoins de soins constituent un réel défi pour nos sociétés. C'est cet impact sur les capacités d'activités et sur la participation à la vie sociale que la loi du 5 février 2005 est venue reconnaître, conduisant au concept de handicap psychique, spécifique à la France, et réaffirmant

pour les personnes qui le subissent le droit à la compensation (article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles).

1.2 Principes guidant l'organisation des soins et des aides en direction de personnes vivant avec un trouble schizophrénique dans les principaux pays développés

Ces dernières décennies, l'ensemble des pays développés ont conduit de très importantes évolutions dans les pratiques et dans les organisations socio-sanitaires en direction des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants. Ces évolutions ont été accompagnées par une abondante littérature sur leur pertinence.
La première de ces évolutions est la désinstitutionalisation qui a visé à limiter le recours à l'hospitalisation et à intégrer ces personnes dans la communauté (Graham Thornicroft & Tansella, 2006). L'évaluation de ce mouvement de « sortie des asiles » a montré que les personnes concernées ne s'aggravaient pas du point de vue de leurs symptômes, et que leur fonctionnement social, leur qualité de vie et leur satisfaction étaient améliorés (Bruffaerts et al., 2004, Leff and Trieman, 2000). Cette désinstitutionalisation s'est accompagnée d'une réorganisation de la réponse aux besoins multiples de ces personnes (ex.: soins de santé, gestion de cas, soutien au logement et au travail, activités de jour) dans le cadre d'une offre territorialisée, sous la responsabilité d'une équipe dédiée, l'équipe de santé communautaire (Bachrach, 1993, Thornicroft and Tansella, 2004).
Le second principe concerne la mission de coordination des différents services. Après l'expérimentation de différents modèles, l'option d'une coordination « au plus près de l'usager » s'est imposée sous la forme du « case management » ou gestion de cas dont l'usage s'est généralisé. Après avoir été assuré par un professionnel indépendant, le « case management » est à présent intégré au suivi du patient et assuré de manière collective par l'équipe de santé communautaire. Ses missions sont d'assurer la continuité des soins, le maintien dans la communauté et la qualité de vie. Une revue Cochrane (Dieterich et al., 2010) conclue à un niveau de preuve élevé du bénéfice de cette pratique, en particulier pour les patients les plus sévères : réduction des hospitalisations, du recours aux urgences, amélioration de l'intégration dans la communauté et de la qualité de vie, amélioration de l'engagement dans les soins, de la stabilité symptomatique et résidentielle, du retour au travail, réduction des risques d'itinérance, de problèmes judiciaires et d'abus de substance.

Enfin la troisième grande évolution a été l'adoption généralisée du modèle du rétablissement. Tandis que l'approche médicale vise la réduction des troubles et reste donc centrée sur la maladie dont elle cherche à optimiser l'évolution, le rétablissement qualifie le devenir de la personne, dont les déterminants ne sont pas seulement médicaux, mais dépendent des ressources de la personne pour retrouver le contrôle sur sa vie en dépit d'une maladie chronique, et de facteurs environnementaux, pouvant favoriser ou au contraire faire obstacle à ce réengagement dans une vie active. Ainsi alors que l'approche médicale propose des prescriptions, de traitements le plus souvent médicamenteux, laissant la personne dans une position relativement passive, l'approche visant le rétablissement requiert la restauration d'une posture active de la personne pour se réengager dans une vie active et sociale. L'enjeu est qu'elle retrouve un sentiment de contrôle sur sa vie, d'où l'accent mis sur un mode de soin et d'accompagnement s'attachant à favoriser et soutenir l'autodétermination, *l'empowerment* (la restauration du pouvoir de décider et d'agir) et l'autonomisation des personnes (Amering, 2009; College, 2007) (Amering, 2009; L. Davidson, Rakfeldt, J., Strauss, J. , 2009).

.

1.3 Eléments de connaissance sur la situation française

La France est l'un des pays occidentaux où les différentes évolutions du système de santé mentale, décrites ci-dessus, sont encore inachevées, à commencer par la désinstitutionalisation dont la mise en œuvre reste partielle et variable selon les territoires. On regrette également un manque de données concernant les trajectoires de santé, la nature des prestations offertes et leurs orientations, les modalités de coordination et l'adéquation de l'aide aux besoins des personnes vivant avec une schizophrénie. Ce défaut constitue un obstacle important pour les prises de décision en politique de santé et pour les actions d'amélioration de la qualité des soins et des services.

Les principales données disponibles en France sont issues du traitement des bases de données de la CNAM et du PMSI. Le nombre de personnes vivant avec un trouble schizophrénique est estimé à 400 000 (Limosin, 2000) et le nombre de personnes suivies en établissement de santé (hospitalisation ou ambulatoire) est estimé à 145 700 personnes (données RIM-P 2012). Les données de l'ALD pour la même année évaluent à 132 000 le nombre de personnes ayant un diagnostic de trouble schizophrénique, les principaux régimes d'assurance maladie étant pris en compte (CNAM, RSI, MSA). Ces données ne tiennent pas compte les personnes suivies en libéral et non ALD. Des données internationales sur l'accès aux soins rapportent que le taux d'absence de traitement est en moyenne de 18 % dans les pays développés (Kohn et al., 2004) et que l'accès aux soins augmente avec la sévérité des troubles (Helgason, 1964).

En ce qui concerne les parcours de soins, Magali Coldefy et col. (2015, présentation pour le centre de preuve) a traité les données hospitalières 2011 du Rim-P portant sur 137 000 personnes soignées pour schizophrénie, représentant 9 % de la population prise en charge dans les établissements de santé mentale, 14 % des patients hospitalisés à temps plein et 24 % des journées d'hospitalisation. Le suivi est à 83 % réalisé dans les établissements publics (spécialisés et généraux) et les soins ambulatoires de ces patients représentent la principale activité des secteurs de psychiatrie (en termes de moyens engagés). En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques, 2/3 de ces personnes sont des hommes d'âge moyen de 44 ans et avec un recours aux soins plus précoces chez les hommes (maximum entre 31 et 35 ans) que chez les femmes (maximum entre 46 et 50 ans). La répartition des patients entre les différents modes de suivi est de 49 % pour les prises en charge strictement ambulatoires, 16 % pour les hospitalisations à temps plein, 3 % pour les hospitalisations à temps partiel et 32 % pour les prises en charge mixtes hospitalières et ambulatoire. Cette répartition fait des patients schizophrènes le groupe pour lequel le recours à l'hospitalisation est le plus important, avec une durée moyenne des hospitalisations de 83 jours par an, un recours à l'hospitalisation libre pour 30 % des patients et à l'hospitalisation sous contrainte pour 13 % des patients. En ambulatoire, les consultations médicales restent le type de prise en charge le plus commun puisque près de deux tiers des patients y ont recours, avec en moyenne 6 consultations par an. Viennent ensuite par ordre décroissant : les consultations infirmières et psychologiques, pour 36% des patients (14 actes/an), le suivi social pour 1/3 des patients (7 actes/an) puis les visites à domicile pour 17 % des personnes et les prises en charge de groupe pour 15 % des patients.

En ce qui concerne les soins somatiques, les données françaises manquent sur le suivi des patients schizophrènes par les médecins généralistes et sur leurs liens avec les psychiatres. Dans d'autres pays, les patients schizophrènes consultent fréquemment leur médecin généraliste. Par exemple, une large étude Australienne a montré que les patients schizophrènes sont parmi les plus grands utilisateurs de consultations auprès des médecins généralistes, après les consommateurs d'alcool ou de toxiques (Mai et al., 2010).

Au niveau de leur mode de vie et de leur participation sociale, des données européennes montrent que 10 à 11 % des personnes ont un emploi rémunéré (en milieu ordinaire ou en milieu protégé), 25% vivent en couple et 75% sont célibataires, séparés ou divorcés (Marwaha & Johnson, 2004; Marwaha et al., 2007). Peu de données sont disponibles en France sur les mesures de compensation : en 2005-2006, 11% des 330 000 personnes qui ont obtenu une Allocation Adulte Handicapé présentaient un trouble schizophrénique (DREES, 2008 (Juin)). Globalement et dans

l'ensemble des pays développés, les besoins sociaux des personnes vivant avec un trouble schizophrénique sont importants et insuffisamment pris en compte. L'étude d'une cohorte canadienne montre une rémission clinique plus fréquente que la rémission fonctionnelle et une dégradation progressive de l'autonomie de personnes 16 ans après un premier épisode schizophrénique (Abdel-Baki et al., 2011). Au Québec, le manque d'adéquation entre les besoins et l'aide proposée par les services psycho-sociaux et de réadaptation est souligné. Dans l'année suivant une hospitalisation, les besoins sont notables pour 76% des patients et seuls 23% des patients bénéficient d'un accompagnement (Cormier et al., 1986).

1.4 Objectifs de la recherche

Cette étude vise deux types d'objectifs : premièrement établir un état des lieux des pratiques et des trajectoires de santé des personnes vivant avec un trouble schizophrénique sur un territoire donné ; deuxièmement, apporter des éléments explicatifs sur les déterminants personnels de ces trajectoires. En particulier, nous interrogerons la part respective des différentes dimensions considérées comme essentielles dans la littérature actuelle : la sévérité des troubles et des comorbidités, le fonctionnement et la qualité de vie, la satisfaction et l'engagement dans les soins et le degré de rétablissement.

La méthode retenue consiste à associer une approche médico-administrative basée sur l'exploitation des bases de données de l'Assurance Maladie (ALD23) et une approche clinique visant à renseigner précisément, pour un échantillon représentatif de ces personnes, leur utilisation des différents services, leur satisfaction en termes de réponse aux besoins, et les déterminants de ces consommations d'aides et de soins : sévérité symptomatique, niveau de fonctionnement et de qualité de vie et degré de rétablissement.

Les données issues des fichiers ALD30 de l'Assurance Maladie seront traitées de manière descriptive afin d'apporter des éléments d'information sur les consommations de soins de cette population (consommation de psychotropes et observance, accès aux soins somatiques, typologie de parcours en fonction de l'intensité des soins).

Les données obtenues dans le cadre de l'enquête rétrospective auprès des personnes visent à répondre à des hypothèses concernant les typologies de parcours et les déterminants de ces typologies.

Hypothèse principale :

L'intensité du recours aux soins et aux aides peut être expliquée par quatre facteurs principaux dont le poids est variable selon le type de parcours : l'intensité des besoins, la sévérité des troubles (en terme symptomatique et fonctionnel), la satisfaction par rapport aux soins et aux aides et le degré de rétablissement de la personne.

Hypothèses secondaires

1 – les personnes qui ont un recours élevé aux soins et aux aides ne sont pas exclusivement les patients les plus sévères (en terme symptomatique et de fonctionnement) mais également ceux qui ont la satisfaction la plus élevé et le score de rétablissement le plus faible.

2 – les personnes dont les troubles sont les plus sévères bénéficient de soins et d'aides d'intensité variable. Lorsque cette intensité est faible, cette insuffisance est en lien avec un faible degré de satisfaction et un degré élevé *d'empowerment*.

2. Population concernée

2.1 Description de la population et justification du recours à la base de données ALD de l'Assurance Maladie sur le territoire des Yvelines

L'échantillon sera constitué à partir de la base de données ALD

La population concernée par cette étude est celle des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et résidant dans les Yvelines. Plus précisément il s'agit des personnes dont la maladie est déclarée, diagnostiquée et qui bénéficient de soins et/ou d'accompagnement, le plus souvent sur de longues durées. Bien que la grande majorité de ces personnes soient suivies dans des établissements publics de santé, certaines sont en rupture de soins ou suivies en libéral: la porte d'entrée « établissement de santé » comporte donc un risque de biais de sélection. Afin de constituer un échantillon représentatif de ces personnes, nous avons retenu comme critère d'inclusion le fait de bénéficier d'une prise en charge en ALD par le régime général de la sécurité sociale.

A la suite d'une première réunion de travail avec la direction régionale du service médical de l'Assurance Maladie, une extraction (sur la base Hippocrate) réalisée pour les personnes bénéficiant du régime général de l'assurance maladie (soit 85 à 90 % de la population) en ALD 30 N°23 avec le code CIM F20 (trouble schizophrénique) toujours active au 01 janvier 2015 montre 33 734 bénéficiaires en Ile de France dont 2 766 affiliés sur le département du 78. En ajoutant à ce groupe les personnes codées CIM F25 (trouble schizo-affectif), on peut estimer **la taille globale de l'échantillon à 3500 personnes** (soit une prévalence d'environ 0.25 % de la population des Yvelines)

D'autre part, les caractéristiques sociodémographiques de cet échantillon correspondent à celles attendues pour notre population d'intérêt : 1/3 de femme et 2/3 d'hommes, âge moyen de 45 ans (médiane à 44), avec un âge moyen pour les hommes de 4 ans plus jeune que celui des femmes (ce qui correspond au fait que les troubles schizophréniques sont plus sévères, plus chroniques et plus précoces chez les hommes que chez les femmes).

Enfin l'ancienneté moyenne de la demande d'ALD est de 16 ans, allant dans le sens d'une demande différée de 5 à 10 ans par rapport au début des troubles. **Au total, ce sous-groupe présente les caractéristiques attendues chez les personnes suivies pour un trouble schizophrénique chronicisé et invalidant**

Enfin l'ancienneté moyenne de la demande d'ALD est de 16 ans, allant dans le sens d'une demande différée de 5 à 10 ans par rapport au début des troubles. **Au total, ce sous-groupe présente les caractéristiques attendues chez les personnes suivies pour un trouble schizophrénique chronicisé et invalidant**

Le territoire retenu est celui du département des Yvelines

Les raisons de ce choix sont les suivantes :

- l'organisation des soins et de l'action sociale repose sur des structures départementales : Agence Régionale de Santé Départementale, établissements de santé, Conseil Général, Maison départementale des Personnes Handicapées.

- au-delà de l'objectivation des parcours de santé, l'objectif de cette recherche est de réunir l'ensemble des acteurs impliqués dans l'organisation de ces parcours et pertinents pour l'élaboration et la mise en œuvre de propositions d'amélioration.

- la taille du territoire des Yvelines correspond à la réalité des parcours de vie des personnes concernées (l'éventail complet des structures de soin et d'accompagnement est représenté), et devrait également permettre d'approcher la diversité de ces parcours.

- la faisabilité de l'étude sera augmentée par nos liens collaboratifs étroits avec nos partenaires sanitaires, en particulier dans le cadre du Réseau pour la Promotion de la Santé Mentale dans les Yvelines Sud.

2.2 Modalité de recrutement d'un sous groupe en vue de l'enquête clinique

Afin d'apporter des éléments de description précis sur leur état de santé, leur fonctionnement, leur degré de rétablissement et leur degré de satisfaction des besoins de santé (utilisation des services et des aides et satisfaction), **un échantillon représentatif sera extrait du fichier ALD dans l'objectif de rencontrer les personnes.**

Ces personnes seront informées et recrutées par leur psychiatre ou leur médecin référent, préalablement contacté par un des investigateurs de l'étude. L'inclusion de la personne dans l'étude sera réalisée par l'un des investigateurs qui lui apportera une information orale et écrite sur l'étude proposée et recueillera sa signature d'un consentement écrit. Cette modalité de prise de contact est à la fois compatible avec la vulnérabilité potentielle de ces personnes (qu'une prise de contact moins personnalisée pourrait inquiéter) et avec la faisabilité de l'étude (un contact par courrier pourrait être source d'inquiétude ou d'incompréhension, ou objet de négligence et on peut évaluer le taux de non réponse comme extrêmement élevé). Il sera donc nécessaire, pour permettre de prendre contact avec ces personnes et préalablement avec leur médecin/psychiatre traitant, d'extraire des fichiers de la CNAM les informations utiles concernant leur identité et l'identité de leur médecin prescripteur.

Le nombre visé de personnes à recruter est de 150, les critères de stratification seront : l'âge, le sexe et la densité de population de la commune de résidence du patient. En évaluant le taux de refus ou de non accessibilité de la personne à 50 %, l'extraction devra porter sur un échantillon de 300 personnes.

Les personnes participant à l'étude bénéficieront d'un dédommagement de 40 euros (soit environ 16 euros/heure d'évaluation).

3. Méthode d'investigation retenue

3.1 Traitement des bases de données de l'Assurance maladie

Les données recueillies dans les fichiers de l'Assurance Maladie seront :

- le nom et l'adresse postale du patient, les noms de ses différents médecins
- les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, adresse, le fait de bénéficier ou non de la CMUC),
- le diagnostic,
- la date d'entrée en ALD,
- la consommation de soins sur la période de 18 mois avant la date de l'extraction et plus précisément en ce qui concerne les soins ambulatoires : la délivrance des antipsychotiques (noms, quantité et dates de délivrance), les consultations (médicales avec le type de spécialité) et actes techniques (consultations infirmières, bilans biologiques), les actes de soins dentaires ; et en ce qui concerne les hospitalisations : leurs durées, types et lieux.

Une analyse descriptive de ces données visera à définir des typologies de parcours en fonction de l'intensité des soins.

Les données portant sur la délivrance des médicaments et la réalisation des bilans biologiques apporteront des éléments sur :

- l'observance (continuité ou discontinuité de la délivrance),
- la qualité des prescriptions (une comparaison par rapport aux recommandations de bon usage des psychotropes sera effectuée)
- la gestion des risques de ces prescriptions (comparaison par rapport aux surveillances biologiques préconisées)

La qualité du suivi somatique des personnes sera approchée par les consommations d'actes médicaux (médecin généraliste) et dentaires et les actes de biologie. Cette description sera affinée en réalisant un traitement par classe d'âge, en sachant que les comorbidités somatiques sont d'une part très fréquentes dans cette population et que cette fréquence augmente avec l'âge.

Le sous-groupe de patients bénéficiaires de la CMUC sera l'objet d'une analyse indépendante supplémentaire afin de décrire les mêmes caractéristiques sur un échantillon particulièrement fragile sur le plan socio-économique.

3.2 Enquête rétrospective auprès de l'échantillon représentatif de 150 personnes

Le recueil de données se déroulera sous la forme d'un entretien de 2h30 environ (cette durée a été vérifiée lors d'une étude préliminaire auprès de quelques patients de notre service) et utilisera des outils d'évaluation structurés et validés, aussi bien pour le recueil des informations objectives (comme le fonctionnement ou les consommations de ressources) que celui des informations subjectives (comme la qualité de vie ou le degré de rétablissement). Cet entretien sera réalisé par un professionnel de santé mentale (psychologue) préalablement formé à ce type d'entretien au Centre Expert Schizophrénie de Versailles. L'entretien se déroulera dans le lieu de soin habituel de la personne ou à son domicile si elle en fait la demande expresse. Les informations concernant les antécédents médicaux et les soins reçus durant la dernière année seront renseignées à partir du dossier médical du patient et avec son consentement. Enfin à chaque fois qu'il sera possible, un membre de son entourage sera rencontré ou interviewé par téléphone pour recueillir son avis sur la

situation de son proche, l'adéquation des prestations reçus par son proche au regard de ses besoins et sur sa satisfaction par rapport à la manière dont elle-même est prise en compte dans l'accompagnement de son proche.

Dans le cadre de l'entretien avec la personne seront utilisés les outils suivants :

- Instrument d'évaluation des besoins et de satisfaction des besoins : Camberwell Assessment of Needs, CAN (Phelan et al., 1995).

Après le recueil des principales informations sociodémographiques, cet outil comporte l'exploration de 26 domaines de la vie quotidienne : logement, alimentation, soins au logement et hygiène personnelle, activités de loisir et professionnelles, santé physique et psychique, sécurité (personnelle et d'autrui), addictions, relations sociales et amoureuse, éducation des enfants, ressources financières et gestion, instruction et formation, utilisation des moyens de communication (téléphone, internet, transports), exclusion sociale, adaptation au stress, implication dans les décisions concernant le traitement. Pour chaque domaine sont explorés : les problèmes, le niveau d'aides reçues par les proches et par les professionnels et leur adéquation aux attentes, et le point de vue de l'usager sur ce qui est apprécié et ce qui peut être amélioré. Les possibilités de recours en cas de rechute feront l'objet d'une question supplémentaire.

Cet outil a été largement validé dans des travaux anglo-saxons et québécois francophones par MJ Fleury et son équipe (M. J. Fleury, Grenier, Bamvita, Piat, & Tremblay, 2014; Tremblay, Bamvita, Grenier, & Fleury, 2014). Il sera adapté à la situation française durant la phase pilote en ce qui concerne la description des modalités de soins ou d'aide accessibles en France. La question du case-management sera également posée pour chaque domaine sous la forme de l'existence ou non d'une personne ressource identifiée. Une collaboration établie avec Marie-Josée Fleury permettra la validation de l'adaptation.

La passation de l'entretien et le codage des réponses sont décrits dans un manuel. L'entretien dure en moyenne 1 heure 15.

- évaluation des symptômes et du fonctionnement :
    - BPRS version 24 items (symptômes généraux, Brief Psychiatric Rating Scale) : hétéro-questionnaire (Mouaffak et al., 2010)
    - Autoévaluation des symptômes négatifs (SNS Self report Negative Symptoms, auto-questionnaire) (Mach, 2015)
    - Observance du traitement médicamenteux : MARS (Medication Adherence Rating Scale (Thompson, Kulkarni, & Sergejew, 2000).
    - Evaluation du fonctionnement : PSP (Personal and Social performance Scale), hétéro questionnaire (toute source d'information) (Nasrallah, Morosini, & Gagnon, 2008)
    - Auto-questionnaire de qualité de vie : S-Qol (Auquier et al., 2003; Boyer et al., 2010)
    - Auto-questionnaire de rétablissement : RAS (Recovery Assessment Scale Corrigan et al. 2004 (Corrigan, Salzer, Ralph, Sangster, & Keck, 2004); version française : Bisson et al. 2007 (Bisson, 2007))
    - Auto-questionnaire de insight : Insight Scale de Birchwood (Birchwood et al., 1994)

La passation de cette deuxième partie dure environ 1 heure.

Les données concernant les antécédents médicaux et les soins durant la dernière année seront recueillis dans le dossier médical du patient :

- date d'apparition des troubles et durée d'évolution de la maladie
- diagnostic principal et comorbidités
- CGI sévérité demandée au médecin/psychiatre traitant
- nombre, durée et type d'hospitalisation (soins libres, soins à la demande d'un tiers, soins à la demande d'un représentant de l'état)
- Durée totale des hospitalisations (<3 mois, entre 3 mois et un an, entre 1 et 3 ans, plus de 3 ans)
- nombre d'années de suivi et continuité ou discontinuité du suivi, type (libéral, CMP, HDJ, CATTP)
- Prise en charge en institution médicosociale : oui/non, type, nb d'années
- type de soins reçus durant la dernière année : médicaments, consultations, visites, groupes, hospitalisations temps plein ou de jour, psychothérapies
- recours en cas de rechute
- coordination avec le médecin traitant : identifié : non / oui - contact durant la dernière année : non / oui
- coordination entre les professionnels sociaux et sanitaires : oui/non, type (rencontre, téléphone, courrier)

L'entourage, s'il existe, sera contacté pour renseigner :

- le degré de handicap de la personne (Echelle d'évaluation des Processus de Handicap Psychique, version entourage, Passerieux et al. 2012 (Passerieux, 2012))
- le fardeau ressenti (CaW-QLI Version familles, Diaz et al., (Diaz, Mercier, Hachey, Caron, & Boyer, 1999))
- le degré de satisfaction concernant les différents services dont son proche bénéficie et concernant l'implication de la personne interrogée par les différents services dans l'accompagnement de son proche (ce qui est apprécié et ce qui peut être amélioré) (CaW-QLI Version familles, Diaz et al. 1999 (Diaz et al., 1999))

4. Durée et modalités d'organisation de la recherche

Juin-juillet 2015 : étude pilote auprès de patients volontaires suivis sur notre secteur.

Une étude pilote a été réalisée pour vérifier la bonne acceptabilité de l'étude, finaliser l'élaboration des modalités de prises de contact avec les personnes, le choix des outils et l'entretien strucuturé.

À partir de l'obtention des autorisations réglementaires (hiver 2015-2016) seront réalisés sur une période de 7 à 10 mois :

- constitution de l'échantillon représentatif

- enquête auprès des personnes (patient/entourage/professionnels).

- et travail sur les bases de données CPAM

Le traitement des données, la rédaction des conclusions et des publications seront réalisés durant le dernier trimestre 2016 et le premier trimestre 2017.

5. Méthode d'analyse des données

5.1 Enquête médico-administrative

5.1.1 Statistiques descriptives

Les données obtenues par les fichiers de la CNAM (ALD23) feront l'objet d'un traitement descriptif portant en particulier sur :

- les consommations de soins (moyenne du nombre d'actes de soins dentaires et de consultations médicales en fonction de la spécialité du praticien)
- posologie moyenne des antipsychotiques (équivalents chlorpromazine) et durées moyennes des périodes d'interruption de la délivrance (pour approcher la question de l'observance)

5.1.2 Statistiques inférentielles

Pour déterminer les différents types de parcours de soins, nous allons mener des analyses des classes latentes à partir des variables suivantes:

- nombre de journées d'hospitalisation
- le taux de réadmission à 15 jours et 180 jours d'une sortie
- nombre de consultations auprès d'un psychiatre
- nombre de consultation auprès d'un généraliste
- nombre de mois sans aucune prise en charge

Nous faisons l'hypothèse que nous allons répliquer les 3 typologies obtenues par M.Coldefy à partir de la base de données PMSI (soins ambulatoires prédominants et permanents, soins ponctuels mixte ambulatoires et hospitaliers et soins intensifs hospitaliers prédominants). Le nombre de sujets nécessaires pour une analyse en classe latente avec 5 items et 3 classes est estimé à 1 415 (Dziak, Lanza, & Tan, 2014), soit une taille bien inférieure à celle de notre échantillon de 3500 cas extrait des bases de l'Assurance Maladie.

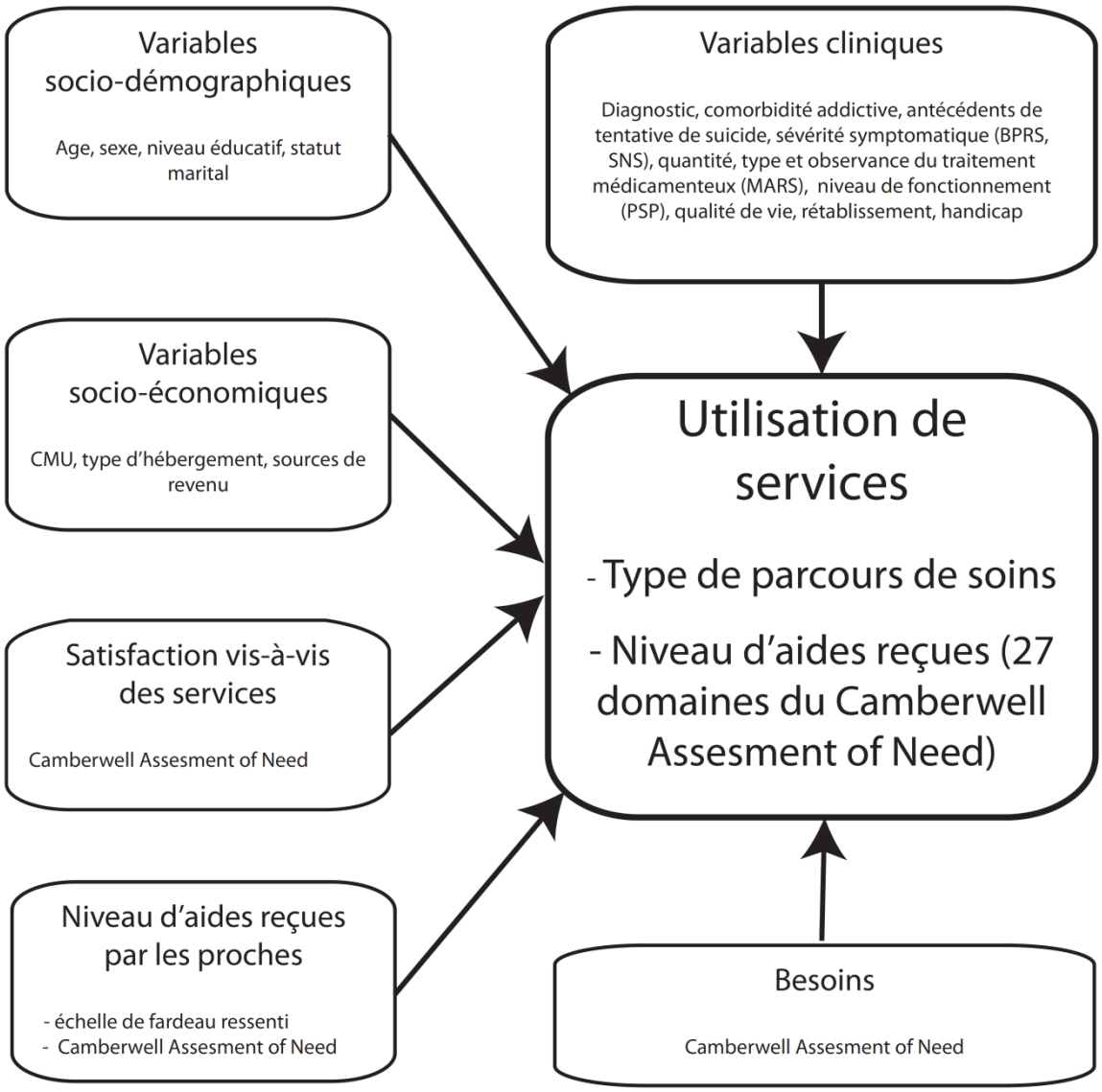
5.2 Enquête clinique

5.2.1 Statistiques descriptives

Nous allons caractériser l'échantillon de 150 patients recrutés (âge moyen, sexe ratio, diagnostic principal, comorbidités, modalité d'hébergement, scores moyens sur les différentes échelles cliniques et les valeurs moyennes des aides reçues, des besoins et de l'adéquation de l'aide aux besoins)

5.2.2 Statistiques inférentielles

L'analyse des déterminants de l'adéquation de l'aide aux besoins sera menée selon le modèle de travail présenté ci-dessous.



Les variables dépendantes sont le type de parcours (déterminé par l'étude médico-administrative) et le degré d'intensité des soins (déterminé par un score agrégé de l'utilisation des différents services sanitaires, médico-sociaux et sociaux). La stratégie d'analyse statistique se déroulera en deux étapes. En effet, étant donné le grand nombre de variables indépendantes analysées (105), il n'est pas possible de mener une analyse de régression linéaire multiple simultanée avec une puissance suffisante: il est recommandé d'inclure 30 participants par variables pour détecter des tailles d'effet moyennes (VanVoorhis & Morgan, 2007), ce qui ferait un échantillon de 3000 participants. Nous

préférerons donc une analyse de régression linéaire pas à pas après élimination des variables indépendantes qui ne sont pas associées à la variable dépendante sur les analyses de régression linéaire bi variées. La technique de régression pas à pas sera la *Backward Likelihood Ratio elimination*.

Comme mentionné dans l'argumentaire du projet, nous faisons l'hypothèse que l'intensité du recours aux soins est associé à :

- un nombre de besoins plus élevé
- une plus grande sévérité des troubles (symptômes et fonctionnement) et un plus grand nombre de comorbidités
- un plus haut degré de satisfaction par rapport aux soins et aux aides
- un score plus faible de rétablissement

En ce qui concerne le type de parcours, nous faisons les hypothèses suivantes :

Un parcours de soins intensifs hospitalier prédominant est associé à :

- un nombre de besoins plus élevé
- une plus grande sévérité des troubles (symptômes et fonctionnement) et un plus grand nombre de comorbidités
- un plus faible degré de satisfaction par rapport aux soins et aux aides
- un score plus faible de rétablissement

Un parcours de soins ambulatoire est associé à :

- un plus haut degré de satisfaction par rapport aux soins et aux aides
- un score plus élevé de rétablissement et d'empowerment
- un nombre de besoins moins élevé
- une intensité des troubles variable

VII. Les améliorations proposées répondent-elles aux questions posées par les participants à la note de cadrage de l'ANESM ?

Dans un premier temps, il s'agit de réaliser une correspondance entre les portes d'entrée aux questions proposées par le groupe ANESM et les portes d'entrées aux réponses que propose la littérature (qui sont celles retenues dans le groupe de lecture et dans la commission de suivi).

Ainsi, certaines questions appartenant, dans la note de cadrage ANESM, à des rubriques différentes, peuvent être regroupées pour donner lieu à une réponse commune.

Deux types de réponses peuvent, selon cette mise en correspondance, être distingués : « une même réponse peut répondre à plusieurs questions posées » ou « aucune réponse ne peut être formulée car celles-ci relèveraient d'accords locaux ou de décision politique (absence de données de preuves) ».

1. Les réponses à un regroupement de questions

1.1. La réponse apportée par la proposition d'une coordination au plus près du patient (équipe socio sanitaire de proximité)

- *Questions 1 : « comment faciliter l'expression des attentes de la personne concernant son projet de vie ? comment prendre en compte la non demande » / « comment accompagner les personnes en refus de soins ? comment aller vers ces personnes ? » « quel partenariat entre les acteurs de la santé, du social et du MS et les aidants familiaux pour faciliter l'accès aux soins ? » / comment renforcer les capacités d'acteur et l'autonomie des personnes dans la mise en place de leurs soins médicaux ? comment faciliter par la personne, la compréhension de sa maladie, son acceptation pour apprendre à vivre avec ? » / « Comment promouvoir la personne de confiance ? les directives anticipées ? »*
- Réponse 1 : l'expression des attentes de la personne sont pris en compte dans le cadre du projet personnalisé d'intervention dont la conception est assurée par le patient lui-même, son entourage – qui peut être la personne de confiance - et l'équipe socio sanitaire de proximité (on peut parler d'équipe de référence intégrant ces trois intervenants). Cette élaboration conjointe doit prendre en compte la « non demande » du patient (pour autant que la famille soit porteuse de la demande). Dans ce cas, le projet personnalisé sera négocié au plus près des possibilités d'appropriation par le patient et pourra n'intégrer que certaines disposition acceptées par lui (distinction entre le projet « idéal » et le réalisable). Le projet personnalisé d'intervention peut intégrer des « directives anticipées de soins » pour anticiper principalement la réponse aux situations d'urgence et de crise. Le travail d'élaboration conjointe du projet est une séquence de soins à part entière, reposant sur un travail sur la demande du patient et de son entourage.

- *Questions 2 : « comment évaluer, en continu, avec la personne, ses besoins d'accompagnement ? » / « comment repérer l'évolution des besoins de la personne ? comment être réactif ? comment éviter les ruptures liées à l'évolution des besoins de la personne ? / comment accompagner les personnes dans les démarches administratives ? » / comment, tout au long du parcours, informer la personne et ses*

aidants, en particulier familiaux, de l'existence de dispositifs d'accompagnement susceptibles de répondre à ses besoins et ses attentes ? »

- Réponse 2 : le suivi du projet personnalisé d'interventions est sous la responsabilité de l'équipe de proximité (composée du patient, de son entourage et de l'équipe socio sanitaire de proximité), comme son élaboration. La révision du projet se fait en continu et peut être sollicitée par l'une ou l'autre des parties prenantes. L'équipe socio sanitaire de proximité est en charge de connaître l'ensemble des dispositifs et des structures relevant de sa responsabilité (sanitaire ou sociale). Cette information sera partagée dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé d'interventions ou de son suivi avec le patient et son entourage. La constitution, par la coordination institutionnelle, de répertoires des structures et des dispositifs permettra à l'équipe sociale et sanitaire de proximité de connaître l'état des ressources disponibles. Le « case manager social » est en charge d'accompagner les personnes dans ses démarches administratives.

- *Questions 3 : « comment faciliter l'accès aux soins somatiques, préventifs et curatifs ? » / « comment développer des actions de prévention à la santé adaptées à ce public » / Quelle articulation avec les secteurs de psychiatrie, la médecine de ville (MG) ? quelles coopérations avec les services d'addictologie ? quels partenariats formaliser ? »*
- Réponse 3 : toute personne présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique doit avoir un médecin référent de premier recours, lorsqu'il est pris en charge en ambulatoire (l'organisation d'un suivi somatique est différent pour les patients hospitalisés au long cours). Une revue exhaustive de la littérature souligne l'importance qu'un suivi spécialisé soit assuré pour rendre possible le suivi de premier recours. Cette collaboration étroite permet que soit assuré le soutien au médecin généraliste nécessaire pour une gestion optimale de la relation avec ces patients parfois difficiles et pour orienter l'omnipraticien vers les zones à risques en matière de iatrogénie et de co morbidité somatique. L'équipe sanitaire de proximité est en charge de développer ce partenariat avec le MG selon les critères de qualité listés dans la recommandation CNQSP – HAS « comment améliorer la coopération entre MG et Psychiatres ? l'importance des courriers échangés ».

1.2. Les réponses par les « bonnes pratiques »

- *Questions 1 : « comment avoir accès aux soins psychiques ? » / « comment prendre en charge la souffrance psychique induite par la situation de handicap ou la maladie ? comment prendre en charge les pratiques addictives le cas échéant ? »*
- Réponse 1 : l'équipe sanitaire de proximité est tenue d'apporter aux patients dont elle a la responsabilité l'ensemble de la palette de soins pouvant être nécessaire (notamment les techniques de soins ayant fait la preuve de leur efficacité ou le recours à un service spécialisé d'addictologie), à un moment ou à un autre du parcours de soins, qu'elle l'assure en propre ou de manière mutualisée à l'échelle du territoire.

- *Questions 2 : « comment accompagner les personnes dans leurs relations avec leurs proches, leur famille ? » / « comment renforcer l'estime de soi des personnes, leur confiance en elle ? » / « quel accompagnement à la parentalité, le cas échéant, mettre en*

place et comment ? quel partenariat avec les services de protection de l'enfance ? quelle place pour les aidants familiaux ? »

- Réponse 2 : certaines interventions psychosociales (soins de réhabilitation) proposent de répondre à ces questions (psycho éducation qui doit se faire en direction des patients ET des familles, thérapies cognitivo-comportementales axées sur l'estime de soi, thérapies familiales…). Le rôle de l'équipe sociale, formée à l'éthique du « care », est également majeur pour renforcer la confiance en elle des personnes en situation de handicap (intervention dans le cadre de l' « empowerment » et du « rétablissement »). L'accompagnement à la parentalité impose un travail de partenariat étroit entre les différents services, pour ce moment précis du parcours, que pourra coordonner l'équipe de proximité.

- *Questions 3 : « comment les professionnels des services à domicile facilitent ils le maintien ou l'accès des personnes à un logement indépendant ? » / « quelle est la place des professionnels des services sanitaires ? » / « comment faciliter les passerelles entre milieu adapté et milieu ordinaire ? » / « comment faciliter l'accès ou le maintien dans un emploi en lien avec les attentes et les potentialités de la personne ? » / « comment adapter les projets d'EDAT aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique ? » / « comment prévenir les ruptures dans l'emploi, notamment celles liées au caractère évolutif des troubles ? »*
- Réponse 3 : le paradigme du rétablissement impose, comme visée, aux professionnels de l'hébergement, le logement en milieu ordinaire. Un double regard peut, mieux qu'un seul, permettre cette évolution dès que les capacités d'autonomie de la personne le permettent. Ce double regard est porté d'une part par les professionnels du dispositif dédié « hébergement » (SAVS, SAMSAH…) d'autre part par l'équipe de référence qui continue à se réunir quel que soit le lieu d'hébergement du patient afin d'assurer la continuité du suivi dans un parcours qui ne se clôt pas avec une solution d'hébergement. La continuité du suivi sanitaire est sous la responsabilité de l'équipe sanitaire de proximité. L'évaluation, à chacun des moments du parcours, des potentialités et des résistances de la personne, est réalisée par l'équipe de proximité.

- *Questions 4 : « comment accompagner les personnes dans leur vie quotidienne (alimentation, hygiène…) ? / « comment accompagner les personnes dans leur vie courante (accès à des ressources financières, gestion budgétaire …) ? » / « comment adapter l'accompagnement au regard des besoins évolutifs ? » / « quelle est la place des services mandataires ? Quelle articulation entre les professionnels et les aidants familiaux ? » / « comment aider les personnes à maintenir ou développer des liens sociaux ? comment prévenir l'isolement social ? » / « comment répondre à la diversité des besoins ? quelle articulation avec les GEMs ? » / « comment favoriser la mobilité des personnes (transports en commun …) ? » / « comment faciliter l'accès à des activités valorisantes pour les personnes ? » / « comment valoriser le potentiel émotionnel, créatif et intellectuel des personnes ? »*

- Réponse 4 : l'équipe sociale de proximité a pour mission d'accompagner la personne dans sa vie quotidienne, en propre ou en partenariat avec les dispositifs dédiés (GEM,

équipe de SAVS ou de SAMSAH si celles-ci sont également sollicitées). De la même manière que des recours spécialisés sont possibles pour l'équipe sanitaire lorsqu'une intervention sanitaire est mutualisée avec d'autres établissements de santé (dans le cas où l'équipe sanitaire ne peut pas offrir au patient dont elle a la charge l'intervention dont il a besoin), l'équipe sociale doit pouvoir mutualiser des interventions sociales avec d'autres partenaires (délégation aux dispositifs dédiés d'hébergement ou d'insertion, partenariat avec des dispositifs d'accompagnement à la vie sociale ou avec les services culturels, sportifs ou de loisirs proposés par les villes). Ces questions montrent la diversité des besoins sociaux des personnes en situation de handicap psychique et la diversité des réponses qui doivent leur être offerts, sans que soit oublié, pour la cohérence du parcours de vie, l'importance de l'équipe sociale de proximité qui assure la continuité de ce parcours et la mise en cohérence des ressources sollicitées à chaque moment de ce parcours.

1.3. La réponse apportée par la proposition d'une coordination institutionnelle

- *Questions 1 : « comment réaliser des évaluations « en situation » ? » / « comment faciliter les visites, les mises en situation concrètes (stages…) ? »*
- Réponse 1 : l'équipe de proximité peut solliciter auprès de la coordination institutionnelle la mise à disposition de possibilités de « mise en situation » notamment dans des structures que le patient pourrait accepter de rejoindre. L'évaluation serait alors sous la double responsabilité des professionnels de la structure sollicitée pour cette mise en situation et de l'équipe de référence.

- *Question 2 : « quel partenariat entre les acteurs de la santé, du social et du MS dans l'évaluation ? quelle place pour les aidants familiaux ? ».*
- Réponse 2 : La coordination institutionnelle (MDPH) est en charge de constituer le dossier d'évaluation en « assemblant » (comme le souligne le rapport Piveteau) les différentes sources d'informations utiles (après information des professionnels sur les informations utiles). L'équipe de proximité est la source essentielle de ces informations. Cette évaluation pourra être complétée par une investigation plus poussée, notamment du fonctionnement neuro cognitif auprès d'équipes dédiées ou en cas d'insuffisance dans les données transmises. Une évaluation de la situation par une équipe psychiatrique dédiée permet, non seulement, d'assurer la qualité de l'évaluation mais également le lien avec les équipes du secteur sanitaire pour l'évaluation et le suivi et surtout, en cas de demande sans suivi sanitaire, de faciliter l'accès aux soins adaptés, tant il est vrai que pour qu'un projet social puisse se mettre en place, un suivi sanitaire est nécessaire.

- *Question 3 : « comment mettre en place des procédures d'accueil souples ? ».*
- Réponse 3 : La coordination institutionnelle est en charge de la réponse territoriale à cette demande puisqu'elle fixe le cahier des charges des différentes structures de son territoire.

- *Question 4 : « comment proposer une palette de réponses ? »*
- Réponse 4 : la coordination institutionnelle est responsable de la planification territoriale des réponses utiles à la fluidité du parcours de vie des personnes en situation de handicap. Elle établit, sur la base des besoins remontant du terrain et régulièrement évalués, les besoins non couverts et tente de diversifier la palette des possibles utiles sur son territoire.

1.4. Des réponses relevant de la double responsabilité de l'équipe de proximité et de la coordination institutionnelle (territoriale)

- *Questions 1 : « comment adapter les hébergements collectifs aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique ? comment prévenir les difficultés relationnelles ? » / « comment adapter les rythmes collectifs dans les hébergements collectifs ? » / « comment assurer une continuité dans le logement ou l'hébergement et prévenir les ruptures ? »*
- Réponse 1 : la réponse à ces questions relèvent pour une part de l'équipe socio sanitaire de proximité (qui assure la continuité du parcours de vie de la personne : évoque et anticipe les changements de lieu d'hébergement notamment lorsqu'une plus grande autonomie est acquise et permet d'envisager un logement en milieu ordinaire, travaille avec la personne à la gestion des difficultés relationnelles rencontrées en milieu protégé ou en milieu ordinaire, éventuellement en intervenant dans la structure d'accueil pour assurer l'adéquation entre les difficultés propres de la personne et les exigences de la structure). La coordination institutionnelle a pour mission d'offrir à l'équipe de référence, un panel de ressources en matière d'hébergement et d'insertion permettant le meilleur ajustement de la personne à la structure d'accueil, élément essentiel de prévention de ruptures.

2. Réponses ne pouvant pas être apportées car relevant d'accords locaux ou de décision politique (absence de données de preuves)

- *Questions 1 : « comment assurer la continuité des soins psychiatriques et somatiques, notamment en cas de changement de domicile ou de lieu d'accompagnement ? » / « comment prévenir les ruptures de liens sociaux, notamment liées aux hospitalisations et/ou aux changements de lieux de vie ? »*
- Réponse 1 : la réponse à cette question n'est pas renseignée dans la littérature. Elle relève d'accords locaux entre équipes de proximité. Pour toute rupture dans la continuité du suivi, notamment secondaire à un changement de domicile, un travail préalable entre les deux équipes de proximité et avec le patient et son entourage semblent nécessaires, non limité au transfert d'informations.

- *Question 2 : « quelle formation des professionnels sur la connaissance des troubles psychiques, en lien notamment avec les instituts de recherche ? »*

- Réponse 2 : le centre de preuves a vocation à diffuser les savoirs utiles aux professionnels. Les instituts de recherche travaillant sur cette thématique sont associés aux travaux du centre de preuves.

- *Questions 3 : « comment adapter les groupes d'activités dans les établissements accueillant un public mixte ? » / « quelles activités proposer pour répondre à la diversité des publics ? »*

- Réponse 3 : les données de preuve sont rares en matière d'activités susceptibles d'améliorer l'intégration sociale des personnes en situation de handicap sous tendue par un trouble schizophrénique. La conférence internationale de Novembre 2014 sur les recommandations à promouvoir pour cette population souligne :

    - en termes de loisirs : l'intérêt de l'art thérapie (activité recommandée par NICE), du sport et d'autres activités physiques (quelques preuves)
    - que les preuves en faveur de la thérapie occupationnelle dans son acception restreinte sont relativement faibles, ne montrant que des améliorations modérées sauf en lien avec les interventions psychosociales de réhabilitation

3. Les questions spécifiques :

3.1. *Les réponses aux situations de crise*. Un chapitre est consacré, dans le rapport, à cette problématique, centré sur les organisations les plus opérantes. Les directives anticipées de soins sont une réponse dont les données de preuves sont encore faibles. La formation de l'entourage au repérage des premiers signes de la crise fait partie de la psychoéducation des familles. La formation des professionnels est d'autant plus efficace qu'elle s'inscrit dans une organisation partenariale de l'offre de santé (à commencer par le travail réalisé conjointement dans le cadre de l'équipe socio sanitaire de proximité).

3.2. Les réponses aux besoins de formation des professionnels du sanitaire, du MS, des pairs aidants et des proches

Les pairs aidants sont considérés, dans la littérature internationale, comme un levier important de « formation » à la démarche de rétablissement et devant être intégrés, en tant qu'acteurs de santé, aux équipes sociales et médico-sociales.

La formation des professionnels fera l'objet d'un chapitre particulier du rapport. Le Centre de Preuves a en effet la mission de réfléchir aux actions de diffusion des savoirs et d'appropriation par les professionnels de ces savoirs.

VIII. Références

1) Abdel-Baki, A., Lesage, A., Nicole, L., Cossette, M., Salvat, E., & Lalonde, P. (2011). Schizophrenia, an illness with bad outcome: myth or reality? *Can J Psychiatry, 56*(2), 92-101.
2) Adams, C. E., Fenton, M. K., Quraishi, S., & David, A. S. (2001). Systematic meta-review of depot antipsychotic drugs for people with schizophrenia. *Br J Psychiatry, 179*, 290-299.
3) Addington, J., & Addington, D. (2008). Symptom remission in first episode patients. *Schizophr Res, 106*(2-3), 281-285.
4) Addington, J., Addington, D., & Maticka-Tyndale, E. (1991). Cognitive functioning and positive and negative symptoms in schizophrenia. *Schizophr Res, 5*(2), 123-134.
5) Addington, J., Saeedi, H., & Addington, D. (2006). Influence of social perception and social knowledge on cognitive and social functioning in early psychosis. *Br J Psychiatry, 189*, 373-378.
6) AFSSAPS. (2012). *Commission nationale des stupéfiants et des psychotropes*
7) Agarwal, V., Abhijnhan, A., & Raviraj, P. (2007). Ayurvedic medicine for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD006867.
8) AlAqeel, B., & Margolese, H. C. (2012). Remission in schizophrenia: critical and systematic review. *Harv Rev Psychiatry, 20*(6), 281-297.
9) Amering, M. S., M. . (2009). Recovery in Mental Health. Reshaping scientific and clinical responsibilities. *Wiley-Blackwell*.
10) Anaya, C., Martinez Aran, A., Ayuso-Mateos, J. L., Wykes, T., Vieta, E., & Scott, J. (2012). A systematic review of cognitive remediation for schizo-affective and affective disorders. *J Affect Disord, 142*(1-3), 13-21.
11) Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 16*, 11-23.
12) Aubry, T., Flynn, R. J., Virley, B., & Neri, J. (2013). Social Role Valorization in Community Mental Health Housing: Does It Contribute to the Community Integration and Life Satisfaction of People with Psychiatric Disabilities? *J Community Psychol, 41*(2), 218-235.
13) Aubry, T., & Myner, J. (1996). Community integration and quality of life: a comparison of persons with psychiatric disabilities in housing programs and community residents who are neighbors. *Can J Commun Ment Health, 15*(1), 5-20.
14) Aubry, T., Tsemberis, S., Adair, C. E., Veldhuizen, S., Streiner, D., Latimer, E., et al. (2015). One-Year Outcomes of a Randomized Controlled Trial of Housing First With ACT in Five Canadian Cities. *Psychiatr Serv*, appips201400167.
15) Auquier, P., Simeoni, M. C., Sapin, C., Reine, G., Aghababian, V., Cramer, J., et al. (2003). Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL. *Schizophr Res, 63*(1-2), 137-149.
16) Baldacchino, A., Greacen, T., Hodges, C.-L., Charzynska, K., Sorsa, M., Saias, T., et al. (2011). Nature, level and type of networking for individuals with dual diagnosis: A European perspective. *Drugs: education, prevention and policy, 18*(5), 393-401.
17) Bandura, A. (1997, Trad.fr (2003)). *Self-efficacy: The exercise of control. Trad. fr: Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle.* . New York, NY, USA. Trad. fr: Bruxelles: W. H. Freeman & Co, Publishers. Trad. fr:De Boeck.
18) Barley, E., Borschmann, R., Walters, P., & Tylee, A. (2013). Interventions to encourage uptake of cancer screening for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 7*, CD009641.
19) Becker, D., Drake, RE. . (2003). *A working Life for People with Severe Mental Illness*. New York, NY: Oxford University Press.
20) Becker, T., & Kilian, R. (2006). Psychiatric services for people with severe mental illness across western Europe: what can be generalized from current knowledge about differences

in provision, costs and outcomes of mental health care? *Acta Psychiatr Scand Suppl*(429), 9-16.
21) Bell, M. D., Zito, W., Greig, T., & Wexler, B. E. (2008). Neurocognitive enhancement therapy with vocational services: work outcomes at two-year follow-up. *Schizophr Res, 105*(1-3), 18-29.
22) Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue médicale suisse, 6*(258), 1511-1513.
23) Best, M. W., Gupta, M., Bowie, C. R., & Harvey, P. D. (2014). A Longitudinal Examination of the Moderating Effects of Symptoms on the Relationship between Functional Competence and Real World Functional Performance in Schizophrenia. *Schizophr Res Cogn, 1*(2), 90-95.
24) Billiet, C. A., P.; Lesage, R.; Sangare, M-L. (2009). Insight et interventions psychoéducationnelles dans la schizophrénie *Ann Med Psychol., 167*, 745–752.
25) Birchwood, M., Smith, J., Drury, V., Healy, J., Macmillan, F., & Slade, M. (1994). A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatr Scand, 89*(1), 62-67.
26) Bisson, J. P., J.F.; Vasiliadis, H.M.; Lesage, A.; Corrigan, P. (2007). *The Recovery Assessment Scale/Version française*. Montréal: Centre de recherche Fernand Seguin.
27) Blanchard, P. E., L.; Yeni, I. . (2014). *Evaluation de la coordination d'appui aux soins*.
28) Bloch, M.-A. H., Léonie. (2014). *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et medico-social*: Dunod.
29) Boardman, J. (2003). Work, employment and psychiatric disability. *Advances in Psychiatric Treatment, 9*, 327-334.
30) Boardman, J., Grove, B., Perkins, R., & Shepherd, G. (2003). Work and employment for people with psychiatric disabilities. *Br J Psychiatry, 182*, 467-468.
31) Bond, G. R. (2004). Supported employment: evidence for an evidence-based practice. *Psychiatr Rehabil J, 27*(4), 345-359.
32) Bond, G. R., Becker, D. R., Drake, R. E., Rapp, C. A., Meisler, N., Lehman, A. F., et al. (2001). Implementing supported employment as an evidence-based practice. *Psychiatr Serv, 52*(3), 313-322.
33) Bond, G. R., & Drake, R. E. (2007). Should we adopt the Dutch version of ACT? Commentary on "FACT: a Dutch version of ACT". *Community Ment Health J, 43*(4), 435-438.
34) Bond, G. R., Drake, R. E., & Becker, D. R. (2008). An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatr Rehabil J, 31*(4), 280-290.
35) Bowie, C. R., Depp, C., McGrath, J. A., Wolyniec, P., Mausbach, B. T., Thornquist, M. H., et al. (2010). Prediction of real-world functional disability in chronic mental disorders: a comparison of schizophrenia and bipolar disorder. *Am J Psychiatry, 167*(9), 1116-1124.
36) Bowie, C. R., & Harvey, P. D. (2006). Cognitive deficits and functional outcome in schizophrenia. *Neuropsychiatr Dis Treat, 2*(4), 531-536.
37) Bowie, C. R., McGurk, S. R., Mausbach, B., Patterson, T. L., & Harvey, P. D. (2012). Combined cognitive remediation and functional skills training for schizophrenia: effects on cognition, functional competence, and real-world behavior. *Am J Psychiatry, 169*(7), 710-718.
38) Boycott, N., Schneider, J., & McMurran, M. (2012). Additional interventions to enhance the effectiveness of individual placement and support: a rapid evidence assessment. *Rehabil Res Pract, 2012*, 382420.
39) Boyer, L., Simeoni, M. C., Loundou, A., D'Amato, T., Reine, G., Lancon, C., et al. (2010). The development of the S-QoL 18: a shortened quality of life questionnaire for patients with schizophrenia. *Schizophr Res, 121*(1-3), 241-250.
40) Buckley, L. A., Pettit, T., & Adams, C. E. (2007). Supportive therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD004716.
41) Burns, T. (2014). Assisted outpatient treatment services and the influence of compulsory treatment. *Am J Psychiatry, 171*(2), 228.

42) Busnel, M., Hennion, T., Leguay, D., Paparelle, V., Pollez, B. . (2009). *L'emploi : un droit à faire vivre pour tous ». Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi, prévenir la désinsertion professionnelle*.
43) Campbell, L. A., & Kisely, S. R. (2009). Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD005963.
44) Carra, G., Johnson, S., Bebbington, P., Angermeyer, M. C., Heider, D., Brugha, T., et al. (2012). The lifetime and past-year prevalence of dual diagnosis in people with schizophrenia across Europe: findings from the European Schizophrenia Cohort (EuroSC). *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 262*(7), 607-616.
45) Catty, J. S., Bunstead, Z., Burns, T., & Comas, A. (2007). Day centres for severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD001710.
46) Chabannes, J. P. B., N.; Leguay, D.; Nuss, P. ; Perreti, C.S.; Tatu, P. et Al. . (2009). Intérêt du programme éducationnel Soleduc® pour la prévention des rechutes dans la schizophrénie. *Ann. Med. Psych., 167*(2), 115-118.
47) Chamberlain, I. J., & Sampson, S. (2013). Nidotherapy for people with schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 3*, CD009929.
48) Chien, W. T., Leung, S. F., Yeung, F. K., & Wong, W. K. (2013). Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part II: psychosocial interventions and patient-focused perspectives in psychiatric care. *Neuropsychiatr Dis Treat, 9*, 1463-1481.
49) Chien, W. T., & Wong, K. F. (2007). A family psychoeducation group program for chinese people with schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatr Serv, 58*(7), 1003-1006.
50) Chien, W. T., & Yip, A. L. (2013). Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part I: an overview and medical treatments. *Neuropsychiatr Dis Treat, 9*, 1311-1332.
51) Chilvers, R., Macdonald, G. M., & Hayes, A. A. (2006). Supported housing for people with severe mental disorders. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD000453.
52) Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J. R. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: relationship to outcome of cognitive rehabilitation. *J Clin Exp Neuropsychol, 26*(2), 215-226.
53) College, R. (2007). *A common purpose: Recovery in future mental health services, Joint Position Paper 08, Grande-Bretagne, Care Services Improvement Partnership*.
54) Corbière, M. (2012). Les programmes de soutien à l'emploi : Leurs ingrédients et leur implantation. In M. P. d. l. U. d. Québec (Ed.), *Lecomte T, & Leclerc C (Eds.), Manuel de réadaptation psychiatrique- 2ème édition* (pp. 143-164).
55) Corbiere, M., Lanctot, N., Lecomte, T., Latimer, E., Goering, P., Kirsh, B., et al. (2010). A pan-Canadian evaluation of supported employment programs dedicated to people with severe mental disorders. *Community Ment Health J, 46*(1), 44-55.
56) Corbière, M., Lanctôt, N. (2011). Salient components in supported employment programs: Perspectives from p. 10 08/10/2012 Employment specialists and clients. *Work, 39*, 427-439.
57) Corbière, M., Mercier, C., Lesage, A. . (2004). Perceptions of barriers to employment, coping efficacy, and career search efficacy in people with mental health problems. *Journal of Career Assessment, 12*, 460–478.
58) Corbiere, M., Villotti, P., Toth, K., & Waghorn, G. (2014). [Disclosure of a mental disorder in the workplace and work accommodations: two factors associated with job tenure of people with severe mental disorders]. *Encephale, 40 Suppl 2*, S91-S102.
59) Cormier, H. J., Pinard, G., Leff, H. S., & Lessard, R. (1986). [Needs and utilization of mental health services in schizophrenia]. *Acta Psychiatr Belg, 86*(4), 388-393.
60) Corrigan, P. W., Salzer, M., Ralph, R. O., Sangster, Y., & Keck, L. (2004). Examining the factor structure of the recovery assessment scale. *Schizophr Bull, 30*(4), 1035-1041.
61) Crowther, R., Marshall, M., Bond, G., & Huxley, P. (2001). Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD003080.

62) Crowther, R. E., Marshall, M., Bond, G. R., & Huxley, P. (2001). Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *BMJ, 322*(7280), 204-208.
63) Davidson, L., Rakfeldt, J., Strauss, J. . (2009). *The roots of the recovery movement in psychiatry*. Chichester, UK,: Wiley-Blackwell.
64) Davidson, L., Tebes, J. K., Rakfeldt, J., & Sledge, W. H. (1996). Differences in social environment between inpatient and day hospital-crisis respite settings. *Psychiatr Serv, 47*(7), 714-720.
65) Davis, J. M., Chen, N., & Glick, I. D. (2003). A meta-analysis of the efficacy of second-generation antipsychotics. *Arch Gen Psychiatry, 60*(6), 553-564.
66) De Hert, M., Cohen, D., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Leucht, S., Ndetei, D. M., et al. (2011). Physical illness in patients with severe mental disorders. II. Barriers to care, monitoring and treatment guidelines, plus recommendations at the system and individual level. *World Psychiatry, 10*(2), 138-151.
67) de Pierrefeu, I., & Charbonneau, C. (2014). [Two "hybrid" vocational services for people with a severe mental illness in France and Quebec]. *Encephale, 40 Suppl 2*, S66-74.
68) Demily, C. (2014). Schizophrénie. In Vital-Durand (Ed.), *Ordonnances*. Paris: Maloine.
69) Diaz, P., Mercier, C., Hachey, R., Caron, J., & Boyer, G. (1999). An evaluation of psychometric properties of the client's questionnaire of the Wisconsin Quality of Life Index-Canadian version (CaW-QLI). *Qual Life Res, 8*(6), 509-514.
70) Dieterich, M., Irving, C. B., Park, B., & Marshall, M. (2010). Intensive case management for severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(10), CD007906.
71) DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care, 42*(3), 200-209.
72) Dixon, L., Scott, J., Lyles, A., Fahey, M., Skinner, A., & Shore, A. (1997). Adherence to schizophrenia PORT family treatment recommendations. *Schizophrenia Research, 24*(1), 221-221.
73) Dixon, L. P., D.; Calmes, C. . (2010). *Guidelines watch (September 2009):practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia*.
74) Drake, R. E., & Becker, D. R. (2011). Why not implement supported employment? *Psychiatr Serv, 62*(11), 1251.
75) Drake, R. E., Bond, G. R., & Rapp, C. (2006). Explaining the variance within supported employment programs: comment on "What predicts supported employment outcomes?". *Community Ment Health J, 42*(3), 315-318.
76) Drake, R. E., Frey, W., Bond, G. R., Goldman, H. H., Salkever, D., Miller, A., et al. (2013). Assisting Social Security Disability Insurance beneficiaries with schizophrenia, bipolar disorder, or major depression in returning to work. *Am J Psychiatry, 170*(12), 1433-1441.
77) Drake, R. E., Green, A. I., Mueser, K. T., & Goldman, H. H. (2003). The history of community mental health treatment and rehabilitation for persons with severe mental illness. *Community Ment Health J, 39*(5), 427-440.
78) Drake, R. E. B., G. R.; Becker, D. R. (2012). *Individual placement and support: an evidence-based approach to supported employment.* . Oxford: Oxford University Press.
79) DREES. (2008 (Juin)). *Les demandeurs de l'AAH - Une population souvent éloignée du marché du travail*
80) Dy, S. M., Garg, P., Nyberg, D., Dawson, P. B., Pronovost, P. J., Morlock, L., et al. (2005). Critical pathway effectiveness: assessing the impact of patient, hospital care, and pathway characteristics using qualitative comparative analysis. *Health services research, 40*(2), 499-516.
81) Dziak, J. J., Lanza, S. T., & Tan, X. (2014). Effect Size, Statistical Power and Sample Size Requirements for the Bootstrap Likelihood Ratio Test in Latent Class Analysis. *Struct Equ Modeling, 21*(4), 534-552.

82) Eklund, M., Hansson, L., & Ahlqvist, C. (2004). The importance of work as compared to other forms of daily occupations for wellbeing and functioning among persons with long-term mental illness. *Community Ment Health J, 40*(5), 465-477.
83) Emmerson, B., Frost, A., Fawcett, L., Ballantyne, E., Ward, W., & Catts, S. (2006). Do clinical pathways really improve clinical performance in mental health settings? *Australasian Psychiatry, 14*(4), 395-398.
84) Evans, L. J., & Bond, G. R. (2008). Expert ratings on the critical ingredients of supported employment for people with severe mental illness. *Psychiatr Rehabil J, 31*(4), 318-331.
85) Evans-Lacko, S. E., Jarrett, M., McCrone, P., & Thornicroft, G. (2008). Clinical pathways in psychiatry. *Br J Psychiatry, 193*(1), 4-5.
86) Fakhoury, W. K., Murray, A., Shepherd, G., & Priebe, S. (2002). Research in supported housing. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 37*(7), 301-315.
87) Fakhoury, W. K., Priebe, S., & Quraishi, M. (2005). Goals of new long-stay patients in supported housing: a UK study. *Int J Soc Psychiatry, 51*(1), 45-54.
88) Falloon, I. R. (1999). Optimal treatment for psychosis in an international multisite demonstration project. Optimal Treatment Project Collaborators. *Psychiatr Serv, 50*(5), 615-618.
89) Falloon, I. R., Montero, I., Sungur, M., Mastroeni, A., Malm, U., Economou, M., et al. (2004). Implementation of evidence-based treatment for schizophrenic disorders: two-year outcome of an international field trial of optimal treatment. *World Psychiatry, 3*(2), 104-109.
90) Farkas, M. (2007). The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry, 6*(2), 68-74.
91) Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W., & Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence based programs: identifying the critical dimensions. *Community Ment Health J, 41*(2), 141-158.
92) Farrelly, S., Brown, G. E., Flach, C., Barley, E., Laugharne, R., & Henderson, C. (2013). User-held personalised information for routine care of people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 10*, CD001711.
93) Faulkner, G., Cohn, T., & Remington, G. (2007). Interventions to reduce weight gain in schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD005148.
94) Favrod, J., Bonsack, C. . (2008). Qu'est-ce que la psychoéducation ? *Santé mentale, 126*, 26-32.
95) Favrod, J. B., L. . (1993). Efficacité de l'entraînement aux habiletés sociales avec les personnes atteintes de schizophrénie. *Thérapie cognitive et comportementale, 3*(3), 84-94.
96) Favrod, J. C., S.; Faust, J.M.; Polari, A.; Bonsack, C.; Conus, P. . (2011). A psychoeducation tool for patients with first-episode psychosis. *Acta Neuropsychiatrica, 23*(2), 75–77.
97) Favrod, J. M., A. . (2012). *Se rétablir de la schizophrénie : guide pratique pour les professionnels*. Issy les Moulineaux Elsevier Masson.
98) Ferrannini, L., Ghio, L., Gibertoni, D., Lora, A., Tibaldi, G., Neri, G., et al. (2014). Thirty-five years of community psychiatry in Italy. *J Nerv Ment Dis, 202*(6), 432-439.
99) Fleury, M. J., Grenier, G., Bamvita, J. M., Piat, M., & Tremblay, J. (2014). Adequacy of help received among individuals with severe mental disorders. *Adm Policy Ment Health, 41*(3), 302-316.
100) Fleury, M. J. G., G. (2012). *Etat de situation sur la santé Mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*.
101) Forest, L. (2008). Ah! Le rétablissement... *Le partenaire, 16*(1), 3.
102) Foster, K. M., H.; Gill, B. . (1996). With a psychotic disorder living in the community? *OPCS Surveys of Psychiatric Morbidity in Great Britain, Report 8*(London : HMSO).
103) Fougeyrollas, P. R. C., H.; Bergeron, J.; Côté, G.; St Michel, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) / SCCIDIH.
104) Franck, N. (2012). *Remédiation cognitive*. Paris: Elsevier-Masson.

105) Franck, N. (2014). [Cognitive remediation and work outcome in schizophrenia]. *Encephale, 40 Suppl 2*, S75-80.
106) Franck, N. (2014). Remédiation cognitive dans la schizophrénie. *EMC-Psychiatrie, 37*(820), A-55.
107) Franck, N., Duboc, C., Sundby, C., Amado, I., Wykes, T., Demily, C., et al. (2013). Specific vs general cognitive remediation for executive functioning in schizophrenia: a multicenter randomized trial. *Schizophr Res, 147*(1), 68-74.
108) Franck, N. F., F.; Thibaut, F. . (2015). *Prescrire les antipsychotiques*. Paris: Elsevier-Masson.
109) Frankfurt, H. (1988). *The importance of what we care about.Philosophical essays.* : Cambridge University Press.
110) Freeman, D. (2007). Suspicious minds: the psychology of persecutory delusions. *Clin Psychol Rev, 27*(4), 425-457.
111) Garety, P. A., Fowler, D., & Kuipers, E. (2000). Cognitive-behavioral therapy for medication-resistant symptoms. *Schizophr Bull, 26*(1), 73-86.
112) Gates, L. A., S. . (2011). Inclusion of people with mental healthdisabilities into the workplace: accommodation as a social process. In R. E. Schultz IZ (Ed.), *Work accommodationand retention in mental health* (pp. 375—391). New York: Springer.
113) Gilbody, S. M., House, A. O., & Sheldon, T. A. (2003). Outcome measures and needs assessment tools for schizophrenia and related disorders. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD003081.
114) Glover, G. (2007). Adult mental health care in England. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 257*(2), 71-82.
115) Gorczynski, P., & Faulkner, G. (2010). Exercise therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(5), CD004412.
116) Gotham, H. J., Brown, J. L., Comaty, J. E., McGovern, M. P., & Claus, R. E. (2013). Assessing the co-occurring capability of mental health treatment programs: the Dual Diagnosis Capability in Mental Health Treatment (DDCMHT) Index. *J Behav Health Serv Res, 40*(2), 234-241.
117) Gould, R. A., Mueser, K. T., Bolton, E., Mays, V., & Goff, D. (2001). Cognitive therapy for psychosis in schizophrenia: an effect size analysis. *Schizophr Res, 48*(2-3), 335-342.
118) Goyet, V. D., C.; Voisinet, C.; Dubrulle, A.; Boudebibah, D.; Augier, F.; Franck, N. . (2013). Enjeux et outils de la réhabilitation en psychiatrie. *L'Evolution Psychiatrique 78*, 3-19.
119) Greacen, T. J., E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment.* : Erès.
120) Green, B. H., & Griffiths, E. C. (2014). Hospital admission and community treatment of mental disorders in England from 1998 to 2012. *Gen Hosp Psychiatry, 36*(4), 442-448.
121) Green, M. F. (2006). Cognitive impairment and functional outcome in schizophrenia and bipolar disorder. *J Clin Psychiatry, 67*(10), e12.
122) Grynszpan, O., Perbal, S., Pelissolo, A., Fossati, P., Jouvent, R., Dubal, S., et al. (2011). Efficacy and specificity of computer-assisted cognitive remediation in schizophrenia: a meta-analytical study. *Psychol Med, 41*(1), 163-173.
123) Haddock, G., Tarrier, N., Morrison, A. P., Hopkins, R., Drake, R., & Lewis, S. (1999). A pilot study evaluating the effectiveness of individual inpatient cognitive-behavioural therapy in early psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 34*(5), 254-258.
124) Hasan, A., Falkai, P., Wobrock, T., Lieberman, J., Glenthoj, B., Gattaz, W. F., et al. (2013). World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for biological treatment of schizophrenia, part 2: update 2012 on the long-term treatment of schizophrenia and management of antipsychotic-induced side effects. *World J Biol Psychiatry, 14*(1), 2-44.
125) Haug, H. J., & Rossler, W. (1999). Deinstitutionalization of psychiatric patients in central Europe. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 249*(3), 115-122.

126) Hayes, R. L., & McGrath, J. J. (2000). Cognitive rehabilitation for people with schizophrenia and related conditions. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD000968.
127) He, Y., & Li, C. (2007). Morita therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD006346.
128) Heinrichs, R. W., & Zakzanis, K. K. (1998). Neurocognitive deficit in schizophrenia: a quantitative review of the evidence. *Neuropsychology, 12*(3), 426-445.
129) Helgason, T. (1964). Epidemiology of Mental Disorders in Iceland. A Psychiatric and Demographic Investigation of 5395 Icelanders. *Acta Psychiatr Scand, 40*, SUPPL 173:171+.
130) Henwood, B. F., Cabassa, L. J., Craig, C. M., & Padgett, D. K. (2013). Permanent supportive housing: addressing homelessness and health disparities? *Am J Public Health, 103 Suppl 2*, S188-192.
131) Henwood, B. F., Shinn, M., Tsemberis, S., & Padgett, D. K. (2013). Examining Provider Perspectives within Housing First and Traditional Programs. *Am J Psychiatr Rehabil, 16*(4), 262-274.
132) Hodé, Y. (2013). Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. . 2013 *L'Encéphale, 39* ((2 Suppl 2) : S1), 10-14.
133) Hodé, Y. K., R.; Beck, N.; Vonthron, R.; Rouyère, N.; Huentz, M.; et al. (2008). Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie 2008. *J Ther Comp Cogn 18*, 104-107.
134) Hogarty, G. E., Goldberg, S. C., Schooler, N. R., & Ulrich, R. F. (1974). Drug and sociotherapy in the aftercare of schizophrenic patients. II. Two-year relapse rates. *Arch Gen Psychiatry, 31*(5), 603-608.
135) Holley, H. L., Hodges, P., & Jeffers, B. (1998). Moving psychiatric patients from hospital to community: views of patients, providers, and families. *Psychiatr Serv, 49*(4), 513-517.
136) Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Cerf.
137) Hooley, J. M. (2007). Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annu Rev Clin Psychol, 3*, 329-352.
138) Hunt, G. E., Siegfried, N., Morley, K., Sitharthan, T., & Cleary, M. (2013). Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse. *Cochrane Database Syst Rev, 10*, CD001088.
139) Hwang, S. W., Gogosis, E., Chambers, C., Dunn, J. R., Hoch, J. S., & Aubry, T. (2011). Health status, quality of life, residential stability, substance use, and health care utilization among adults applying to a supportive housing program. *J Urban Health, 88*(6), 1076-1090.
140) Ito, H., Setoya, Y., & Suzuki, Y. (2012). Lessons learned in developing community mental health care in East and South East Asia. *World Psychiatry, 11*(3), 186-190.
141) Izquierdo, S. A., & Khan, M. (2004). Hypnosis for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD004160.
142) Jaaskelainen, E., Juola, P., Hirvonen, N., McGrath, J. J., Saha, S., Isohanni, M., et al. (2013). A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull, 39*(6), 1296-1306.
143) Jablensky, A., McGrath, J., Herrman, H., Castle, D., Gureje, O., Evans, M., et al. (2000). Psychotic disorders in urban areas: an overview of the Study on Low Prevalence Disorders. *Aust N Z J Psychiatry, 34*(2), 221-236.
144) Janssen, B., Ludwig, S., Eustermann, H., Menke, R., Haerter, M., Berger, M., et al. (2010). Improving outpatient treatment in schizophrenia: effects of computerized guideline implementation—results of a multicenter-study within the German research network on schizophrenia. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience, 260*(1), 51-57.
145) Jones, A. (2000). Implementation of hospital care pathways for patients with schizophrenia. *Journal of Nursing Management, 8*(4), 215-225.
146) Jones, C., Hacker, D., Cormac, I., Meaden, A., & Irving, C. B. (2012a). Cognitive behavior therapy versus other psychosocial treatments for schizophrenia. *Schizophr Bull, 38*(5), 908-910.

147) Jones, C., Hacker, D., Cormac, I., Meaden, A., & Irving, C. B. (2012b). Cognitive behaviour therapy versus other psychosocial treatments for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 4*, CD008712.
148) Kaiser, H. A. (2009). Lois en matière de santé mentale au Canada : accélérer la réorientation du navire de l'Etat. *Santé mentale au Québec,, 34*(2), 93-121.
149) Kane, J. M., Kishimoto, T., & Correll, C. U. (2013). Non-adherence to medication in patients with psychotic disorders: epidemiology, contributing factors and management strategies. *World Psychiatry, 12*(3), 216-226.
150) Kauppi, K., Valimaki, M., Hatonen, H. M., Kuosmanen, L. M., Warwick-Smith, K., & Adams, C. E. (2014). Information and communication technology based prompting for treatment compliance for people with serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 6*, CD009960.
151) Kerkemeyer, L., Mostardt, S., Biermann, J., Wasem, J., Neumann, A., Walendzik, A., et al. (2014). Evaluation of an integrated care program for schizophrenia: concept and study design. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 1-8.
152) Keyesa, S. E., Webberb,S.H., Beveridgec, K. (2015). Empowerment through care: Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services. *ALTER, European Journal of Disability Research 9*, 236–248.
153) Khandaker, G. M., Gandamaneni, P. K., Dibben, C. R., Cherukuru, S., Cairns, P., & Ray, M. K. (2013). Evaluating care pathways for community psychiatry in England: a qualitative study. *J Eval Clin Pract, 19*(2), 298-303.
154) Khokhar, W. A., Clifton, A., Jones, H., & Tosh, G. (2011). Oral health advice for people with serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(11), CD008802.
155) Kingdon, D. (2010). Over-simplification and exclusion of non-conforming studies can demonstrate absence of effect: a lynching party? *Psychol Med, 40*(1), 25-27.
156) Kinoshita, Y., Furukawa, T. A., Kinoshita, K., Honyashiki, M., Omori, I. M., Marshall, M., et al. (2013). Supported employment for adults with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 9*, CD008297.
157) Kisely, S. R., Campbell, L. A., & Preston, N. J. (2011). Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD004408.
158) Kohn, R., Saxena, S., Levav, I., & Saraceno, B. (2004). The treatment gap in mental health care. *Bull World Health Organ, 82*(11), 858-866.
159) Kopelowicz, A., Liberman, R. P., & Zarate, R. (2006). Recent advances in social skills training for schizophrenia. *Schizophr Bull, 32 Suppl 1*, S12-23.
160) Kovess-Masfety, V., Xavier, M., Moreno Kustner, B., Suchocka, A., Sevilla-Dedieu, C., Dubuis, J., et al. (2006). Schizophrenia and quality of life: a one-year follow-up in four EU countries. *BMC Psychiatry, 6*, 39.
161) Kunitoh, N. (2013). From hospital to the community: the influence of deinstitutionalization on discharged long-stay psychiatric patients. *Psychiatry Clin Neurosci, 67*(6), 384-396.
162) Kurtz, M. M., & Mueser, K. T. (2008). A meta-analysis of controlled research on social skills training for schizophrenia. *J Consult Clin Psychol, 76*(3), 491-504.
163) Kurtz, M. M., & Richardson, C. L. (2012). Social cognitive training for schizophrenia: a meta-analytic investigation of controlled research. *Schizophr Bull, 38*(5), 1092-1104.
164) Lasalvia, A. T., S.; De Santi, K. et al. (2013). Implementing evidence-based treatments in routine mental health services: strategies, obstacles, new developments to better care provided. *Improving mental health care* (pp. 59-77): Wiley-Blackwell.
165) Latimer, E. A., Lecomte, T., Becker, D. R., Drake, R. E., Duclos, I., Piat, M., et al. (2006). Generalisability of the individual placement and support model of supported employment: results of a Canadian randomised controlled trial. *Br J Psychiatry, 189*, 65-73.
166) Laugier, S. (2006). Care et perception, l'éthique comme attention au particulier. In L. Paperman (Ed.), *Le souci des autres, éthique et politique du care*: Ed. de l'EHESS.

167) Laursen, T. M. (2011). Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder. *Schizophr Res, 131*(1-3), 101-104.
168) Le Houerou, A. (2014). *Dynamiser l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire. Aménager les postes et accompagner les personnes.*
169) Lecomte, T., Corbiere, M., & Lysaker, P. H. (2014). [A group cognitive behavioral intervention for people registered in supported employment programs: CBT-SE]. *Encephale, 40 Suppl 2*, S81-90.
170) Lecomte, T. L., C. . (2012). *Manuel de réadaptation psychiatrique, deuxième édition*: Presses de l'Université du Québec.
171) Leff, J. (2001). Why is care in the community perceived as a failure? *Br J Psychiatry, 179*, 381-383.
172) Leff, J., O'Driscoll, C., Dayson, D., Wills, W., & Anderson, J. (1990). The TAPS Project. 5: The structure of social-network data obtained from long-stay patients. *Br J Psychiatry, 157*, 848-852.
173) Leff, J., Thornicroft, G., Coxhead, N., & Crawford, C. (1994). The TAPS Project. 22: A five-year follow-up of long-stay psychiatric patients discharged to the community. *Br J Psychiatry Suppl*(25), 13-17.
174) Leff, J., & Trieman, N. (2000). Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals. Social and clinical outcomes after five years in the community. The TAPS Project 46. *Br J Psychiatry, 176*, 217-223.
175) Lehman, A. F., Kreyenbuhl, J., Buchanan, R. W., Dickerson, F. B., Dixon, L. B., Goldberg, R., et al. (2004). The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): updated treatment recommendations 2003. *Schizophr Bull, 30*(2), 193-217.
176) Lehman, A. F., Lieberman, J. A., Dixon, L. B., McGlashan, T. H., Miller, A. L., Perkins, D. O., et al. (2004). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia, second edition. *Am J Psychiatry, 161*(2 Suppl), 1-56.
177) Lehman, A. F., & Steinwachs, D. M. (1998). Translating research into practice: the Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin, 24*(1), 1-10.
178) Lepage, M., Bodnar, M., & Bowie, C. R. (2014). Neurocognition: clinical and functional outcomes in schizophrenia. *Can J Psychiatry, 59*(1), 5-12.
179) Leucht, S., Cipriani, A., Spineli, L., Mavridis, D., Orey, D., Richter, F., et al. (2013). Comparative efficacy and tolerability of 15 antipsychotic drugs in schizophrenia: a multiple-treatments meta-analysis. *Lancet, 382*(9896), 951-962.
180) Leucht, S., Tardy, M., Komossa, K., Heres, S., Kissling, W., & Davis, J. M. (2012). Maintenance treatment with antipsychotic drugs for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 5*, CD008016.
181) Liberman, R. N., K.H.; Wallace, CJ. . (1982). Social skills training and the nature of schizophrenia. In J. M. Curran, PM. (Ed.), *Social skills training: a practical handbook for assessment & treatment* (pp. 5-56). New-York: Guilford Publishing.
182) Limosin, F. R., F. . (2000). Evaluation médico-économique du trouble schizophrénique. *Les schizophrénies en France : données actuelles (coord par G Vidon)*: Frison Roche.
183) Lincoln, T. M., Wilhelm, K., & Nestoriuc, Y. (2007). Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res, 96*(1-3), 232-245.
184) Liu, Y., Bo, L., Sampson, S., Roberts, S., Zhang, G., & Wu, W. (2014). Horticultural therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 5*, CD009413.
185) Loi 11 Février 2005. (2005). *http://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php*.
186) Lucksted, A., McFarlane, W., Downing, D., & Dixon, L. (2012). Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *J Marital Fam Ther, 38*(1), 101-121.

187) Lynch, D., Laws, K. R., & McKenna, P. J. (2010). Cognitive behavioural therapy for major psychiatric disorder: does it really work? A meta-analytical review of well-controlled trials. *Psychol Med, 40*(1), 9-24.
188) Lysaker, P. H., Bryson, G. J., & Bell, M. D. (2002). Insight and work performance in schizophrenia. *J Nerv Ment Dis, 190*(3), 142-146.
189) Lysaker, P. H., Dimaggio, G., Carcione, A., Procacci, M., Buck, K. D., Davis, L. W., et al. (2010). Metacognition and schizophrenia: the capacity for self-reflectivity as a predictor for prospective assessments of work performance over six months. *Schizophr Res, 122*(1-3), 124-130.
190) Mach, C. M., R.; Dollfus, S. (2015). The Self-report of Negative Symptoms (SNS): Validity of a Self-assessment of Negative Symptoms in Patients with Schizophrenia. *European psychiatry, 30*(S1), 878.
191) Macpherson, R., Edwards, T. R., Chilvers, R., David, C., & Elliott, H. J. (2009). Twenty-four hour care for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD004409.
192) Mai, Q., Holman, C. D., Sanfilippo, F. M., Emery, J. D., & Stewart, L. M. (2010). Do users of mental health services lack access to general practitioner services? *Med J Aust, 192*(9), 501-506.
193) Malmberg, L., & Fenton, M. (2001). Individual psychodynamic psychotherapy and psychoanalysis for schizophrenia and severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD001360.
194) Malone, D., Newron-Howes, G., Simmonds, S., Marriot, S., & Tyrer, P. (2007). Community mental health teams (CMHTs) for people with severe mental illnesses and disordered personality. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD000270.
195) Manchanda, R., Chue, P., Malla, A., Tibbo, P., Roy, M. A., Williams, R., et al. (2013). Long-acting injectable antipsychotics: evidence of effectiveness and use. *Can J Psychiatry, 58*(5 Suppl 1), 5S-13S.
196) Manderscheid, R. W., Atay, J. E., & Crider, R. A. (2009). Changing trends in state psychiatric hospital use from 2002 to 2005. *Psychiatr Serv, 60*(1), 29-34.
197) Marder, S. R., Van Putten, T., Mintz, J., Lebell, M., McKenzie, J., & May, P. R. (1987). Low- and conventional-dose maintenance therapy with fluphenazine decanoate. Two-year outcome. *Arch Gen Psychiatry, 44*(6), 518-521.
198) Mares, A. S., & Rosenheck, R. A. (2010). Twelve-month client outcomes and service use in a multisite project for chronically homelessness adults. *J Behav Health Serv Res, 37*(2), 167-183.
199) Marshall, M., Crowther, R., Sledge, W. H., Rathbone, J., & Soares-Weiser, K. (2011). Day hospital versus admission for acute psychiatric disorders. *Cochrane Database Syst Rev*(12), CD004026.
200) Martin, B. F., N. . (2013). Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie. *L'Evolution Psychiatrique, 78*, 21-40.
201) Marwaha, S., & Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment - a review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 39*(5), 337-349.
202) Marwaha, S., Johnson, S., Bebbington, P., Stafford, M., Angermeyer, M. C., Brugha, T., et al. (2007). Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany. *Br J Psychiatry, 191*, 30-37.
203) Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS medicine, 3*(11), e442.
204) McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther, 29*(2), 223-245.
205) McGovern, M. P., Clark, R. E., & Samnaliev, M. (2007). Co-occurring psychiatric and substance use disorders: a multistate feasibility study of the quadrant model. *Psychiatr Serv, 58*(7), 949-954.

206) McGrath, J. J., & Susser, E. S. (2009). New directions in the epidemiology of schizophrenia. *Med J Aust, 190*(4 Suppl), S7-9.
207) McGurk, S. R., & Meltzer, H. Y. (2000). The role of cognition in vocational functioning in schizophrenia. *Schizophr Res, 45*(3), 175-184.
208) McGurk, S. R., & Mueser, K. T. (2003). Cognitive functioning and employment in severe mental illness. *J Nerv Ment Dis, 191*(12), 789-798.
209) McGurk, S. R., Mueser, K. T., Covell, N. H., Cicerone, K. D., Drake, R. E., Silverstein, S. M., et al. (2013). Mental health system funding of cognitive enhancement interventions for schizophrenia: summary and update of the New York Office of Mental Health expert panel and stakeholder meeting. *Psychiatr Rehabil J, 36*(3), 133-145.
210) McGurk, S. R., Mueser, K. T., Feldman, K., Wolfe, R., & Pascaris, A. (2007). Cognitive training for supported employment: 2-3 year outcomes of a randomized controlled trial. *Am J Psychiatry, 164*(3), 437-441.
211) McGurk, S. R., Twamley, E. W., Sitzer, D. I., McHugo, G. J., & Mueser, K. T. (2007). A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia. *Am J Psychiatry, 164*(12), 1791-1802.
212) McIntosh, A. M., Conlon, L., Lawrie, S. M., & Stanfield, A. C. (2006). Compliance therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD003442.
213) McMonagle, T., & Sultana, A. (2000). Token economy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD001473.
214) Medalia, A., & Choi, J. (2009). Cognitive remediation in schizophrenia. *Neuropsychol Rev, 19*(3), 353-364.
215) Medalia, A., & Saperstein, A. M. (2013). Does cognitive remediation for schizophrenia improve functional outcomes? *Curr Opin Psychiatry, 26*(2), 151-157.
216) Merinder, L. B. (2000). Patient education in schizophrenia: a review. *Acta Psychiatr Scand, 102*(2), 98-106.
217) Mesholam-Gately, R. I., Giuliano, A. J., Goff, K. P., Faraone, S. V., & Seidman, L. J. (2009). Neurocognition in first-episode schizophrenia: a meta-analytic review. *Neuropsychology, 23*(3), 315-336.
218) Michalczuk, R., & Mitchell, A. (2009). Monetary incentives for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD007626.
219) Millier, A., Schmidt, U., Angermeyer, M. C., Chauhan, D., Murthy, V., Toumi, M., et al. (2014). Humanistic burden in schizophrenia: a literature review. *J Psychiatr Res, 54*, 85-93.
220) Mino, Y., Shimodera, S., Inoue, S., Fujita, H., & Fukuzawa, K. (2007). Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci, 61*(1), 20-24.
221) Molinier, P. L., S.; Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Petite Bibliothèque Payot.
222) Molodynski, A. B., T. (2008). The organization of psychiatric services. *Medicine, 36*, 388-390.
223) Morriss, R., Vinjamuri, I., Faizal, M. A., Bolton, C. A., & McCarthy, J. P. (2013). Training to recognise the early signs of recurrence in schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 2*, CD005147.
224) Mossler, K., Chen, X., Heldal, T. O., & Gold, C. (2011). Music therapy for people with schizophrenia and schizophrenia-like disorders. *Cochrane Database Syst Rev*(12), CD004025.
225) Mouaffak, F., Morvan, Y., Bannour, S., Chayet, M., Bourdel, M. C., Thepaut, G., et al. (2010). [Validation of the French version of the expanded Brief Psychiatric Rating Scale with anchor BPRS-E(A)]. *Encephale, 36*(4), 294-301.
226) Mueser, K. T., Bond, G. R., Essock, S. M., Clark, R. E., Carpenter-Song, E., Drake, R. E., et al. (2014). The effects of supported employment in Latino consumers with severe mental illness. *Psychiatr Rehabil J, 37*(2), 113-122.
227) Mueser, K. T., Clark, R. E., Haines, M., Drake, R. E., McHugo, G. J., Bond, G. R., et al. (2004). The Hartford study of supported employment for persons with severe mental illness. *J Consult Clin Psychol, 72*(3), 479-490.

228) Mueser, K. T., Deavers, F., Penn, D. L., & Cassisi, J. E. (2013). Psychosocial treatments for schizophrenia. *Annu Rev Clin Psychol, 9*, 465-497.
229) Mueser, K. T., & McGurk, S. R. (2014). Supported employment for persons with serious mental illness: current status and future directions. *Encephale, 40 Suppl 2*, S45-56.
230) Mueser, K. T., Salyers, M. P., & Mueser, P. R. (2001). A prospective analysis of work in schizophrenia. *Schizophr Bull, 27*(2), 281-296.
231) Munk-Jorgensen, P. (1999). Has deinstitutionalization gone too far? *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 249*(3), 136-143.
232) Murphy, S., Irving, C. B., Adams, C. E., & Driver, R. (2012). Crisis intervention for people with severe mental illnesses. *Cochrane Database Syst Rev, 5*, CD001087.
233) Naeem, F., Farooq, S., & Kingdon, D. (2014). Cognitive behavioural therapy (brief versus standard duration) for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 4*, CD010646.
234) Nasrallah, H., Morosini, P., & Gagnon, D. D. (2008). Reliability, validity and ability to detect change of the Personal and Social Performance scale in patients with stable schizophrenia. *Psychiatry Res, 161*(2), 213-224.
235) National Collaborating Centre for Mental, H. (2011). *Psychosis with Coexisting Substance Misuse: The NICE Guideline on Assessment and Management in Adults and Young People*: RCPsych Publications.
236) NICE. (2009). *National Institute for Clinical Excellence, Schizophrenia Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care*.
237) Norden, T., Eriksson, A., Kjellgren, A., & Norlander, T. (2012). Involving clients and their relatives and friends in psychiatric care: Case managers' experiences of training in resource group assertive community treatment. *Psych J, 1*(1), 15-27.
238) Norden, T., Malm, U., & Norlander, T. (2012). Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) as a Tool of Empowerment for Clients with Severe Mental Illness: A Meta-Analysis. *Clin Pract Epidemiol Ment Health, 8*, 144-151.
239) Norden, T., & Norlander, T. (2014). Absence of Positive Results for Flexible Assertive Community Treatment. What is the next Approach? *Clin Pract Epidemiol Ment Health, 10*, 87-91.
240) Novick, D., Haro, J. M., Suarez, D., Vieta, E., & Naber, D. (2009). Recovery in the outpatient setting: 36-month results from the Schizophrenia Outpatients Health Outcomes (SOHO) study. *Schizophr Res, 108*(1-3), 223-230.
241) Nuechterlein, K. H., Subotnik, K. L., Green, M. F., Ventura, J., Asarnow, R. F., Gitlin, M. J., et al. (2011). Neurocognitive predictors of work outcome in recent-onset schizophrenia. *Schizophr Bull, 37 Suppl 2*, S33-40.
242) Nugter, M. A., Engelsbel, F., Bahler, M., Keet, R., & van Veldhuizen, R. (2015). Outcomes of FLEXIBLE Assertive Community Treatment (FACT) Implementation: A Prospective Real Life Study. *Community Ment Health J*.
243) Okpokoro, U., Adams, C. E., & Sampson, S. (2014). Family intervention (brief) for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 3*, CD009802.
244) OMS. (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages*.
245) OMS. (2001a). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
246) OMS. (2001b). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
247) Pachoud, B. (2012). Remédiation cognitive et vie quotidienne. In N. Franck (Ed.), *Remédiation cognitive.* (pp. 70–90). Paris: Elsevier-Masson.
248) Pachoud, B. L., A.; Plagnol, A. . (2010). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique: les différentes dimensions à prendre en compte. . *Revue française des affaires sociales, 1*, 257-277.
249) Parkinson, S., Nelson, G., & Horgan, S. (1999). From housing to homes: a review of the literature on housing approaches for psychiatric consumer/survivors. *Can J Commun Ment Health, 18*(1), 145-164.

250) Passerieux, C. B., V.; Hardy-Bayle, M.C. (2012). Une contribution a l'evaluation du handicap psychique : l'echelle d'evaluation des processus du handicap psychique (EPHP). *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 6*(4), 296-310.
251) Patterson, M., Moniruzzaman, A., Palepu, A., Zabkiewicz, D., Frankish, C. J., Krausz, M., et al. (2013). Housing First improves subjective quality of life among homeless adults with mental illness: 12-month findings from a randomized controlled trial in Vancouver, British Columbia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 48*(8), 1245-1259.
252) Patterson, M. L., Moniruzzaman, A., & Somers, J. M. (2014). Community participation and belonging among formerly homeless adults with mental illness after 12 months of Housing First in Vancouver, British Columbia: a randomized controlled trial. *Community Ment Health J, 50*(5), 604-611.
253) Patterson, T. L., & Mausbach, B. T. (2010). Measurement of functional capacity: a new approach to understanding functional differences and real-world behavioral adaptation in those with mental illness. *Annu Rev Clin Psychol, 6*, 139-154.
254) Pekkala, E., & Merinder, L. (2000). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD002831.
255) Petitjean, F. B., M.C.; Hodé, Y.; Tramier, V. (2014). Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC-Psychiatrie, 37*(291), A-20.
256) Pfammatter, M., Junghan, U. M., & Brenner, H. D. (2006). Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophr Bull, 32 Suppl 1*, S64-80.
257) Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(12), CD000088.
258) Pillet, B., Morvan, Y., Todd, A., Franck, N., Duboc, C., Grosz, A., et al. (2014). Cognitive remediation therapy (CRT) benefits more to patients with schizophrenia with low initial memory performances. *Disabil Rehabil*, 1-8.
259) Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Martindale, B., et al. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: II. Meta-analyses of randomized controlled trials of social skills training and cognitive remediation. *Psychol Med, 32*(5), 783-791.
260) Pitschel-Walz, G., Bauml, J., Bender, W., Engel, R. R., Wagner, M., & Kissling, W. (2006). Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia: results of the Munich Psychosis Information Project Study. *J Clin Psychiatry, 67*(3), 443-452.
261) Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W., & Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis. *Schizophr Bull, 27*(1), 73-92.
262) Planner, C., Gask, L., & Reilly, S. (2014). Serious mental illness and the role of primary care. *Curr Psychiatry Rep, 16*(8), 458.
263) Prasko, J., Vrbova, K., Latalova, K., & Mainerova, B. (2011). Psychoeducation for psychotic patients. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub, 155*(4), 385-395.
264) Priebe, S., Badesconyi, A., Fioritti, A., Hansson, L., Kilian, R., Torres-Gonzales, F., et al. (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *BMJ, 330*(7483), 123-126.
265) Prouteau, A. (2011). *Neuropsychologie clinique de la schizophrénie*. Paris: Dunod.
266) Provencher, H. (2008). Le paradigme du rétablissement : 2. Le modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR) : Introduction et présentation détaillée du cadre d'orientation. *Revue Le Partenaire, 161*(1), 4-27.
267) Provencher, H. L. (2002). [The experience of recovery : Theoretical perspectives.]. *Sante Ment Que, 27*(1), 35-64.
268) Provencher, H. L., Gregg, R., Mead, S., & Mueser, K. T. (2002). The role of work in the recovery of persons with psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J, 26*(2), 132-144.
269) Rathbone, J., Zhang, L., Zhang, M., Xia, J., Liu, X., & Yang, Y. (2005). Chinese herbal medicine for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD003444.

270) Rector, N. A., & Beck, A. T. (2002a). A clinical review of cognitive therapy for schizophrenia. *Curr Psychiatry Rep, 4*(4), 284-292.
271) Rector, N. A., & Beck, A. T. (2002b). Cognitive therapy for schizophrenia: from conceptualization to intervention. *Can J Psychiatry, 47*(1), 39-48.
272) Reda, S., & Makhoul, S. (2001). Prompts to encourage appointment attendance for people with serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD002085.
273) Reilly, S., Planner, C., Gask, L., Hann, M., Knowles, S., Druss, B., et al. (2013). Collaborative care approaches for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 11*, CD009531.
274) Ren, J., & Xia, J. (2013). Dance therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 10*, CD006868.
275) Roellandt, J. L. (2010). De la psychiatrie vers la santé mentale. *Information psychiatrique, 86*, 777-783.
276) Rosen, A. (2006). The Australian experience of deinstitutionalization: interaction of Australian culture with the development and reform of its mental health services. *Acta Psychiatr Scand Suppl*(429), 81-89.
277) Rossler, W. (2011). Epidémiologie de la schizophrénie. *Forum Med Suisse, 11*(48), 885-888.
278) Ruddy, R., & Milnes, D. (2005). Art therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD003728.
279) Ruddy, R. A., & Dent-Brown, K. (2007). Drama therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD005378.
280) Ruggeri, M. T., G.; and Goldberg, D. (2013). The nature and scale of the global mental health challenge. In Wiley-Blackwell (Ed.), *Improving Mental Health Care* (pp. 3-11).
281) Sablier, J. S., E.; Franck, N. . (2009). Remédiation cognitive et assistants cognitifs numériques dans la schizophrénie : état de l'art. *L'Encéphale, 35*, 160-167.
282) Sampson, S., Mansour, M., Maayan, N., Soares-Weiser, K., & Adams, C. E. (2013). Intermittent drug techniques for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 7*, CD006196.
283) Santos, A. B., Henggeler, S. W., Burns, B. J., Arana, G. W., & Meisler, N. (1995). Research on field-based services: models for reform in the delivery of mental health care to populations with complex clinical problems. *Am J Psychiatry, 152*(8), 1111-1123.
284) Sarin, F., Wallin, L., & Widerlov, B. (2011). Cognitive behavior therapy for schizophrenia: a meta-analytical review of randomized controlled trials. *Nord J Psychiatry, 65*(3), 162-174.
285) Scheu, F., Aghotor, J., Pfueller, U., Moritz, S., Bohn, F., Weisbrod, M., et al. (2013). Predictors of performance improvements within a cognitive remediation program for schizophrenia. *Psychiatry Res, 209*(3), 375-380.
286) Schmidt, S. J., Mueller, D. R., & Roder, V. (2011). Social cognition as a mediator variable between neurocognition and functional outcome in schizophrenia: empirical review and new results by structural equation modeling. *Schizophr Bull, 37 Suppl 2*, S41-54.
287) Schultz, I. D., D.; Hanson, D.; et al. (2011). Systemic barriers andfacilitators to job accommodations in mental health: experts'consensus. In R. E. Schultz IZ (Ed.), *Work accommodation and retention in mental health* (pp. 353—372). New York: Springer.
288) Scott, J. E., & Dixon, L. B. (1995). Assertive community treatment and case management for schizophrenia. *Schizophr Bull, 21*(4), 657-668.
289) Sealy, P., & Whitehead, P. C. (2004). Forty years of deinstitutionalization of psychiatric services in Canada: an empirical assessment. *Can J Psychiatry, 49*(4), 249-257.
290) Secker, J. G., B.; Seebohm, P. (2001). Challenging barriers to emplyment, training and education for mental health service users: the service user's perspective. *journal of Mental Health, 10*(4), 395-404.
291) Sensky, T. (2005). The effectiveness of cognitive therapy for schizophrenia: what can we learn from the meta-analyses? *Psychother Psychosom, 74*(3), 131-135.

292) Shek, E., Stein, A. T., Shansis, F. M., Marshall, M., Crowther, R., & Tyrer, P. (2009). Day hospital versus outpatient care for people with schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD003240.
293) Shen, X., Xia, J., & Adams, C. E. (2014). Acupuncture for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 10*, CD005475.
294) Sibitz, I., Amering, M., Gossler, R., Unger, A., & Katschnig, H. (2007). Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia: a qualitative study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 42*(11), 909-915.
295) Steinacher, B., Mausolff, L., & Gusy, B. (2012). The effects of a clinical care pathway for schizophrenia: a before and after study in 114 patients. *Deutsches Ärzteblatt International, 109*(46), 788.
296) Stergiopoulos, V., Gozdzik, A., O'Campo, P., Holtby, A. R., Jeyaratnam, J., & Tsemberis, S. (2014). Housing First: exploring participants' early support needs. *BMC Health Serv Res, 14*, 167.
297) Stierlin, A. S., Herder, K., Helmbrecht, M. J., Prinz, S., Walendzik, J., Holzmann, M., et al. (2014). Effectiveness and efficiency of integrated mental health care programmes in Germany: study protocol of an observational controlled trial. *BMC psychiatry, 14*(1), 163.
298) Stip, E. (2006). Cognition, schizophrenia and the effect of antipsychotics. *L'Encephale, 32*(3 Pt.1), 341-350.
299) Sylvestre, J., Nelson, G., Sabloff, A., & Peddle, S. (2007). Housing for people with serious mental illness: a comparison of values and research. *Am J Community Psychol, 40*(1-2), 125-137.
300) Thompson, K., Kulkarni, J., & Sergejew, A. A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophr Res, 42*(3), 241-247.
301) Thornicroft, G., & Tansella, M. (2004). Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care: overview of systematic evidence. *Br J Psychiatry, 185*, 283-290.
302) Thornicroft, G., & Tansella, M. (2006). *The mental health matrix: a manual to improve services*: Cambridge University Press.
303) Thornicroft, G., & Tansella, M. (2013). The balanced care model for global mental health. *Psychol Med, 43*(4), 849-863.
304) Torrey, W. C., & Drake, R. E. (2010). Practicing shared decision making in the outpatient psychiatric care of adults with severe mental illnesses: redesigning care for the future. *Community Ment Health J, 46*(5), 433-440.
305) Tosh, G., Clifton, A. V., Xia, J., & White, M. M. (2014a). General physical health advice for people with serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 3*, CD008567.
306) Tosh, G., Clifton, A. V., Xia, J., & White, M. M. (2014b). Physical health care monitoring for people with serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 1*, CD008298.
307) Tremblay, J., Bamvita, J. M., Grenier, G., & Fleury, M. J. (2014). Utility of the Montreal assessment of need questionnaire for community mental health planning. *J Nerv Ment Dis, 202*(9), 677-687.
308) Tsemberis, S. (2014). Evidence-based values in housing and treatment. *Psychiatr Serv, 65*(3), 277.
309) Tsemberis, S., Gulcur, L., & Nakae, M. (2004). Housing First, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis. *Am J Public Health, 94*(4), 651-656.
310) Tsemberis, S. J., Moran, L., Shinn, M., Asmussen, S. M., & Shern, D. L. (2003). Consumer preference programs for individuals who are homeless and have psychiatric disabilities: a drop-in center and a supported housing program. *Am J Community Psychol, 32*(3-4), 305-317.
311) Tungpunkom, P., Maayan, N., & Soares-Weiser, K. (2012). Life skills programmes for chronic mental illnesses. *Cochrane Database Syst Rev, 1*, CD000381.
312) Turkington, D., Dudley, R., Warman, D. M., & Beck, A. T. (2004). Cognitive-behavioral therapy for schizophrenia: a review. *J Psychiatr Pract, 10*(1), 5-16.

313) Turner, D. T., van der Gaag, M., Karyotaki, E., & Cuijpers, P. (2014). Psychological interventions for psychosis: a meta-analysis of comparative outcome studies. *Am J Psychiatry, 171*(5), 523-538.
314) Tyrer, P. (2013). The swings and roundabouts of community mental health : the UK fairground. In Wiley-Blackwell (Ed.), *Improving Mental Health Care : the global challenge* (pp. 25-39).
315) Uchino, T., Maeda, M., & Uchimura, N. (2012). Psychoeducation may reduce self-stigma of people with schizophrenia and schizoaffective disorder. *Kurume Med J, 59*(1-2), 25-31.
316) Uggerby, P., Nielsen, R. E., Correll, C. U., & Nielsen, J. (2011). Characteristics and predictors of long-term institutionalization in patients with schizophrenia. *Schizophr Res, 131*(1-3), 120-126.
317) UN. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.
318) Valimaki, M., Hatonen, H., Lahti, M., Kuosmanen, L., & Adams, C. E. (2012). Information and communication technology in patient education and support for people with schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev, 10*, CD007198.
319) Valimaki, M., Hatonen, H. M., Lahti, M. E., Kurki, M., Hottinen, A., Metsaranta, K., et al. (2014). Virtual reality for treatment compliance for people with serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev, 10*, CD009928.
320) van Veldhuizen, J. R. (2007). FACT: a Dutch version of ACT. *Community Ment Health J, 43*(4), 421-433.
321) VanVoorhis, C. R. W., & Morgan, B. L. (2007). Understanding power and rules of thumb for determining sample sizes. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology, 3*(2), 43-50.
322) Velthorst, E., Koeter, M., van der Gaag, M., Nieman, D. H., Fett, A. K., Smit, F., et al. (2014). Adapted cognitive-behavioural therapy required for targeting negative symptoms in schizophrenia: meta-analysis and meta-regression. *Psychol Med*, 1-13.
323) Vianin, P. (2012). Programme RECOS : remédiation cognitive et transfert de compétences. Mémoriser des blasons : pour quoi faire ? In N. Franck (Ed.), *Remédiation cognitive* (pp. 91-115). Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson.
324) Vidailhet, P. (2013). [First-episode psychosis, cognitive difficulties and remediation]. *Encephale, 39 Suppl 2*, S83-92.
325) Villotti, P. C., M.; Zaniboni, S. & al. (2012). Individual and environmental factors related to job satisfaction in people with severe mental illness employed in social enterprises. *Work, 43*, 33-41.
326) Waghorn, G. L., C.; Tsang, H. W. (2008). Vocational rehabilitation for people with psychiatric and psychological disorders. *International Encyclopedia of Rehabilitation*.
327) Wexler, B. E., & Bell, M. D. (2005). Cognitive remediation and vocational rehabilitation for schizophrenia. *Schizophr Bull, 31*(4), 931-941.
328) Whittle, C. (2007). Introduction to ICPs.
329) Wong, Y. L., Filoromo, M., & Tennille, J. (2007). From principles to practice: a study of implementation of supported housing for psychiatric consumers. *Adm Policy Ment Health, 34*(1), 13-28.
330) Worms, F. (2012). *Soin et politique*. Paris: PUF.
331) Wykes, T. (1994). Predicting symptomatic and behavioural outcomes of community care. *Br J Psychiatry, 165*(4), 486-492.
332) Wykes, T., Huddy, V., Cellard, C., McGurk, S. R., & Czobor, P. (2011). A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes. *Am J Psychiatry, 168*(5), 472-485.
333) Wykes, T., Parr, A. M., & Landau, S. (1999). Group treatment of auditory hallucinations. Exploratory study of effectiveness. *Br J Psychiatry, 175*, 180-185.
334) Wykes, T., Steel, C., Everitt, B., & Tarrier, N. (2008). Cognitive behavior therapy for schizophrenia: effect sizes, clinical models, and methodological rigor. *Schizophr Bull, 34*(3), 523-537.

335) Xia, J., & Li, C. (2007). Problem solving skills for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD006365.
336) Xia, J., Merinder, L. B., & Belgamwar, M. R. (2011a). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(6), CD002831.
337) Xia, J., Merinder, L. B., & Belgamwar, M. R. (2011b). Psychoeducation for schizophrenia. *Schizophr Bull, 37*(1), 21-22.
338) Yamada, K., Watanabe, K., Nemoto, N., Fujita, H., Chikaraishi, C., Yamauchi, K., et al. (2006). Prediction of medication noncompliance in outpatients with schizophrenia: 2-year follow-up study. *Psychiatry Res, 141*(1), 61-69.
339) Yanos, P. T., Stefancic, A., & Tsemberis, S. (2012). Objective community integration of mental health consumers living in supported housing and of others in the community. *Psychiatr Serv, 63*(5), 438-444.
340) Zimmermann, G., Favrod, J., Trieu, V. H., & Pomini, V. (2005). The effect of cognitive behavioral treatment on the positive symptoms of schizophrenia spectrum disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res, 77*(1), 1-9.
341) Zipursky, R. B. (2014). Why are the outcomes in patients with schizophrenia so poor? *J Clin Psychiatry, 75 Suppl 2*, 20-24.

IX. ANNEXE 1 : Revue de la bibliothèque Cochrane

Synthèse des données et conclusions du groupe de travail

Sélection des revues Cochrane

L'ensemble des références cochrane référencées « santé mentale » était au nombre de 446 le 07 décembre 2014. Parmi ces références, 174 traitaient de la schizophrénie ou de la psychose. Ils étaient classés de la façon suivante :

- 39 traitant des antipsychotiques atypiques
- 12 des butyrophénones
- 22 des phénothiazines
- 11 des thioxanthènes
- 21 des autres traitements antipsychotiques
- 29 des autres traitements
- 14 de l'organisation des soins
- 5 des thérapies complémentaires et alternatives
- 11 des problèmes de prise en charge
- 2 des traitements « physiques » (ECT et traitements divers des dyskinésies)
- 25 des thérapies

Afin de nous concentrer sur le sujet de notre rapport, nous avons exclu les revues traitant des médicaments. Nous avons dénombré 53 études à proprement parler du parcours de soin des sujets souffrant de schizophrénie.

Ces études apportent-elles des informations exploitables pour notre propos ?

Parmi celles-ci les 53 revues Cochrane en lien avec notre sujet, toutes ne nous ont pas parues utiles.

- 12 n'ont pas de données suffisantes pour tirer de conclusion. Ils s'agit de celles correspondant à :
    - L'intérêt des centres de jour.[4] (Catty, Bunstead, Burns, & Comas, 2007)
    - L'hospitalisation en service de médecine générale ouverts[5].
    - L'intérêt des incitations financières[6].
    - Les collaborations en soin de santé[7].

[4] Catty J, Burns T, Comas A. Day centres for severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2001;(2):CD001710.
[5] Hickling FW, Abel W, Garner P, Rathbone J., Open general medical wards versus specialist psychiatric units for acute psychoses. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Oct 17;(4):CD003290.
[6] Michalczuk R, Mitchell A. Monetary incentives for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Oct 7;(4):CD007626.
[7] Reilly S, Planner C, Gask L, Hann M, Knowles S, Druss B, Lester H. Collaborative care approaches for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Nov 4;11:CD009531

- La nidothérapie[8].
- Les TCC brèves comparées à celles de durée standard[9].
- La remédiation cognitive[10].
- Les programmes d'acquisition des compétences[11].
- Les logements avec services de soutien[12].
- Le dépistage des cancers[13].
- Le suivi et les conseils des soins de santé physique[14].
- Les conseils de santé bucco-dentaire[15].
- L'évaluation des besoins[16].

- 29 n'apportent pas de conclusion nette concernant :
  - Les hôpitaux de jours de jour[17].
  - Les centres de jour[18].
  - Les équipes de santé mentale communautaire pour éviter les hospitalisations[19].
  - Les unités de réhabilitation[20].
  - Les thérapies d'observance[21]
  - L'économie de jetons[22].
  - Les formations pour reconnaître les premiers signes de récidive de la schizophrénie[23].
  - Les directives de soin anticipées[24].
  - Les informations cliniques spécifiques et personnalisées détenues par l'usager[25].
  - Les soins obligatoires en ambulatoire[26].
  - L'apport des technologies de l'information et de la communication dans la psychoéducation et le soutien[27] et dans les incitations à la compliance au traitement[28].

---

[8] Chamberlain IJ, Sampson S. Nidotherapy for people with schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Mar 28;3:CD009929.
[9] Naeem F, Farooq S, Kingdon D. Cognitive behavioural therapy (brief versus standard duration) for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Apr 11;4:CD010646.
[10] Hayes RL, McGrath JJ. Cognitive rehabilitation for people with schizophrenia and related conditions. Cochrane Database Syst Rev. 2000;(3):CD000968.
[11] Tungpunkom P, Maayan N, Soares-Weiser K. Life skills programmes for chronic mental illnesses.Cochrane Database Syst Rev. 2012 Jan 18;1:CD000381.
[12] Chilvers R, Macdonald GM, Hayes AA. Supported housing for people with severe mental disorders. Cochrane Database Syst Rev. 2006 Oct 18;(4):CD000453.
[13] Barley E, Borschmann R, Walters P, Tylee A. Interventions to encourage uptake of cancer screening for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jul 16;7:CD009641
[14] Tosh G, Clifton AV, Xia J, White MM. Physical health care monitoring for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2014
Tosh G, Clifton AV, Xia J, White MM. General physical health advice for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Mar 28;3:CD008567.
[15] Khokhar WA, Clifton A, Jones H, Tosh G. Oral health advice for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Nov 9;(11):CD008802.
[16] Gilbody SM1, House AO, Sheldon TA. Outcome measures and needs assessment tools for schizophrenia and related disorders. Cochrane Database Syst Rev. 2003;(1):CD003081.
[17] Shek E, Stein AT, Shansis FM, Marshall M, Crowther R, Tyrer P. Day hospital versus outpatient care for people with schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Oct 7;(4):CD003240.
[18] Catty J, Burns T, Comas A. Day centres for severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2001;(2):CD001710.
[19] Malone D, Newron-Howes G, Simmonds S, Marriot S, Tyrer P. Community mental health teams (CMHTs) for people with severe mental illnesses and disordered personality. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jul 18;(3):CD000270.
[20] Macpherson R, Edwards TR, Chilvers R, David C, Elliott HJ. Twenty-four hour care for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Apr 15;(2):CD004409.
[21] McIntosh AM, Conlon L, Lawrie SM, Stanfield AC. Compliance therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2006 Jul 19;(3):CD003442.
[22] McMonagle T, Sultana A. Token economy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2000;(3):CD001473.
[23] Morriss R, Vinjamuri I, Faizal MA, Bolton CA, McCarthy JP. Training to recognise the early signs of recurrence in schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Feb 28;2:CD005147.
[24] Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Jan 21;(1):CD005963.
[25] Farrelly S, Brown GE, Flach C, Barley E, Laugharne R, Henderson C. User-held personalised information for routine care of people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Oct 5;10:CD001711.
[26] Kisely SR, Campbell LA, Preston NJ. Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Feb 16;(2):CD004408.

- L'utilisation de la réalité virtuelle pour promouvoir la compliance au traitement[29].
- L'art-thérapie, les thérapies théâtrales, la danse thérapie, l'hortithérapie [30].
- La thérapie Morita[31].
- L'hypnose[32].
- Les thérapies de soutien[33] (avec tout de même l'indication que les autres thérapies psychologiques sont supérieures à la thérapie de soutien).
- Les thérapies de résolution de problème[34].
- La pertinence des thérapies familiales brèves (moins de trois mois, 5 sessions ou moins) par rapport aux thérapies familiales standards[35].
- Les programmes de soutien à l'emploi (« supported employment »)[36].
- La perte de poids.[37]
- Le traitement psychosocial par rapport à un autre pour que les patients poursuivent leur traitement, réduisent leur consommation de substances ou pour améliorer l'état mental chez les patients atteints de troubles mentaux sévères[38].
- Les conseils de santé physique générale.[39]
- Les médecines traditionnelles (acupuncture, plantes médicinales chinoises, médecine ayurvédique)[40].

---

[27] Välimäki M, Hätönen H, Lahti M, Kuosmanen L, Adams CE. Information and communication technology in patient education and support for people with schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Oct 17;10:CD007198.
[28] Kauppi K, Välimäki M, Hätönen HM, Kuosmanen LM, Warwick-Smith K, Adams CE. Information and communication technology based prompting for treatment compliance for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jun 17;6:CD009960.
[29] Välimäki M, Hätönen HM, Lahti ME, Kurki M, Hottinen A, Metsäranta K, Riihimäki T, Adams CE. Virtual reality for treatment compliance for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Oct 8;10:CD009928.
[30] Ruddy R, Milnes D. Art therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. Cochrane Database Syst Rev. 2005 Oct 19;(4):CD003728.
Ruddy RA, Dent-Brown K. Drama therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jan 24;(1):CD005378.
Ren J, Xia J. Dance therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Oct 4;10:CD006868.
Liu Y, Bo L, Sampson S, Roberts S, Zhang G, Wu W. Horticultural therapy for schizophrenia Cochrane Database Syst Rev. 2014 May 19;5:CD009413
[31] He Y, Li C. Morita therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jan 24;(1):CD006346.
[32] Izquierdo SA, Khan M. Hypnosis for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2004;(3):CD004160.
[33] Buckley LA, Pettit T, Adams CE. Supportive therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jul 18;(3):CD004716.
[34] Xia J, Li C. Problem solving skills for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Apr 18;(2):CD006365.
[35] Okpokoro U, Adams CE, Sampson S. Family intervention (brief) for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Mar 5;3:CD009802
[36] Kinoshita Y, Furukawa TA, Kinoshita K, Honyashiki M, Omori IM, Marshall M, Bond GR, Huxley P, Amano N, Kingdon D. Supported employment for adults with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Sep 13;9:CD008297.
[37] Faulkner G, Cohn T, Remington G. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jan 24;(1):CD005148.
[38] Hunt GE, Siegfried N, Morley K, Sitharthan T, Cleary M. Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Oct 3;10:CD001088
[39] Tosh G, Clifton AV, Xia J, White MM. General physical health advice for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Mar 28;3:CD008567.
[40] Shen X, Xia J, Adams CE., Acupuncture for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Oct 20;10:CD005475.
Rathbone J, Zhang L, Zhang M, Xia J, Liu X, Yang Y. Chinese herbal medicine for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2005 Oct 19;(4):CD003444.
Agarwal V, Abhijnhan A, Raviraj P. Ayurvedic medicine for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Oct 17;(4):CD006867.

Quelles informations peut-on tirer des revues informatives ?

Pour éviter les hospitalisations de crise

La prise en charge en équipe de santé mentale communautaire[41]

La prise en charge en équipe de santé mentale communautaire (ESMC) est une prise en charge communautaire spécifique du Royaume-Uni, sans soins 24h/24. Elle n'est « pas moins efficace que les soins standard sans équipes pour tous les critères importants, et plus efficace pour promouvoir une meilleure acceptation du traitement. Elle pourrait également être plus efficace pour réduire les hospitalisations et éviter les décès par suicide. » Mais « les preuves sont insuffisantes compte tenu de l'énorme impact du développement des soins communautaires sur les patients, les soignants, les cliniciens et la société dans son ensemble ».

Il semble donc qu'on pourrait tout aussi bien ranger cette revue dans celles qui n'apportent pas de conclusion nette.

Les hôpitaux de jour de crise[42]

Les prises en charge en hôpital de jour de crise sont aussi efficaces que ceux administrés à des patients hospitalisés pour le traitement de patients souffrant de troubles psychiatriques aigus. Toutefois, d'autres données sont requises concernant l'efficacité de coût des hôpitaux de jour.

Nous soulignons que la France n'a pas participé à aucune étude incluse dans cette revue. De plus, les structures d'hôpitaux de jour de crise, leurs personnels, leurs pratiques différaient d'un pays à l'autre, et parfois même au sein d'un même pays. Les conclusions de cette revue sont donc fonction l'organisation locale des soins.

Interventions de crise[43]

Les soins basés sur les principes des interventions en cas de crise, avec ou sans soins à domicile permanents, semblent être une méthode fiable et acceptable pour traiter des personnes présentant des troubles mentaux graves. Si cette approche doit être implémentée à grande échelle, d'autres études plus approfondies devront être réalisées.

Organisation des soins en ambulatoire

Prise en charge intensive (traitement de proximité intensif ACT et gestion de cas)[44]

La prise en charge intensive rassemble le traitement de proximité intensif (ACT) et la gestion de cas (case management) par rapport aux soins courants. Elle réduit l'hospitalisation et augmente le suivi des soins. Globalement, elle améliore également le fonctionnement social. Elle est bénéfique au moins pour les personnes souffrant d'une maladie mentale grave se trouvant dans le sous-groupe de patients présentant un degré élevé d'hospitalisation (environ 4 jours/mois dans les deux années précédentes). Il est recommandé que l'intervention soit proche du modèle d'origine. Toutefois, le

[41] Malone D, Newron-Howes G, Simmonds S, Marriot S, Tyrer P. Community mental health teams (CMHTs) for people with severe mental illnesses and disordered personality. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jul 18;(3):CD000270.
[42] Marshall M, Crowther R, Sledge WH, Rathbone J, Soares-Weiser K., Day hospital versus admission for acute psychiatric disorders. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Dec 7;(12):CD004026.
[43] Murphy S, Irving CB, Adams CE, Driver R. Crisis intervention for people with severe mental illnesses. Cochrane Database Syst Rev. 2012 May 16;5:CD001087.
[44] Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M. Intensive case management for severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2010 Oct 6;(10):CD007906.

bénéfice de la prise en charge « intensive » (moins 20 patients par soignant) par rapport à une approche prise en charge « non intensive » (plus de 20 patients) n'a pas été démontré clairement.

Le traitement intermittent[45]

Le traitement antipsychotique intermittent n'est pas aussi efficace que le traitement continu, permanent, aux antipsychotiques pour prévenir les récidives de la schizophrénie.

Rappels des rendez-vous[46]

Des preuves indiquent qu'un simple rappel peu de temps avant la date du rendez-vous pourrait encourager les patients à se présenter à la consultation, et qu'une simple lettre d'orientation pourrait être plus efficace qu'un rappel téléphonique.

Les techniques psychothérapeutiques

En intrahospitalier

La psychoéducation[47] semble efficace, mais elle est testée en intrahospitalier et la plupart des études se déroulent en Chine, ce qui peut laisser penser qu'il ne s'agit pas d'approches comparables à ce qui est effectué en France.

L'approche analytique[48] n'est pas recommandée. (Malmberg 2001).

La musicothérapie[49], en association aux soins standard aide les sujets souffrant de schizophrénie à améliorer leur état global, leur état mental (y compris les symptômes négatifs) et le fonctionnement social si un nombre suffisant de sessions est délivré par des thérapeutes qualifiés.

En extrahospitalier

Les interventions familiales[50] peuvent diminuer la fréquence des rechutes. Les interventions familiales peuvent aussi réduire les admissions à l'hôpital et encourager la compliance au traitement mais elles ne modifient pas de façon évidente la tendance des individus ou des familles à quitter le soin. Les interventions familiales semblent aussi améliorer les difficultés sociales générales et le niveau des émotions exprimées dans la famille. Il n'a pas été trouvé de données qui suggèrent que les interventions familiales préviennent ou aggravent le risque de suicide.

En intra- et extrahospitalier

Les programmes thérapies fondées sur l'exercice physique[51] peuvent produire des effets salutaires pour la santé physique et mentale, ainsi que pour le bien-être des personnes souffrant de schizophrénie.

---

[45] Sampson S, Mansour M, Maayan N, Soares-Weiser K, Adams CE. Intermittent drug techniques for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jul 20;7:CD006196. doi:10.1002/14651858.CD006196.
[46] Reda S, Makhoul S. Prompts to encourage appointment attendance for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2001;(2):CD002085.
[47] Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Jun 15;(6):CD002831.
[48] Malmberg L, Fenton M. Individual psychodynamic psychotherapy and psychoanalysis for schizophrenia and severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2001;(3):CD001360.
[49] Mössler K, Chen X, Heldal TO, Gold C. Music therapy for people with schizophrenia and schizophrenia-like disorders. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Dec 7;(12):CD004025.
[50] Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2010 Dec 8;(12):CD000088.
[51] Gorczynski P, Faulkner G. Exercise therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2010 May 12;(5):CD004412

Les essais n'indiquent pas d'avantage clair et convainquant des TCC[52] par rapport aux autres thérapies, parfois moins sophistiquées, pour les sujets souffrant de schizophrénie.

L'accès à l'emploi

L'emploi assisté[53] est plus efficace que la formation préprofessionnelle pour aider les patients atteints de troubles mentaux sévères à entrer dans l'emploi compétitif. Il n'existe aucune preuve solide de l'efficacité de la formation préprofessionnelle.

En conclusion

On constate que la bibliothèque Cochrane apporte peu d'informations sur lesquelles fonder des recommandations pratiques au sujet du parcours de soins des personnes souffrant d'un handicap psychique sévère.

Parmi les revues Cochrane pertinentes, la plupart n'apportent pas de conclusion. Cela est le plus souvent dû à la grande rigueur des principes d'analyse statistique sur laquelle elles se fondent, et qui peut amener à conclure à l'absence de données malgré de nombreux articles examinés.

Les revues qui apportent des conclusions claires ne sont pas toujours applicables telles quelles. Elles rapprochent souvent des études dont les pays d'origines, les méthodes et les ressources soignantes ne sont pas toujours comparables entre elles, ni comparables à la situation française. De plus, elles peuvent inclure des études anciennes dont la pertinence actuelle n'est pas évidente. Un exemple frappant est la revue de Macpherson (2009) qui traite d'un soin qui n'est déjà plus disponible au moment de la revue.

Si l'intérêt de la revue Cochrane est incontestable, elle n'est cependant pas une source suffisante pour tirer des conclusions pratiques au sujet des parcours de soin.

[52] Jones C, Hacker D, Cormac I, Meaden A, Irving CB. Cognitive behaviour therapy versus other psychosocial treatments for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Apr 18;4:CD008712

[53] Crowther R, Marshall M, Bond G, Huxley P. Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. 2001;(2):CD003080.

Résumés des études

Cette partie du document a pour but de permettre de se faire une idée des revues citées précédemment. Il s'agit des traductions des résumés de ces revues, auxquelles on a parfois ajouté des extraits en italique tirés des articles afin de préciser certains points. Les traductions entre guillemets sont celles fournies par le site de la bibliothèque Cochrane. Les autres ont été effectuées par nous. Les références sont ici présentées par ordre alphabétique pour faciliter leur recherche.

Agarwal V, Abhijnhan A, Raviraj P. Ayurvedic medicine for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Oct 17;(4):CD006867. (Agarwal, Abhijnhan, & Raviraj, 2007)

« La médecine ayurvédique est utilisée pour traiter les maladies mentales depuis l'an 1 000 av. J.C.

Pour les trois petites études incluses (n total = 250), nous n'avons pu extraire aucune donnée concernant de nombreux critères de jugement larges et cliniquement importants, tels que l'état global, l'utilisation des services et la satisfaction vis-à-vis du traitement. Lorsque les plantes ayurvédiques étaient comparées au placebo, environ 20 % des patients abandonnaient les études prématurément (n = 120, 2 ECR, RR de 0,77, IC entre 0,37 et 1,62). Les évaluations de l'état mental étaient majoritairement équivoques, à l'exception du groupe sous brahmyadiyoga évalué de manière ayurvédique (n = 68, 1 ECR, RR d'absence d'amélioration de 0,56, IC entre 0,36 et 0,88, NST de 4, IC entre 3 et 12). Le comportement semblait inchangé (n = 43, 1 ECR, DMP évaluation du comportement de Fergus Falls 1,14, IC entre -1,63 et 3,91). Les nausées et les vomissements étaient courants dans le groupe sous brahmyadiyoga (n = 43, RR de 13,13, IC entre 0,80 et 216,30). Lorsque les plantes ayurvédiques étaient comparées aux antipsychotiques (chlorpromazine), de nouveau, un nombre équivalent de patients abandonnaient les études prématurément (n = 120, 2 ECR, RR pour le brahmyadiyoga de 0,91, IC entre 0,42 et 1,97) mais les patients traités par les plantes présentaient un risque accru d'absence d'amélioration de leur état mental par rapport à ceux sous chlorpromazine (n = 45, RR de 1,82, IC entre 1,11 et 2,98). De nouveau, des nausées et des vomissements étaient observés sous brahmyadiyoga (n = 45, 1 ECR, RR de 20,45, IC entre 1,09 et 383,97, NNN de 2, IC entre 2 et 38). Enfin, lorsque le traitement ayurvédique, dans ce cas un mélange complexe de nombreuses plantes, était comparé à la chlorpromazine chez les patients atteints de schizophrénie aiguë, il était équivalent (~10 % d'attrition, n = 36, RR de 0,67, IC entre 0,13 et 3,53), mais les données asymétriques semblent favoriser le groupe de la chlorpromazine.

Conclusions des auteurs

La médecine ayurvédique pourrait avoir certains effets dans le traitement de la schizophrénie mais n'a été évaluée que dans quelques petits essais pionniers. »

Barley E, Borschmann R, Walters P, Tylee A. Interventions to encourage uptake of cancer screening for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Jul 16;7:CD009641 (Barley, Borschmann, Walters, & Tylee, 2013)

Barley *et al.* (juillet 2013) évaluent les interventions destinées à promouvoir le dépistage des cancers chez les sujets souffrant de troubles mentaux sévères. Une recherche exhaustive a montré qu'à l'heure actuelle, il n'existe aucune donnée issue d'un ECR sur une méthode visant à encourager la participation au dépistage du cancer chez les personnes atteintes d'une maladie mentale grave. Aucune approche spécifique ne peut par conséquent être recommandée. Il est urgent de réaliser des ECR à grande échelle et de grande qualité pour permettre de répondre à la disparité existant entre

les personnes atteintes d'une maladie mentale grave et les autres concernant la participation au dépistage du cancer.

Buckley LA, Pettit T, Adams CE. Supportive therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Jul 18;(3):CD004716. (Buckley, Pettit, & Adams, 2007)

Buckley *et al.*, (juillet 2007) évaluent les données sur la thérapie de soutien. « Vingt-et-une études pertinentes ont été incluses. Aucune différence significative sur les critères de jugement principal n'a été observée entre la thérapie de soutien et les soins standards. Cependant, par rapport à la thérapie de soutien, il existait des différences significatives en faveur d'autres traitements psychologiques ou psychosociaux. Il s'agissait notamment du taux d'hospitalisation (3 ECR, n=241, RR 2,12 IC entre 1,2 et 3,6, NST 8) et non pas du taux de rechute (5 ECR, n=270, RR 1,18 IC entre 0,9 et 1,5). Il a été observé que les résultats liés au fonctionnement général jouaient significativement en faveur de la thérapie cognitivo-comportementale, par rapport à la thérapie de soutien, sur le court (1 ECR, n=70, DMP -9,50 IC entre -16,1 et -2,9), moyen (1 ECR, n=67, DMP -12,6 IC entre -19,4 et -5,8) et long terme (2 ECR, n=78, DMS -0,50 IC entre -1,0 et -0,04), mais la signification clinique de ces résultats fondés sur peu de données est incertaine. Par rapport au traitement cognitivo-comportemental, les participants étaient moins susceptibles d'être satisfaits des soins s'ils suivaient la thérapie de soutien (1 ECR, n=45, RR 3,19 IC entre 1,0 et 10,1, NST 4 IC entre 2 et 736). Les résultats relatifs à l'état mental et aux symptômes étaient incertains lors des comparaisons avec d'autres traitements. Aucune donnée disponible n'a permis d'évaluer l'incidence de la thérapie de soutien sur l'implication dans les activités structurées. » Ils concluent : « Les données sont insuffisantes pour identifier une différence de résultat entre la thérapie de soutien et les soins standards. Plusieurs critères d'évaluation, notamment le taux d'hospitalisation et l'état mental général, indiquent que les autres thérapies psychologiques procurent des avantages par rapport à la thérapie de soutien, mais ces résultats se fondent sur un petit nombre d'études de petite envergure. »

Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2009** Jan 21;(1):CD005963. (Campbell & Kisely, 2009)

« Une directive anticipée est un document spécifiant les préférences d'une personne en matière de traitement, si elle venait à perdre la capacité de prendre des décisions. Ces directives sont utilisées dans les situations de fin de vie pour diriger les soins mais elles devraient être bien adaptées au contexte de la santé mentale. »

« Il a été possible d'inclure deux essais[54] portant sur 321 personnes souffrant d'une maladie mentale grave. »

Henderson 2004 se déroulait au sein des équipes de santé mentale du sud de Londres et du Kent. Papageorgiou 2002 était également basée à Londres mais dans des services de psychiatrie aiguë à l'intérieur de la ville. Les deux essais recrutaient des sujets avec des troubles mentaux sévères. De façon générale, il y avait plus d'hommes (58%) que de femmes. L'âge moyen des participants était dans la deuxième moitié de la trentaine. Henderson 2004 utilisait les critères de l'OPCRIT pour caractériser les troubles mentaux des patients. Aucune méthode de caractérisation des critères n'était

[54] **Henderson 2004 a** ***{published data only}*** Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ* 2006;**333**:729–32.
Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 2004;**329**:136.
Papageorgiou 2002 ***{published data only}*** Papageorgiou A, King M, Janmohamed A, Davidson O, Dawson J. Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2002;**181**: 513–9.

indiquée dans l'étude Papageorgiou 2002. Henderson 2004 utilisait un plan de crise conjoint (« joint crisis plan ») élaboré par le patient, le coordonnateur des soins (care coordinator), le psychiatre et le meneur du projet (project worker). Ce plan contenait des informations, les pathologies mentales et physiques détaillées, les traitements, les signes indicateurs de rechute, et les directives anticipées des préférences de traitement en cas de rechute future. Les directives étaient formulées par les patients ainsi que les aidants, les amis, ou les défenseurs (« advocates »), en collaboration avec les professionnels de santé mentale. Dans Papageorgiou 2002, les participants à l'étude recevaient un livret intitulé « Préférences pour le soin » dans lequel les patients étaient encouragés à répondre à sept questions décrivant leurs futures préférences pour le traitement. Les participants pouvaient les remplir et les signer eux-mêmes ou dicter leurs souhaits au chercheur.

« Entre le groupe de directives thérapeutiques anticipées et celui de soins habituels, aucune différence significative n'était constatée quant à l'admission à l'hôpital (n=160, 1 ECR, RR 0,69 IC entre 0,5 et 1,0) ou au nombre de patients se présentant à un service de consultations psychiatriques externes. De même, il n'y avait aucune différence significative en ce qui concerne l'observance du traitement, l'automutilation ou le nombre d'arrestation. Le groupe de directives thérapeutiques anticipées avait moins besoin des travailleurs sociaux (n=160, 1 ECR, DMP -106,00 IC entre -156,2 et -55,8) que le groupe de soins habituels, et les actes de violence étaient aussi moins fréquents dans le groupe de directives anticipées (n=160, 1 ECR, RR 0,27 IC entre 0,1 et 0,9, NST 8 IC entre 6 et 92). Le nombre de personnes quittant prématurément l'étude était similaire entre les groupes (n=321, 2 ECR, RR 0,92 CI entre 0,6 et 1,6).

L'ajout de 11 études à la section de classification en attente de la revue pourrait modifier les conclusions une fois évaluées. »

Ils en concluent que « Le peu de données disponibles ne permet pas de faire des recommandations définitives. Les formes de directives anticipées plus intensives semblent prometteuses, mais à l'heure actuelle, la pratique doit être guidée par d'autres preuves que celles provenant des essais randomisés. Davantage d'essais sont recommandés pour déterminer si les interventions de haute intensité, comme le plan de crise conjoint, ont une incidence sur les résultats cliniquement pertinents. »

Catty JS, Bunstead Z, Burns T, Comas A. Day centres for severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Jan 24;(1):CD001710. (Catty et al., 2007)

Catty *et al.* janvier (2007) cherche à démontrer l'intérêt des centres de jour et ne parvient à trouver aucune étude correspondant aux critères Cochrane parmi 300 références identifiées.

Chamberlain IJ, Sampson S. Nidotherapy for people with schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Mar 28;3:CD009929. (Chamberlain & Sampson, 2013)

Chamberlain *et* Sampson (mars 2013) évaluent les données concernant la nidothérapie. « La nidothérapie est une méthode thérapeutique qui vise principalement à modifier l'environnement des personnes souffrant de schizophrénie et d'autres troubles mentaux graves, en association avec, ou en parallèle à d'autres traitements. Au lieu de se focaliser sur les traitements directs ou les interventions, le but est d'aider l'individu à identifier les besoins de changements, et à s'efforcer d'effectuer des changements dans l'environnement dans l'optique de réduire l'impact d'une forme de trouble mental sur l'individu et la société. »

« Nous avons inclus une étude unique qui a comparé les soins standard améliorés par la nidothérapie aux soins standard seuls (total de 52 participants) ; cette étude a été classée par ses auteurs comme une 'étude pilote'. La durée totale de l'étude incluse était de 18 mois. L'unique étude a examiné les effets à court terme (jusqu'à six mois) et à moyen terme (entre six et douze mois) des soins standard améliorés par la nidothérapie par rapport aux soins standard seuls. Les soins standard améliorés par la nidothérapie ont été favorisés par rapport aux soins standard pour le fonctionnement social aussi bien à court terme (n = 50, 1 ECR, DM -2,10, IC à 95 % -4,66 à 0,46) qu'à moyen terme (n = 37, 1 ECR, DM -1,70, IC à 95 % -4,60 à 1,20, Très faible qualité) ; toutefois, ces résultats n'ont pas atteint de signification statistique. Les résultats concernant l'engagement auprès des services de soins ambulatoires ont été favorables au groupe sous intervention aussi bien à court terme (n = 50, 1 ECR, DM 2,00, IC à 95 % 0,13 à 3,87) qu'à moyen terme (n = 37, 1 ECR, DM 1,70, IC à 95 % -0,09 à 3,49), avec une signification statistique évidente à court terme, mais pas à moyen terme. Les résultats des personnes abandonnant prématurément l'étude ont été favorables à l'intervention à court terme (n = 52, 1 ECR, RR 0,86, IC à 95 % 0,06 à 12,98), avec une légère préférence pour le groupe contrôle à moyen terme (n = 50, 1 ECR, RR 0,99, IC à 95 % 0,39 à 2,54) ; dans ce cas non plus, ces résultats n'ont pas atteint de signification statistique. Les résultats pour les effets/événements indésirables de mortalité (mesurée sur 12 mois) ont été favorables à l'intervention (n = 52, 1 ECR, RR 0,29, IC à 95 % 0,01 à 6,74, Très faible qualité), mais sans signification statistique. Les résultats asymétriques étaient disponibles pour l'état mental, le recours aux services, et les conséquences économiques, et présentent une image mitigée des bénéfices de la nidothérapie. »

Ils concluent : « D'autres recherches sont nécessaires sur les bénéfices ou les risques possibles de cette thérapie mise au point récemment. Jusqu'à ce que des recherches soient disponibles, les patients, les cliniciens, les responsables et les décideurs devraient considérer cette thérapie comme une approche expérimentale. »

Chilvers R, Macdonald GM, Hayes AA. Supported housing for people with severe mental disorders. Cochrane Database Syst Rev. **2006** Oct 18;(4):CD000453. (Chilvers, Macdonald, & Hayes, 2006)

« Objectifs

Déterminer les effets des programmes de logement avec services de soutien par rapport aux programmes de soutien externes ou soins standard chez des patients atteints d'un ou plusieurs troubles mentaux sévères vivant au sein de la communauté.

Stratégie de recherche documentaire

(…)

Résultats Principaux

Bien que 139 références bibliographiques aient été identifiées lors des recherches, aucune étude ne remplissait les critères d'inclusion.

Conclusions des auteurs

Les programmes spécialisés consistant à réunir des patients atteints de troubles mentaux sévères sur un même site ou dans un même bâtiment sous la supervision de professionnels peuvent potentiellement offrir d'importants bénéfices en créant un havre de sécurité pour des patients qui ont besoin de stabilité et de soutien. Néanmoins, il existe le risque d'accroître la dépendance des patients vis-à-vis des professionnels et de prolonger leur exclusion de la communauté. En l'absence de preuves solides, la question de savoir si les effets bénéfiques compensent les risques est une

affaire d'opinion. Il est urgent d'étudier les effets du logement avec services de soutien chez les personnes atteintes de troubles mentaux sévères dans le cadre d'un essai randomisé. »

Crowther R, Marshall M, Bond G, Huxley P. Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2001**;(2):CD003080. (R. Crowther, M. Marshall, G. Bond, & P. Huxley, 2001)

« Objectifs

Évaluer les effets de la formation préprofessionnelle et de l'emploi assisté (chez les patients atteints de troubles mentaux sévères) l'un par rapport à l'autre, et par rapport aux soins standard (en milieu hospitalier ou communautaire). Évaluer également les effets : (a) des variantes spécifiques de formation préprofessionnelle (modèle Foyer) et d'emploi assisté (modèle de placement et de soutien individuel) ; et (b) des techniques visant à améliorer l'une ou l'autre des approches, par exemple la rémunération ou l'intervention psychologique.

(…)

Résultats Principaux

Dix-huit essais contrôlés randomisés de qualité acceptable ont été identifiés. La conclusion la plus importante était que l'emploi assisté était significativement plus efficace que la formation préprofessionnelle concernant le critère de jugement principal (nombre de patients dans l'emploi compétitif) ; par exemple, à 18 mois, 34 % des patients du groupe de l'emploi assisté étaient employés, contre 12 % du groupe de la formation préprofessionnelle (RR à effets aléatoires (chômage) de 0,76, IC à 95 %, entre 0,64 et 0,89, NST de 4,5). En outre, les patients du groupe de l'emploi assisté gagnaient un salaire supérieur et travaillaient plus d'heures par mois que ceux de la formation préprofessionnelle. Aucune preuve n'indiquait que la formation préprofessionnelle était plus efficace que les soins de proximité standard pour aider les patients à entrer dans l'emploi compétitif.

Conclusions des auteurs

L'emploi assisté est plus efficace que la formation préprofessionnelle pour aider les patients atteints de troubles mentaux sévères à entrer dans l'emploi compétitif. Il n'existe aucune preuve solide de l'efficacité de la formation préprofessionnelle. »

Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M. Intensive case management for severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2010** Oct 6;(10):CD007906. (Dieterich et al., 2010)

« La prise en charge intensive (PCI) est un ensemble de soins en milieu ordinaire visant à fournir des soins à long terme à des personnes souffrant d'une maladie mentale grave qui ne requièrent pas une hospitalisation immédiate. La PCI est née de deux modèles de soins en milieu ordinaire originaux : le traitement de proximité intensif (TCI) (Assertive Community Treatment (ACT)) et la gestion de cas (GC) (and Case Management (CM)). La PCI est axée sur l'importance d'un nombre réduit de patients pris en charge (moins de 20) et une intervention très intensive. »

Depuis les années 60, une tendance quasiment mondiale est allée dans le sens de la fermeture des institutions pour les malades mentaux. Conjointement à ces fermetures, de nombreuses politiques gouvernementales se sont efforcées de réduire le nombre de lits d'hôpitaux pour les sujets avec des troubles mentaux sévères afin de promouvoir différentes offres de soins non hospitalières (services de

consultations externes, centres de jours ou centres communautaires de santé mentale). Ces changements correspondaient à la diminution des soins basés à l'hôpital en faveur d'une approche davantage centrée sur la communauté. Une avancée importante vers les soins communautaires a été le développement d'équipes communautaires de santé mentale. Au cours des 20 dernières années, plusieurs types d'approches ont été développés, elles peuvent se répartir entre deux catégories principales :

1. Des services avec des buts biens définis, comme la résolution de crises et les équipes d'intervention à domicile, la réadaptation professionnelle et les services d'intervention précoces.

2. Des services dévolus à une prise en charge étendue des besoins des patients, comme le traitement de proximité intensif (TCI) (Assertive Community Treatment (ACT)) et la gestion de cas (GC) (and Case Management (CM)). Ce sont des ensembles de soins communautaires (packages of care), développés au début des années 70. Ils ont été conçus à l'origine pour coordonner les soins des personnes souffrant de troubles mentaux sévères qui ne nécessitent pas une admission immédiate. Ils partagent des buts communs comme le maintien du contact, la réduction des hospitalisations (et ainsi la réduction du coût), et l'amélioration du fonctionnement.

1. La gestion de cas

1. *Le principe clef de la gestion de cas est qu'une seule personne (le gestionnaire de cas, « case manager ») a la responsabilité primaire d'un groupe défini de patients dans la communauté. Le gestionnaire de cas est responsable :*

i. *d'évaluer les besoins du patient,*
ii. *de développer un plan de soins,*
iii. *d'organiser un soin adapté à partir des services communautaires,*
iv. *de garder le contact avec le patient.*

A l'origine, dans sa forme la plus simple (appelée brokerage : courtage), les gestionnaires de cas n'étaient pas des professionnels de santé mentale, ne délivraient aucun soin direct et travaillaient de façon indépendante.

2. *Le traitement de proximité intensif (TCI) (Assertive Community Treatment (ACT)*

Dans le traitement de proximité intensif, l'intervention doit être effectuée selon un modèle défini et validé, fondé sur le consensus d'un panel international d'experts du TCI. Un des aspects clefs de ce modèle est que le TCI est fondé sur une approche d'équipe, typiquement une équipe pluridisciplinaire, comprenant des travailleurs sociaux, des infirmiers et des psychiatres prenant exclusivement soin d'une groupe de patients déterminé. Les membres de l'équipe partagent la responsabilité de leurs clients, si bien qu'il est habituel que certains membres travaillent de concert avec la même personne. Les autres caractéristiques du modèle sont :

i. *Fournir eux-mêmes toutes les soins nécessaires, plutôt que de faire en sorte qu'ils soient fournis par d'autres services.*
ii. *Fournir des soins à domicile, ou sur le lieu de travail.*
iii. *S'occuper de peu de cas (habituellement 10 à 15 patients par membre).*
iv. *Entraîner « l'affirmation de soi », c'est-à-dire qu'ils persévèrent dans les tentatives pour faire participer les clients non-coopératifs.*
v. *Assurer les urgences 24h/24.*

Cependant, il y a d'importantes différences structurelles entre eux, du moins en théorie et en référence aux modèles originaux. Néanmoins, au cours du temps, les deux interventions ont eu tendance à converger vers un ensemble des soins qui peut être appelé « Prise en Charge Intensive » (Intensive Case Managment) qui contiennent des éléments des deux modèles originaux. Les brokerage case management ont été rapidement abandonnés en faveur de la gestion de cas cliniques (clinical case management) et des modèles plus sophistiqués, mais mal définis furent développés.

Dans ses modèles, les gestionnaires de cas ont des entraînements cliniques, fournissent au moins certains services cliniques, et gèrent peu de cas. Les traitements de proximité intensifs (Assertive Community Treatment (ACT)) sont parfois décrits comme de la gestion de cas d'équipe alors que la gestion de cas correspondrait à des prises en charge individuelles, mais cette distinction n'est pas constante. Ainsi, dans les essais cliniques comme dans la pratique clinique, ce qui est actuellement appelé « gestion de cas » est susceptible de contenir certains éléments des traitements de proximité intensifs. Ces modèles peuvent être appelé « gestion de cas cliniques » (« Clinical Case Management »), « prise en charge intensive » (« Intensive Case Management ») ou « gestion de cas (basée sur les) points forts » (« Strengths Case Managements »). Cependant, « prise en charge intensive » (PCI) (Intensive Care Management) est un terme général fréquemment utilisé pour traitements de proximité intensifs (TPI) (ACT), mais dont il est distinct sur l'argument qu'il lui manque souvent un ou plusieurs des éléments du programme TPI. La « prise en charge intensive » met l'accent sur l'importance du suivi de peu de sujets (habituellement nettement moins d'une vingtaine) et sur la haute intensité des actions, mais n'est pas plus clairement définie. Les acteurs de cette prise en charge sont habituellement des cliniciens qui agissent en tant que thérapeutes en plus de leurs actions de gestion de cas.

Dieterich et al. veulent « Évaluer les effets de la prise en charge intensive (nombre de patients < 20) par rapport à la prise en charge non intensive (nombre de patients > 20) et les soins communautaires standards auprès de personnes souffrant d'une maladie mentale grave. Évaluer si les effets de la PCI sur l'hospitalisation dépendent de sa fidélité au modèle TCI et du cadre. »

Ce type de prise en charge consiste en la mise en place d'une équipe de professionnels qui s'occupent de la santé mentale, de la réadaptation et du soutien social d'un nombre réduit de patients (moins de 20) en dehors de l'hôpital et offre une assistance 24h sur 24. Cette méthode est comparée aux soins « standards » (où les besoins de soutien sont moins clairement définis) et à la prise en charge « non intensive », c'est à dire une approche similaire mais prenant en charge plus de 20 patients.

« 38 essais (7 328 participants) ont été inclus dans cette revue. Les essais fournissaient des données pour deux comparaisons : 1. PCI versus soins standards, 2. PCI versus non-PCI.

1. PCI versus soins standards

Vingt-quatre essais fournissaient des données sur la durée de l'hospitalisation et les résultats étaient favorables à la prise en charge intensive (n=3 595, 24 ECR, DM -0,86 IC entre -1,37 et -0,34). Le niveau d'hétérogénéité était élevé, mais les résultats restaient significatifs lorsque les études aberrantes étaient exclues de l'analyse (n=3 143, 20 ECR, DM -0,62 IC entre -1,00 et -0,23). Neuf études ont mis en évidence que les participants du groupe de la PCI étaient moins susceptibles d'être perdus par les services psychiatriques (n=1 633, 9 ECR, RR 0,43 IC entre 0,30 et 0,61, I^2=49 %, p=0,05).

Une échelle d'état général a montré une amélioration de l'état général chez les personnes recevant la PCI, l'échelle GAF (n=818, 5 ECR, DM 3,41 IC entre 1,66 et 5,16). Les résultats pour l'état mental selon les mesures de diverses échelles d'évaluation étaient cependant équivoques et il n'existe pas de preuve claire de la supériorité réelle de la PCI par rapport aux soins standards pour améliorer l'état mental. Aucune différence en termes de mortalité entre la PCI et les soins standards n'a été observée, pour les décès toutes causes confondues (n=1 456, 9 ECR, RR 0,84 IC entre 0,48 et 1,47) ou pour les suicides (n=1 456, 9 ECR, RR 0,68 IC entre 0,31 et 1,51).

Les résultats de fonctionnement social étaient variables ; aucune différence n'a été observée en termes de contact avec le système juridique et le statut professionnel, alors qu'une amélioration significative de l'état d'hébergement a été mise en évidence, ainsi que pour l'incidence de personnes

ne vivant pas indépendamment, qui était plus faible dans le groupe de la PCI (n=1 185, 4 ECR, RR 0,65 IC entre 0,49 et 0,88).

Les données de qualité de vie n'ont montré aucune différence entre les groupes, mais les données étaient faibles. Les scores de CSQ montraient une satisfaction du participant plus importante dans le groupe de la PCI (n=423, 2 ECR, DM 3,23 IC entre 2,31 et 4,14).

2. PCI versus non-PCI

Les études incluses n'ont pas montré d'avantage significatif de la PCI pour réduire la durée moyenne d'hospitalisation (n=2 220, 21 ECR, DM -0,08 IC entre -0,37 et 0,21). Elles ont montré que la PCI était plus avantageuse que la non-PCI pour réduire le taux de personnes perdues au suivi (n=2 195, 9 ECR, RR 0,72 IC entre 0,52 et 0,99), bien que les données soit substantiellement hétérogènes (I^2=59%, p=0,01). Globalement, aucune différence significative n'a été trouvée concernant les effets de la PCI par rapport à la non-PCI pour de grands critères de jugement comme l'utilisation du service, la mortalité, le fonctionnement social, l'état mental, le comportement, la qualité de vie, la satisfaction et les coûts.

3. Fidélité au modèle TCI

La méta-régression nous a permis de voir que i. plus la PCI est fidèle au modèle TCI, plus elle décroît la durée du séjour hospitalier (coefficient variable de fidélité de l'organisation -0,36 IC entre 0,66 et -0,07) ; et ii plus l'utilisation hospitalière de la population est importante au début de l'étude, plus la PCI réduit efficacement la durée d'hospitalisation (coefficient variable utilisation hospitalière au début de l'étude -0,20 IC -entre 0,32 et -0,10). Si l'on combine ces deux variables dans le modèle, la fidélité de l'organisation n'est plus significative, mais le résultat : utilisation hospitalière au début de l'étude continue à influencer significativement la durée du séjour hospitalier (coefficient de régression -0,18 IC entre -0,29 et -0,07, p=0,0027). »

Conclusion :

« Il a été démontré que la PCI améliore efficacement de nombreux critères de jugement importants pour les personnes souffrant d'une maladie mentale grave. Par rapport aux soins standards, il a été démontré que la PCI réduit l'hospitalisation et augmente le suivi des soins. En général, elle améliore également le fonctionnement social, bien que l'effet de la PCI sur l'état mental et la qualité de vie reste indéterminé. La PCI est bénéfique au moins pour les personnes souffrant d'une maladie mentale grave se trouvant dans le sous-groupe de patients présentant un degré élevé d'hospitalisation (environ 4 jours/mois dans les deux années précédentes) et l'intervention devrait être proche du modèle d'origine.

Toutefois, le bénéfice de la PCI par rapport à une approche PCNI moins formelle n'a pas été démontré clairement.

Selon nous, d'autres essais comparant la PCI actuelle et les soins standards ou la PCNI ne sont pas justifiés, bien qu'actuellement nous n'ayons pas connaissance d'une revue comparant la PCNI et les soins standards et une telle revue devrait être réalisée. »

Farrelly S, Brown GE, Flach C, Barley E, Laugharne R, Henderson C. User-held personalised information for routine care of people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Oct 5;10:CD001711. (Farrelly et al., 2013)

Farrelly *et al.*, octobre 2013, comparent les mesures destinées à constituer un ensemble <u>d'informations cliniques spécifiques et personnalisées détenues par l'usager</u> (« User-held

personalised information ») aux informations habituellement utilisées (cartes de rendez-vous, informations générales concernant le diagnostic, le traitement ou les services disponibles). Ils se sont intéressés aux études ayant recruté des adultes souffrant de troubles mentaux sévères (les troubles psychotiques et les troubles thymiques sévères comme le trouble bipolaire ou dépressif avec caractéristiques psychotiques).

Ils sélectionnent 4 essais randomisés contrôlés (n=607)[55].

Deux des études (Henderson 2004, Papageorgiou 2002) testaient un type de directives anticipées (Henderson 2004) ; c'est à dire des préférences de traitement et d'informations personnelles destinées à être utilisées en cas de crise ou de rechute. Dans ces deux études, l'utilisateur mettait en place un enregistrement d'informations détenues par le patient avec l'aide d'un chercheur ou d'un « facilitateur » (sic) et dans l'étude Henderson 2004 l'équipe clinique engagée dans les soins habituels était également impliquée. Le contenu de ses interventions était similaire et incluait largement les opinions des utilisateurs sur les indicateurs de la rechute, les souhaits de traitement futur, les coordonnées détaillées des utilisateurs, de leurs cliniciens, familles et aidants. Ils pouvaient également avoir inclus une indication des traitements qu'ils ne voulaient pas, c'est à dire un refus de médicaments.

Les deux autres études (Lester 2003, Warner 2000) testaient un type de dossier médical qui contenaient des éléments comme les coordonnées détaillées, des notes cliniques, les futurs rendez-vous et les médicaments. Lester 2003 incluait aussi une indication des indicateurs de rechute et un un journal personnel (« diary »). Pour Lester 2003 et Warner 2000, ces documents étaient donnés aux utilisateurs après randomisation.

Toutes les études comparaient l'intervention au « traitement comme d'habitude » en soins primaires ou secondaires. De plus, Henderson 2004 fournissait aux sujets témoins des documents indiquant les services locaux, les traitements et les informations légales et sociales pertinentes.

Ils ne mettent pas en évidence d'influence significative de l'intervention sur les hospitalisations (n=597, 4ERC, RR 0.99, IC de 0.71 à 1.38, qualité de preuve modérée). Il n'y avait pas non plus d'effet significatif sur les hospitalisations sans consentement (n=507, 4ERC, RR 0.64, IC de 0.37 à 1.10, qualité de preuve modérée). Les autres résultats, dont la satisfaction et l'état mental, n'ont pas pu être poolées. Le risque de violence et de mort n'étaient pas évaluées.

Les auteurs concluent à un manque important de données de preuve concernant un nombre important de résultats au sujet des informations cliniques spécifiques et personnalisés dévolues à l'usager pour les troubles psychotiques. Cependant, à partir de données de preuve de qualité modérée, cette revue suggère que cette intervention n'a pas d'effet sur les hospitalisations ou les rendez-vous ambulatoires pour les sujets souffrant de troubles psychotiques. Néanmoins, il existe peu d'études et des preuves supplémentaires sont nécessaires pour affirmer si ces résultats sont dus au type d'intervention, comme l'implication de l'équipe clinique ou au type d'informations incluses.

---

[55] **Henderson 2004** ***{published data only}***
Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ* 2006;**333**:729–32.
Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 2004;**329**(7458):136.
Lester 2003 ***{published data only}***
Lester H, Allan T, Wilson S, Jowett S, Roberts L. A cluster randomised controlled trial of patient-held medical records for people with schizophrenia receiving shared care. *British Journal of General Practice* 2003;**53**:197–203.
Papageorgiou 2002 ***{published data only}***
Papageorgiou A, King M, Janmohamed A, Davidson O, Dawson J. Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry* 2002;**181**:513–9.
Warner 2000 ***{published data only}***
Warner JP, King M, Blizard R, McClenahan Z, Tang S. Patient-held shared care records for individuals with mental illness. *British Journal of Psychiatry* 2000;**177**:319–24.

Faulkner G, Cohn T, Remington G. Interventions to reduce weight gain in schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Jan 24;(1):CD005148. (Faulkner, Cohn, & Remington, 2007)

Faulkner et al. (janvier 2007) évaluent les données sur les interventions visant à réduire la prise de poids. « Vingt-trois essais contrôlés randomisés satisfaisaient aux critères d'inclusion pour cette revue. Cinq essais évaluaient une intervention cognitive/comportementale et dix-huit évaluaient un complément pharmacologique. Sur le plan de la prévention, deux essais cognitifs/comportementaux révélaient un effet thérapeutique significatif (variation du poids moyen) à la fin du traitement (n=104, 2 ECR, DMP -3,38 kg IC entre -4,2 et -2,0). Les traitements pharmacologiques complémentaires étaient significatifs avec une modeste prévention de la prise de poids (n=274, 6 ECR, DMP - 1,16 kg IC entre -1,9 et -0,4). En ce qui concerne les traitements pour la perte de poids, une réduction de poids significativement plus importante était observée dans le groupe d'intervention cognitivo-comportementale (n=129, 3 ECR, DMP -1,69 kg IC entre -2,8 et -0,6) par rapport aux soins standards. »

Ils concluent : « Il est possible d'obtenir une perte de poids modeste avec les interventions sélectives, pharmacologiques ou non. Cependant, l'interprétation est limitée par le petit nombre d'études, la taille réduite de l'échantillon, la courte durée des études et par la variabilité des interventions elles-mêmes, leur intensité et durée. De futures études suffisamment puissantes, d'une durée de traitement plus longue et d'une méthodologie plus rigoureuse, seront nécessaires pour mieux évaluer l'efficacité et l'innocuité des interventions pour la perte de poids afin de modérer la prise de poids. À ce stade, il n'existe pas suffisamment de preuves favorables à l'utilisation générale d'interventions pharmacologiques pour la gestion du poids chez les personnes atteintes de schizophrénie. »

Gilbody SM, House AO, Sheldon TA. Outcome measures and needs assessment tools for schizophrenia and related disorders. Cochrane Database Syst Rev. **2003**;(1):CD003081. (Gilbody, House, & Sheldon, 2003)

« Mesures de résultats et outils d'évaluation des besoins dans la schizophrénie et les troubles de même nature.

Contexte

On observe une tendance récente à encourager une mesure systématique des résultats et une évaluation des besoins en tant qu'aide à la prise de décision dans la pratique clinique et les soins des patients. Des instruments standardisés ont été développés afin de mesurer les symptômes cliniques de troubles tels que la schizophrénie, la qualité de vie générale liée à la santé et les besoins des patients. Ces mesures peuvent être utiles pour identifier des problèmes psychosociaux et surveiller l'évolution de la maladie dans le temps, en termes de gravité et de déficits associés dans la qualité de vie liée à la santé. Elles peuvent également être utilisées pour aider les cliniciens à prendre des décisions en matière de traitement et à évaluer leur impact thérapeutique. Cette approche est cependant associée à des coûts, et les bénéfices réels de l'adoption systématique de mesures des résultats et d'une évaluation des besoins dans les soins quotidiens des patients atteints de schizophrénie reste incertains.

(…)

Aucune donnée randomisée n'a été identifiée pour les objectifs spécifiés. Un essai non publié et un essai en cours ont été identifiés.

Conclusions des auteurs

L'utilisation systématique de mesures de résultats et d'outil d'évaluation des besoins n'est, à ce jour, justifiée par aucune preuve de haute qualité en termes d'efficacité clinique et de coût efficacité. Les cliniciens, les patients et les décideurs politiques devraient probablement disposer de preuves randomisées avant d'adopter cette stratégie dans la pratique de routine. »

Gorczynski P, Faulkner G. Exercise therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2010** May 12;(5):CD004412. (Gorczynski & Faulkner, 2010)

Gorczynski *et* Faulkner (mai 2010) évaluent les données concernant les thérapies fondées sur l'exercice physique.

« Trois essais contrôlés randomisés remplissaient les critères d'inclusion. Les essais évaluaient les effets des exercices sur la santé mentale et physique. Les chiffres globaux quant aux participants quittant prématurément les essais étaient similaires. Deux essais comparaient les exercices aux soins standards et tous deux révélaient une amélioration significative des symptômes négatifs de l'état mental (Mental Health Inventory Depression : 1 ECR, n=10, DM 17,50 IC entre 6,70 et 28,30, scores négatifs PANSS : 1 ECR, n=10, DM -8,50 IC entre -11,11 et -5,89). Aucun effet absolu n'a été mis en évidence pour les symptômes positifs de l'état mental. La santé physique s'améliorait significativement pour le groupe faisant des exercices par rapport aux soins standards (1 ECR, n=13, DM 79,50 IC entre 33,82 et 125,18), mais il n'y avait aucun effet apparent s'agissant du poids/IMC. Un essai comparaît les exercices au yoga et révélait que ce dernier affichait un meilleur résultat en ce qui concerne l'état mental (scores totaux PANSS : 1 ECR, n=41, DM 14,95 IC entre 2,60 et 27,30). Ce même essai indiquait aussi que les personnes pratiquant le yoga présentaient de meilleurs scores quant à la qualité de vie (santé physique sur l'échelle WHOQOL : 1 ECR, n=41, DM -9,22 IC entre -18,86 et 0,42). Les effets indésirables (scores totaux AIMS) étaient cependant similaires. »

Ils concluent : « Les résultats de cette revue systématique Cochrane sont semblables à ceux des revues existantes ayant examiné les effets bénéfiques des exercices pour la santé chez cette population. Bien que les études incluses dans cette revue soient de petite envergure et qu'elles aient utilisé diverses mesures de santé mentale et physique, les résultats indiquaient que les programmes d'exercices réguliers sont possibles chez cette population. Ces programmes peuvent produire des effets salutaires pour la santé physique et mentale, ainsi que pour le bien-être des personnes souffrant de schizophrénie. Des études randomisées plus importantes sont nécessaires avant de pouvoir tirer toute conclusion définitive. »

Hayes RL, McGrath JJ. Cognitive rehabilitation for people with schizophrenia and related conditions. Cochrane Database Syst Rev. **2000**;(3):CD000968. (Hayes & McGrath, 2000)

McGrath *et* Hayes (juillet 2000) évaluent la « réadaptation cognitive ».

« Les chercheurs observent régulièrement que les patients atteints de schizophrénie obtiennent de moins bons résultats que les autres dans une large gamme d'exercices cognitifs, et que ces déficiences persistent même dans les périodes de rémission de la maladie. L'impact perçu du trouble cognitif sur le fonctionnement quotidien a entraîné le développement de techniques de réadaptation cognitive conçues pour remédier à ces déficiences et améliorer le fonctionnement des patients schizophrènes. (…)

Trois petites études remplissaient les critères d'inclusion. Deux comparaient une réadaptation cognitive à une intervention simulée (n total = 84) et la troisième à une ergothérapie (n = 33). Bien que la réadaptation cognitive soit aussi acceptable que le traitement placebo et l'ergothérapie, avec un faible taux d'attrition dans les deux groupes, aucun effet n'était démontré sur les mesures de l'état mental, du comportement social ou du fonctionnement cognitif. Un effet favorable à la réadaptation cognitive et relatif à une mesure de l'estime de soi (Échelle de mesure de l'estime de soi de Rosenberg, DM de 6,3, IC entre 1,07 et 11,53) mériterait d'être reproduit dans de futurs essais.

Conclusions des auteurs

Les données ne sont pas concluantes et n'apportent aucune preuve de nature à étayer ou réfuter l'efficacité de la réadaptation cognitive en tant que traitement de la schizophrénie. »

He Y, Li C. Morita therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Jan 24;(1):CD006346. (He & Li, 2007)

He *et* Li (janvier 2007) ont évalué l'intérêt de la thérapie de Morita. Ils concluent que la thérapie Morita dans la schizophrénie reste une intervention expérimentale et que de nouveaux essais sont nécessaires.

Hunt GE, Siegfried N, Morley K, Sitharthan T, Cleary M. Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Oct 3;10:CD001088. (Hunt, Siegfried, Morley, Sitharthan, & Cleary, 2013)

« Nous avons inclus 32 essais portant sur un total de 3 165 participants. L'évaluation de soins intégrés à long terme incluait quatre ECR (n =735). Nous n'avons trouvé aucune différence significative sur la perte de traitement (n =603, 3 ECR, RR de 1,09, IC à 95 % 0,82 à 1,45, preuves de faible qualité), le décès à 3 ans (n =421, 2 ECR, RR 1,18, IC entre 0,39 à 3,57, preuves de faible qualité), la consommation d'alcool (pas en rémission à 36 mois) (n =143, 1 ECR, RR 1,15, IC à 95 % 0,84 à 1,56, preuves de faible qualité), la consommation de substances (n =85, 1 ECR, RR de 0,89, IC entre 0,63 à 1,25, preuves de faible qualité), l'évaluation globale du fonctionnement (n =171, 1 ECR, DM de 0,7, IC entre 2,07 à 3,47, preuves de faible qualité), ou la satisfaction du mode de vie (n =372, 2 ECR, DM de 0,02 plus élevé de 0,32, IC entre 0,28 et preuves de qualité modérée).

Pour les essais portant sur une gestion de cas non intégrée intensive avec le traitement habituel (4 ECR, n = 163), aucune différence significative n'était observée en termes de sortie d'étude au bout de 12 mois (n =134, 3 ECR, RR 1,21, IC à 95 % 0,73 à 1,99, preuves de très faible qualité).

Les entretiens motivationnels avec la thérapie cognitivo-comportementale par rapport au traitement habituel (7 ECR, n total =878) ne présentaient aucun avantage en termes de rétention des participants, ceci à 12 mois (n =327, 1 ECR, RR de 0,99, IC à 95 % : 0,62 à 1,59, preuves de faible qualité) ou des décès (n =493, 3 ECR, RR de 0,72, IC à 95 % 0,22 à 2,41, preuves de faible qualité) et aucun bénéfice pour réduire la consommation de substances (n =119, 1 ECR, DM de 0,19, IC entre -0,22 et 0,6, preuves de faible qualité), de rechute (n =36, 1 ECR, RR de 0,5, IC à 95 % 0,24 à 1,04, preuves de très faible qualité) ou du fonctionnement global (n =445, 4 ECR, DM de 1,24, IC entre 1,86 à 4,34, preuves de très faible qualité).

La thérapie cognitivo-comportementale seule par rapport au traitement habituel (2 ECR, n =152) n'a montré aucune différence significative pour les abandons de traitements à 3 mois (n =152, 2 ECR, RR de 1,12, IC à 95 % 0,44 à 2,86, preuves de faible qualité). Aucun effet bénéfique n'a été observé

concernant les mesures pour la réduction de la consommation de cannabis au bout de 6 mois (n =47, 1 ECR, RR 1,30, IC à 95 % 0,79 à 2,15, preuves de très faible qualité) ou l'état mental (n =105, 1 ECR, échelle de classification psychiatrique DM de 0,52, IC entre -0,78 à 1,82, preuves de faible qualité).

Nous n'avons trouvé aucun avantage pour les entretiens motivationnels seuls par rapport au traitement habituel (8 ECR, n =509) pour réduire les abandons de traitements au bout de 6 mois (n =62, 1 ECR, RR 1,01, IC entre 0,63 à 4,64, preuves de qualité très faible), mais de nombreux participants du groupe d'entretiens motivationnels se présentaient à leur premier rendez-vous de suivi (n =93, 1 ECR, RR 0,69, IC entre 0,53 et 0,9). Certaines différences, en faveur du traitement, ont été observés concernant l'abstinence d'alcool (n =28, 1 ECR, RR de 0,36, IC à 95 % 0,17 à 0,75, preuves de très faible qualité), mais pas des autres substances (n =89, 1 ECR, RR de -0,07, IC entre -0,56 à 0,42, preuves de très faible qualité) et aucune différence n'a été observée concernant l'état mental (n =30, 1 ECR, DM de 0,19, IC à 95 % -0,59 à 0,21, preuves de très faible qualité).

Nous n'avons identifié aucune différence significative pour la formation comportementale en termes de nombre de patients perdus de vue dans les 12 mois (n =94, 2 ECR, RR de 0,70, IC entre 0,44 et 1,1, preuves de très faible qualité).

Nous n'avons trouvé aucune différence concernant la gestion de la contingence par rapport au traitement habituel (2 ECR, n =206) en termes de nombre de patients abandonnant le traitement à 3 mois (n =176, 1 ECR, RR 1,65 IC à 95 % 1,18 à 2,31, preuves de faible qualité), du nombre de tests urinaires positifs à 6 mois (n =176, 1 ECR, RR de 0,83, IC à 95 % 0,65 à 1,06, preuves de faible qualité) ou des hospitalisations (n =176, 1 ECR, RR de 0,21, IC entre 0,05 et 0,93, preuves de faible qualité).

Nous ne sommes pas parvenus à résumer tous les critères de jugement en raison des données biaisées ou des essais qui n'avaient pas évalué les critères de jugement. Du fait des risques de biais élevés ou incertains, les preuves étaient généralement considérées comme de faible ou de très faible qualité en raison de piètres méthodes utilisées pour effectuer les essais ou rapportées de façon incorrecte, de l'imprécision suite à des effectifs de petite taille, des faibles taux d'événements et des intervalles de confiance larges.

Conclusions des auteurs

Nous avons inclu 32 ECR et n'avons trouvé aucune preuve solide permettant de recommander un traitement psychosocial par rapport à un autre pour que les patients poursuivent leur traitement, réduisent leur consommation de substances ou pour améliorer l'état mental chez les patients atteints de troubles mentaux sévères. De plus, certaines difficultés méthodologiques limitent le regroupement et l'interprétation des critères de jugement. D'autres essais de qualité élevée sont nécessaires afin de surmonter ces problèmes et améliorer la qualité des preuves dans cet important domaine. »

Izquierdo SA, Khan M. Hypnosis for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2004**;(3):CD004160. (Izquierdo & Khan, 2004)

Izquierdo et Kahn (octobre 2007) évaluent les données sur l'hypnose. « Trois études ont été incluses (n total = 149). Lorsque l'hypnose était comparée au traitement standard, aucun arrêt prématuré n'était observé dans les 1-8 semaines (n = 70, 2 ECR, différence de risques de 0,00, IC entre -0,09 et 0,09). Les scores de l'état mental n'étaient pas affectés (n = 60, 1 ECR, DM BPRS à une semaine de -3,6, IC entre -12,05 et 4,8), ni les mesures des troubles du mouvement et de la fonction neurocognitive. Par rapport à la relaxation, l'hypnose était également acceptable (n = 106, 3 ECR, RR d'arrêt prématuré de 2,00, IC entre 0,2 et 2,15) et n'avait aucun effet notable sur l'état mental (n = 60, 1 ECR, DM BPRS à une semaine de -3,4, IC entre -11,4 et 4,6), les troubles du mouvement ou la

fonction neurocognitive. L'hypnose était aussi acceptable que la musique (Sibelius) à quatre semaines (n = 36, RR d'arrêt prématuré de 5,0, IC entre 0,3 et 97,4). » Ils concluent : « Les études dans ce domaine sont rares, de petite taille, mal documentées et dépassées. L'hypnose pourrait être utile chez les patients schizophrènes. Pour confirmer cela, des études randomisées mieux planifiées, réalisées et documentées sont nécessaires. La présente mise à jour n'a identifié aucune nouvelle étude dans ce domaine depuis 2003. »

Jones C, Hacker D, Cormac I, Meaden A, Irving CB. Cognitive behaviour therapy versus other psychosocial treatments for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2012** Apr 18;4:CD008712 (C. Jones, Hacker, Cormac, Meaden, & Irving, 2012b)

Jones *et al.*, avril 2012 comparent la TCC aux autres approches psychothérapeutiques. Ils sélectionnent 31 articles décrivant 20 essais. Les essais sont souvent petits et de qualité limitée. Quand la TCC est comparées aux autres psychothérapies, aucune différence n'est trouvée pour les effets ou les événements indésirables. La rechute n'est pas diminuée quelle que soit la durée, de même que le taux de réhospitalisations. Les différentes mesures de l'état mental ne parvenaient pas à montrer de différence. Des mesures plus spécifiques ne parvenaient pas à montrer de variations sur les symptômes positifs ou négatifs de schizophrénie, mais il pourrait y avoir des effets à plus long terme sur les symptômes thymiques (échelle de dépression de Beck). Peu d'essais indiquent le fonctionnement social ou la qualité de vie. Les résultats ne sont pas clairement en faveur d'une intervention ou d'une autre. Il n'y a pas d'avantage significatif de la TCC par rapport aux « non-active control therapies » ou « active therapies ».

Les thérapies "non-actives" sont des interventions psychosociales (par exemple des conversations non structurées) qui agissent uniquement comme contrôle pour les effets non-spécifiques de la thérapie (par exemple le temps passé avec le thérapeute).

Neufs essais comparaient la TCC à des thérapies contrôles non actives (Drury 2000; Haddock 2009; Jackson 2008; Kemp 1998; Lewis 2002; O'Donnell 2003; Sensky 2000; Turkington 2000; Valmaggia 2005). Onze essais décrivaient les thérapies actives comparées (Bechdolf 2004; Buchkremer 1997; Cather 2005; Durham 2003; Garety 2008 a; Haddock 1999; Klingberg 2009; Levine 1998; Penn 2009; Pinto 1999; Tarrier 1999 a), le plus habituel consistant en de la psychoéducation et de la thérapie de soutien ou du conseil (counselling). A noter que deux essais utilisaient des interventions non-TCC particulièrement bien définies. Garety 2008a indiquait les résultats en comparaison avec une thérapie familiale et Klingberg 2009 indiquait les résultats en comparaison avec une thérapie de remédiation cognitive.

Les auteurs concluent que les essais n'indiquent pas d'avantage clair et convainquant des TCC par rapport aux autres thérapies, parfois moins sophistiquées, pour les sujets souffrant de schizophrénie.

Kauppi K, Välimäki M, Hätönen HM, Kuosmanen LM, Warwick-Smith K, Adams CE. Information and communication technology based prompting for treatment compliance for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2014** Jun 17;6:CD009960. (Kauppi et al., 2014)

Kauppi *et al.* (juin 2014) évaluent l'apport des technologies de l'information et de la communication dans les incitations à la compliance au traitement, c'est à dire le recours aux SMS, aux mails ou à tout autre dispositif électronique.

« La non-observance est un problème significatif chez les patients atteints de troubles mentaux graves, et représente un défi pour les professionnels de la santé mentale. Les rappels auprès des

patients, tels que des appels téléphoniques, des visites ou des missives postales, sont actuellement utilisés pour encourager la fréquentation des établissements de soins et/ou l'observance du traitement médicamenteux par les patients. Plus récemment, l'utilisation de méthodes basées sur des technologies de l'information et de la communication (TIC) a augmenté. Ces méthodes comprennent des messages SMS, des emails ou l'utilisation d'un quelconque dispositif électronique avec l'objectif déclaré d'encourager l'observance. (…)

La recherche a identifié 35 références, dont 25 études, mais nous n'avons pu inclure que deux études portant sur un total de 358 participants[56]. »

Les sujets des deux études avaient des diagnostics de schizophrénie (Montes 2011), de trouble schizoaffectif ou de trouble de l'humeur tels que la dépression uni- ou bipolaire (Hulsboch 2008), et dans les deux études des critères stansardisés étaient utilisés (DSM-IV). L'âge moyen était autours de 40 à 46 ans, et des hommes et des femmes étaient inclus. Les sujets étaient des patients ambulatoires cliniquement stables dont il était considéré qu'ils avaient une mauvaise adhérence au traitement antispychotique (Montes 2011). Pour Hulsboch 2008, les sujets étaient des patients ambulatoires des centres de santé mentale qui recevaient un traitement antipsychotique.

Hulsboch 2008 comparait un groupe de télésoins (« telecare »), c'est à dire un dispositif de communication digitale associé au traitement habituel. Le dispositif comprenait des consultations régulières ou de crise via internet, des informations informatisées à propos du plan de traitement, des résultats de laboratoire, des rappels et des rendez-vous, et du soutien par les proches. Les sujets du groupe contrôle recevaient des conseils standards (traitement habituel). La durée de l'intervention était de 18mois avec une évaluation à t0, neufs et dix-huit mois.

L'étude Montes 2011 comparait des messages textes quotidiens (par SMS) sur un téléphone mobile pour rappeler à la personne de prendre ses médicaments avec un groupe contrôle (sans SMS), tous deux en plus du soin standard. Le rappel par SMS était envoyé quotidiennement à 10h ou à 14h. La durée de l'intervention était de trois mois avec une évaluation à t0, 3mois et 6mois.

« Les études présentaient un risque modéré de biais, et donc un risque de surestimation des effets positifs des rappels au moyen des TIC. Les deux études incluses comparaient des rappels semi-automatiques au moyen des TIC avec les soins standards de la santé mentale en consultation externe. Les interventions consistaient en des messages SMS et un dispositifs d'aide électronique. Une étude incluse a rapporté notre critère de jugement principal, l'observance.

Il n'y avait pas de preuve claire que des rappels effectués au moyen des TIC améliorent l'observance (arrêt de la prise de médicaments dans les six mois, n = 320, RR de 1,11, IC entre 0,96 et 1,29, preuves de qualité modérée). Il y avait certaines preuves de faible qualité indiquant que des rappels effectués au moyen des TIC avaient des effets de petite taille pour : l'état mental (changement moyen de scores spécifiques de symptômes dans les trois mois, n = 251, DM de -0,30, IC entre -0,53 et -0,07 ; la gravité de la maladie dans les trois mois, n = 251, DM de -0,10, IC entre -0,13 et -0,07, et dans les six mois, n = 251, DM de -0,10, IC entre -0,13 et -0,07 ; le changement moyen de scores de dépression dans les six mois, n = 251, RR de 0,00, IC entre -0,28 et 0,28 ; les symptômes globaux dans les trois mois, n = 251, DM de -0,10, IC entre -0,38 et -0,07 ; les symptômes négatifs dans les trois

[56] **Hulsbosch 2008** ***{published and unpublished data}***
Hulsbosch AM, Kroon H. Randomised controlled trial of home automation in mental health. Available from http://www.trialregister.nl/trialreg/index.asp 2008.
Montes 2011 ***{published data only}***
Maurino J, Tesoro A, Diez T, Gomez-Beneyto M. Short message service (SMS)-based strategy to improve antipsychotic adherence among patients with schizophrenia. Value in Health 2010:242.
Montes JM, Gmez Beneyto M, Tesoro A, Dez T, Maurino J. Short message service (sms)-based strategy to improve antipsychotic adherence in schizophrenia. 19th European Congress of Psychiatry, Vienna 2011.
Montes JM, Medina E, Gomez-Beneyto M, Maurino J. A short message service (SMS)-based strategy for enhancing adherence to antipsychotic medication in schizophrenia. *Psychiatry Research* 2012;**200**(2-3):84–95. [PUBMED:22901437]

mois, n = 251, DM de -0,10, IC entre -0,38 et 0,18, et dans les six mois, n = 251, DM de -0,30, IC entre -0,58 et 0,02, preuves de faible qualité). Le niveau de compréhension a été plus amélioré chez les personnes bénéficiant de rappels au moyen des TIC par rapport au groupe contrôle au bout de six mois (n = 251, DM de -0,10, IC entre -0,13 et -0,07). Des rappels effectués au moyen des TIC apportaient également une augmentation de la qualité de vie (changement moyen de la qualité de vie dans les six mois, n = 251, RR de 0,50, IC entre 0,19 et 0,81, preuves de qualité modérée).

En se basant sur les données existantes, il n'existe aucune preuve qu'une intervention soit moins acceptable qu'une autre (n = 347, 2 ECR, RR de 1,46, IC entre 0,70 et 3,05, preuves de faible qualité). Les études incluses ne documentaient pas les critères de jugement sur l'utilisation des services, le comportement, les coûts ou les événements indésirables.

Conclusions des auteurs

Le corpus de preuves sur les effets de rappels effectués au moyen des TIC n'est toujours pas concluant. Des données visant à clarifier l'effet des rappels au moyen des TIC sont attendus d'un essai en cours, mais d'autres essais bien réalisés sur les différents types de rappels basés sur des TIC sont nécessaires. »

Khokhar WA, Clifton A, Jones H, Tosh G. Oral health advice for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2011** Nov 9;(11):CD008802. (Khokhar, Clifton, Jones, & Tosh, 2011)

« Les personnes atteintes d'une grave maladie mentale voient leur état fonctionnel se dégrader au quotidien sur une période de temps prolongée. Il existe des preuves démontrant que ces personnes sont plus exposées aux maladies bucco-dentaires et exigent plus de soins bucco-dentaires que la population générale. Toutefois, la santé bucco-dentaire n'a jamais été considérée comme étant une priorité chez les personnes atteintes d'une grave maladie mentale. Une mauvaise santé bucco-dentaire a des conséquences graves sur la qualité de vie, l'état fonctionnel au quotidien, l'inclusion sociale et l'estime de soi. Nous pensons que des conseils sur la santé bucco-dentaire ont des effets positifs sur cette population défavorisée.

Objectifs

Évaluer l'efficacité des conseils concernant la santé bucco-dentaire afin de réduire la morbidité, la mortalité préserver la qualité de vie chez les personnes atteintes d'une grave maladie mentale.

(…)

Résultats principaux

Nous n'avons identifié aucune étude répondant à nos critères d'inclusion.

Conclusions des auteurs

Les professionnels de la santé doivent assurer une liaison plus proactive avec les professionnels de la santé bucco-dentaire afin de développer de nouvelles méthodes de soins administrés aux personnes souffrant d'une grave maladie mentale. »

Kinoshita Y, Furukawa TA, Kinoshita K, Honyashiki M, Omori IM, Marshall M, Bond GR, Huxley P, Amano N, Kingdon D. Supported employment for adults with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Sep 13;9:CD008297. (Kinoshita et al., 2013)

Kinoshita *et al.* (septembre 2013) évaluent les programmes de soutien à l'emploi (« supported employment »), notamment le modèle IPS (Individual placement and support).

Un total de 14 ERC ont été inclus dans cette revue (2265 personnes au total). Pour ce qui est du résultat principal (emploi : nombre de jours dans en milieu ordinaire (« competitive employment ») sur un suivi d'un an), le soutien à l'emploi semble augmenter significativement les niveau de toutes sortes d'emploi obtenu pendant le temps des études (7 ERC, n=951, RR 3.24, IC 2.17 à 4.82, preuve de qualité très basse). Le soutien à l'emploi semble également augmenter la durée d'emploi en milieu ordinaire quand il est comparé aux autres approches professionnelles (1ECR, n=204, DM 70.63, IC 43.22 à 94.04, qualité de preuve très basse). Le soutien à l'emploi montre également certains avantages pour des résultats secondaires. Il semble augmenter la durée (en jours) de toute sorte d'emploi rémunéré (2ERC, n=510, DM 84.94, IC 51.99 à 117. 89, preuve de qualité très basse).) et l'ancienneté (job tenure) (en semaines) pour un emploi en milieu ordinaire (1 ERC, n=204, DM 9.86, IC 5.36 à 14.36, preuve de qualité très basse) et toute sorte d'emploi rémunéré (3ERC, n=735, DM 3.86, IC -2.94 à 22.17, preuve de qualité très basse). De plus, une étude montre une diminution de la durée avant le premier emploi en milieu ordinaire à long terme pour les personnes bénéficiant d'un soutien à l'emploi (1 ERC, n=204, DM -161.60 à -97.47, preuve de qualité très basse). Une importante quantité de données étaient considérablement faussées et de ce fait n'ont pas était incluses dans la méta-analyse, ce qui rend très difficile toute interprétation pertinente.

Les auteurs concluent que les preuves disponibles, quoique limitées, suggèrent que le soutien à l'emploi est efficace pour augmenter un nombre de résultats professionnels pertinents pour les personnes avec un trouble mental sévère, bien qu'il semble exister un risque global de biais en terme de qualité des études. Toutes les études devraient indiquer un ensemble de résultats professionnels et non-professionnels qui soient pertinents pour les consommateurs et les décideurs politiques. Des études avec des suivis plus longs devraient permettre de répondre ou d'aborder la question cruciale de la persistance des effets.

Kisely SR, Campbell LA, Preston NJ. Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. Cochrane Database Syst Rev. **2011** Feb 16;(2):CD004408. (Kisely, Campbell, & Preston, 2011)

Kisely *et al.* (février 2011) cherchent à mettre en évidence l'effet des soins obligatoires en ambulatoire (compulsory community treatment).

Il existe une controverse concernant la capacité des soins obligatoires en ambulatoire pour les sujets avec des troubles mentaux sévères à réduire l'utilisation des services de santé ou à améliorer la clinique et le fonctionnement social.

Les auteurs retiennent deux essais randomisés[57] (n=416) de soins imposés par la justice aux USA (court-ordered « Outpatient Commitment », OPC).

[57] **Steadman 2001** ***{published data only}***
Steadman HJ. *Final report: Research study of the New York City involuntary outpatient commitment pilot program*. Delmar, NY: Policy Research Associates Inc., 1998.
Steadman HJ, Gounis K, Dennis D, Hopper K, Roche B, Swartz M, Robbins P. Assessing the New York City involuntary outpatient commitment pilot program. *Psychiatric Services* 2001;**52**(3):330–6.
Swartz 1999 ***{published data only}***
Compton SN, Swanson JW,Wagner HR, SwartzMS, Burns BJ, Elbogen EB. Involuntary outpatient commitment and homelessness in persons with severe mental illness. *Mental Health Services Research* 2003;**5**(1):27–38.
Hiday VA, Swartz MS, Swanson JW, Borum R, Wagner HR. Impact of outpatient commitment on victimization of people with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry* 2002;**159**:1403–11.
Swanson JW, Borum R, Swartz MS, Hiday VA, Ryan Wagner H, Burns BJ. Can involuntary outpatient commitment reduce arrests among persons with severe mental illness?. *Criminal Justice and Behaviour* 2001;**28**(2): 156–89.

Les deux essais considéraient l'OPC américain comme traitement. Il s'agit d'un plan de traitement imposé par ordre du tribunal pour les personnes souffrant d'un trouble mental sévère qui ont les capacité de vivre dans la communauté avec des soutiens disponibles, une histoire clinique indiquant la nécessité d'un traitement pour prévenir une dégradation dont on peut prévoir qu'elle entraînerait une dangerosité, et un état mental qui limite ou annihile leurs capacités à y adhérer volontairement ou à prendre des décisions éclairées concernant leur traitement. Après une audience, la cour peut ordonner un soin obligatoire en ambulatoire qui permet aux cliniciens de demander que des officiers escortent le patient dans un établissement de santé mentale pour un examen, une persuasion à accepter le traitement ou une éventuelle évaluation pour une hospitalisation sous contrainte. La loi interdit explicitement d'imposer un traitement.

Ils trouvent peu de preuves que les soins obligatoires soient efficaces pour ce qui est des résultats principaux : l'utilisation des services de santé (2ERC, n=416, RR de réadmission à l'hôpital à 11-12 mois 0.98, IC 0.79 à 1.2), le fonctionnement social (2ERC, n=416, RR d'être arrêté au moins une fois en 11-12 mois 0.97, IC 0.62 à 1.52), l'état mental, la qualité de vie (2ERC, n=416, RR d'être sans domicile 0.67, IC 0 ;39 à 1.15) ou la satisfaction concernant les soins (2ERC, n=416, RR de la coercition perçue 1.36, IC 0.97 à 1.89).

Ils retiennent deux essais randomisés qui ne permettent pas de trouver de différence en terme d'usage des services de santé de fonctionnement social ou de qualité de vie en comparaison avec les sujets recevant des soins standards. Les soins obligatoires diminuent le risque d'être victime de crimes, violents ou non, sans qu'il puisse être établi que ce soit la nature obligatoire des soins qui en soit la cause ou uniquement le caractère plus intensif. Cependant, le risque de victimisation semble diminuer dans le cadre des OPC (1ERC, n=264, RR 0.5, IC 0.31 à 0.8). En termes de nombre de sujets à traiter il faudrait 85 OPC pour prévenir une réadmission, 27 pour prévenir un épisode de vie sans domicile et 238 pour prévenir une arrestation. Le nombre de sujets à traiter pour la réduction du risque de victimisation était de 6 (IC de 6 à 6.5).

Les auteurs concluent que les soins obligatoires en ambulatoire n'entraînent pas de différence pour l'utilisation des services (les hospitalisations), le fonctionnement social ou la qualité de vie, en comparaison aux soins standards. Cependant, les personnes qui sont inclus dans ce type de soins ont moins de risque d'être victimes de crimes, violents ou non. Il est difficile de savoir si ce bénéfice est dû à l'intensité du traitement ou à sa nature obligatoire. L'évaluation d'une importante palette de conséquences devrait être envisagée quand ce type de législation est mise en place.

Liu Y, Bo L, Sampson S, Roberts S, Zhang G, Wu W. Horticultural therapy for schizophrenia Cochrane Database Syst Rev. **2014** May 19;5:CD009413 (Liu et al., 2014)

Liu *et al.* (mai 2014) indiquent que la très fiable qualité des données empêche de fournir les éléments de preuve permettant de conclure à propos de l'intérêt de l'hortithérapie.

Swanson JW, Swartz MS, Wagner HR, Burns BJ. Involuntary out-patient commitment and reduction of violent behaviour in persons with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry* 2000;**174**:324–31.

SwartzMS,Hiday VA, Swanson JW,Wagner HR, Borum R, Burns B. Measuring coercion under involuntary outpatient commitment. Initial findings from a randomised controlled trial. *Research in Community and Mental Health* 1999;**10**: 52–77.

Swartz MS, Swanson JW, RyanWagner H, Burns BJ, Hiday VA. Effects of involuntary outpatient commitment and depot antipsychotics on treatment adherence in persons with severe mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2001;**189**(9):583–92.

Swartz MS, Swanson JW, Wagner HR, Burns BJ, Hiday VA, Borum R. A randomised controlled trial of outpatient commitment in North Carolina. *Psychiatric Services* 2001; **52**(3):325–9.

Swartz MS, Swanson JW, Wagner HR, Burns BJ, Hiday VA, Borum R. Can involuntary outpatient commitment reduce hospital recidivism? Findings from a randomised trial with severely mentally ill individuals. *American Journal of Psychiatry* 1999;**156**:1968–75.

Swartz MS, Wagner HR, Swanson J, Hiday VA, Burns BJ. The perceived coerciveness of involuntary outpatient commitment: findings from an experimental study. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law* 2002;**30** (2):207–17.

McMonagle T, Sultana A. Token economy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2000;(3):CD001473. (McMonagle & Sultana, 2000)

McMonagle *et* Sultana (juillet 2000) évaluent les données concernant la technique des jetons (économie de jetons).

« La technique des jetons est une forme de thérapie comportementale qui consiste à obtenir le changement désiré en récompensant au moyen de jetons des comportements prédéfinis dans le cadre d'un programme. Les programmes utilisant la technique des jetons, très répandus dans les années 1970, se limitent aujourd'hui principalement aux services dans lesquels des patients qui ont passé de longs séjours en institution sont préparés au retour à la vie en société, et ciblent particulièrement la modification des symptômes négatifs de la schizophrénie - la démotivation, le manque d'attention et le retrait social. (…)

Critères de sélection

Les études randomisées comparant un traitement basé sur la technique des jetons (dans lequel un changement est obtenu au moyen de jetons non monétaires et non consommables) à des soins standard chez des patients atteints de schizophrénie ou d'autres troubles mentaux chroniques ou graves de même nature. (…)

Trois essais contrôlés randomisés seulement ont pu être inclus dans les analyses (n total = 110). »

Les trois études[58] se focalisaient sur des sujets ayant une maladie chronique, une durée d'hospitalisation longue et un diagnostic de schizophrénie. Seuls Li (1994) utilisaient des critères publiés pour le diagnostic (critères de la Chinese Medical Association). De plus, les patients avaient principalement des symptômes négatifs avec des scores supérieurs à 25 à la SANS (version chinoise). Hall (1977) incluaient uniquement des patients de sexe masculin, Maley (1973) uniquement des femmes, et Li (1994) des patients des deux sexes. L'âge moyen était environ 41ans et tous les patients étaient à l'hôpital.

Hall (1997) indiquaient que le groupe expérimental dans l'unité pour l'économie de jetons recevait des encouragements, des explications et éventuellement des jetons. Pour Li (1994), deux infirmières fournissaient un entraînement régulier aux habiletés quotidiennes (life skills training), comme ranger ses effets personnels, et des activités occupationnelles, récréatives et sportives organisées. Les deux infirmières avaient eu une semaine d'entraînement pour cela. Les jetons étaient donnés si le score obtenu sur une échelle d'évaluation comportementale était supérieur au score quotidien moyen du groupe expérimental la semaine précédente, ce qui soulève la question de la complexité des buts attendus pendant 3 mois de traitement. L'entraînement aux habiletés du quotidien pour Li (1994) a été considéré par les reviewers comme part intégrante de l'intervention en économie de jetons, si bien que cette étude a été incluse.

Pour ce qui est du groupe contrôle, Hall (1977) ont essayé d'obtenir un « placebo attentionnel » comparable qui consistait en des encouragements, des explications et des paiements monétaires (sic) réguliers pour les six patients bénéficiant de l'économie de jetons. Un autre groupe contrôle de six restait dans leur unité et recevait un traitement habituel qui n'était pas précisé. Le seul critère disponible pour l'analyse de cette étude était le fait de « quitter l'étude plus tôt », si bien que les deux

[58] **Hall 1977** ***{published data only}***
Baker R, Hall JN, Hutchinson K, Bridge G. Symptom changes in chronic schizophrenic patients on a token economy ward: a controlled experiment. *British Journal of Psychiatry* 1977;**131**:381–93.
Hall JN, Baker RD, Hutchinson K. A controlled evaluation of token economy procedures with chronic schizophrenic patients. *Behavioural research and therapy* 1977;**15**:261–83. **Li 1994** ***{published data only}***
Li F, Wang M. A behavioural training programme for chronic schizophrenic patients. A three-month randomised controlled trial in Beijing. *British Journal of Psychiatry* 1994; **165**(24):32–7.
Maley 1973 ***{published data only}*** Maley RF, Feldman GL, Ruskin RS. Evaluation of patient improvement in a token economy treatment program. *Journal of Abnomal Psychology* 1973;**82**(1):141–4.

groupes contrôles ont été assemblés pour cette revue. Li (1994) indiquaient qu'on proposait au groupe de patients témoins, qui étaient dans la même unité que ceux du groupe traité, d'effectuer les mêmes tâches et de participer aux mêmes activités sociales, mais qu'ils n'avaient pas d'entraînement aux activités quotidiennes et ne recevaient pas de récompenses pour leurs participations. Maley (1973) ne décrivaient pas le groupe contrôle autrement qu'en disant qu'il correspondait aux traitements qui étaient disponibles dans les autres unités, quels qu'ils soient.

« Aucune donnée relative aux comportements ciblés ou non ciblés n'était utilisable. Les résultats d'une étude à petite échelle étaient favorables à la technique des jetons pour le critère de jugement du changement de l'état mental sur l'échelle SANS-CV, avec une amélioration des symptômes négatifs à trois mois (n = 40, DMP de -12,7, IC entre -21,44 et -3,96).

Conclusions des auteurs

La technique des jetons pourrait avoir des effets sur les symptômes négatifs, mais on ignore si ces résultats sont reproductibles, cliniquement significatifs et durables au-delà du programme de traitement. La technique des jetons mérite une évaluation soigneuse dans le cadre d'essais randomisés bien planifiés, réalisés et documentés. »

McIntosh AM, Conlon L, Lawrie SM, Stanfield AC. Compliance therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2006 Jul 19;(3):CD003442. (McIntosh, Conlon, Lawrie, & Stanfield, 2006)

McIntosh *et al.* (juillet 2006) évaluent les « thérapies d'observance dans la schizophrénie ».

« Nous avons inclu un essai présentant des données pertinentes et disponibles (n = 56, durée de 2 ans) et comparant une thérapie d'observance à une thérapie non spécifique. »

Ils ne retiennent qu'un petit essai (n=56) pour inclusion dans cette revue[59]. Il était effectué sur une période de deux ans, bien que toutes les données, mises à part le nombre de jours d'hospitalisation étaient disponible pour seulement un an de suivi. Les participants avaient donné leurs consentements lors de 94 admissions consécutives pour soins hospitaliers. Ils étaient âgés de 18 à 65ans avec un QI égal ou supérieur à 80. Tous parlaient couramment anglais et n'avaient pas de signe évident de maladie organique. Un diagnostic de schizophrénie selon les critères du DSM III-R était confirmé en utilisant un entretien clinique structuré (SCID). L'étude était menée dans une zone urbaine de Dublin, en Irlande. Ils définissaient la thérapie d'observance comme une intervention cognitivo-comportementale avec des techniques adaptées des entretiens motivationnels, des thérapies cognitives et de la psychoéducation. La thérapie d'observance était appliquée selon un manuel (Kemp 1996) et administrée en 5 sessions, durant chacune 30 à 60 minutes. Cependant, quand les patients soulevaient des questions relatives aux médicaments, il leur était demandé de parler de ces questions avec les équipes traitantes.

« Concernant le critère de jugement principal de non-observance du traitement, aucune différence significative n'était observée entre la thérapie d'observance et la thérapie non spécifique (n = 56, RR de 1,23, IC entre 0,74 et 2,05). La thérapie d'observance n'affectait pas substantiellement l'attitude vis-à-vis du traitement (n = 50, DMP score DAI de -2,10, IC entre -6,11 et 1,91). Très peu de participants (~10 %) abandonnaient l'étude dans l'année (n = 56, RR de 0,5, IC entre 0,1 et 2,51). L'état mental ne semblait pas affecté par la thérapie (n = 50, DMP score ESPN de 6,1, IC entre -4,54 et 16,74), non plus que la compréhension de soi (n = 50, DMP SAI de -0,5, IC entre -2,43 et 1,43), le fonctionnement global (n = 50, DMP EGF de -4,20, IC entre -16,42 et 8,02) et la qualité de vie (n = 50, DMP QLS de -3,40, IC entre -16,25 et 9,45). À un et deux ans, le nombre moyen de jours passés à

[59] O'Donnell C, Donohoe G, Sharkey L, Owens N, Migone M, Harries R, Kinsella A, Larkin C, O'Callagham E. Compliance therapy: a randomised controlled trial in schizophrenia. *BMJ* 2003;**327**:834–7.

l'hôpital présentait une réduction non significative chez les patients du groupe de la thérapie d'observance.

Conclusions des auteurs

Aucune preuve solide ne suggère que la thérapie d'observance est bénéfique chez les patients atteints de schizophrénie et de syndromes de même nature, mais d'autres études randomisées sont justifiées et nécessaires afin d'examiner cette intervention de manière exhaustive. »

Macpherson R, Edwards TR, Chilvers R, David C, Elliott HJ. Twenty-four hour care for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2009** Apr 15;(2):CD004409. (Macpherson, Edwards, Chilvers, David, & Elliott, 2009)

Macpherson *et al.*, avril 2009 s'intéressaient aux unités de réhabilitation 24h sur 24h en résidence (foyer médicalisé) afin de créer une transition entre un séjour hospitalier et le retour à la collectivité au Royaume-Uni.

« Malgré des approches thérapeutiques modernes et l'intérêt porté aux soins de proximité, il reste un groupe de personnes ne pouvant être facilement renvoyées de l'hôpital directement au sein de la collectivité. La réadaptation en résidence 24 heures sur 24 (un service hospitalier dans une maison) est un modèle de soins ayant évolué parallèlement aux programmes de fermeture des hôpitaux psychiatriques. (…) »

« Nous avons inclus tous les essais randomisés ou quasi-randomisés comparant une réadaptation en résidence 24 heures sur 24 avec des soins standards pour des personnes souffrant d'une maladie mentale grave. (…) »

« Une étude portant sur 22 participants a été identifiée et incluse. Elle présentait d'importantes lacunes méthodologiques et une consignation limitée. L'étude contrôlée d'une durée de deux ans évaluait de nouveaux patients en séjour prolongé dans un foyer médicalisé au Royaume-Uni. Un critère d'évaluation impossible à traiter dans le lieu a fourni des données utilisables (n=22, RR 7,0 IC entre 0,4 et 121,4). L'essai signalait que les résidents du foyer médicalisé développaient des compétences domestiques supérieures, avaient plus recours aux services de la collectivité et étaient plus susceptibles d'entreprendre des activités constructives par rapport aux malades en centre hospitalier, mais les données numériques utilisables n'ont pas été consignées. Ces avantages potentiels n'ont pas coûté excessivement cher. Les données économiques limitées n'étaient pas bonnes, mais le coût des soins jour et nuit n'était pas nettement différent du coût des soins standards en centre hospitalier, il se peut qu'il ait été inférieur.

Conclusions des auteurs

D'après l'unique étude incluse, de petite envergure et mal consignée, les soins en foyer médicalisé se révélaient être moins chers et bénéfiques. Bien que l'utilité de ce type de soutien aux malades puisse être considérable, elle est actuellement incertaine. Des essais sont nécessaires. Les soins 24 heures sur 24 en service hospitalier dans une maison recevront probablement un excès de demandes. Nous soutenons que la seule façon équitable d'attribuer une place pour ce type de soins est de tirer au sort parmi les personnes éligibles et souffrant d'une maladie mentale grave. Avec le suivi de toutes les personnes éligibles à un placement, celles qui ont eu assez de chance pour se voir attribuer une place ainsi que celles dans un type de soins plus standard, une évaluation dans des conditions réelles pourrait avoir lieu. Au Royaume-Uni, il est probablement impossible de réaliser d'autres essais contrôlés randomisés car bon nombre de ce type d'établissements ont fermé. La principale

conclusion de cette revue est qu'il convient de veiller à ce que les innovations florissantes soient évaluées dès le début, et rigoureusement, avant que de nouvelles approches ne les supplantent. »

Malmberg L, Fenton M. Individual psychodynamic psychotherapy and psychoanalysis for schizophrenia and severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2001**;(3):CD001360. (Malmberg & Fenton, 2001)

Malmberg *et al.* (janvier 2001) évaluaient l'intérêt de la psychothérapie psychodynamique individuelle et psychanalyse dans la schizophrénie et les troubles mentaux sévères.

« Nous avons inclus quatre essais randomisés (528 participants au total, 5 comparaisons). Tous utilisaient une approche psychodynamique et rapportaient des données limitées.

Pour la thérapie psychodynamique individuelle par rapport aux médicaments seuls, nous avons observé qu'un nombre significativement supérieur de participants du groupe de la thérapie n'étaient pas en état de sortir de l'hôpital (n = 92, RR de 8,35, IC entre 2,0 et 34,3, NNN de 3, IC entre 2 et 6). Nous n'avons observé aucune différence significative entre les groupes concernant le nombre de participants réhospitalisés (n = 24, RR de 0,63, IC entre 0,3 et 1,4) au cours d'analyses de long terme. À 12 mois, moins de participants des groupes de la psychothérapie avaient besoin de médicaments supplémentaires par rapport au groupe recevant des médicaments (n = 74, RR de 0,64, IC entre 0,5 et 0,8, NST de 3, IC entre 3 et 6), de même que lors d'un suivi à trois ans (n = 87, RR de 0,85, IC entre 0,8 et 1,0, NST de 7, IC entre 5 et 26).

Pour la thérapie psychodynamique + médicaments par rapport aux médicaments seuls, nous n'avons observé aucune différence significative en termes de suicide (n = 92, RR de 0,16, IC entre 0,01 et 2,9) ou de sortie d'hôpital (n = 92, RR de 1,09, IC entre 0,2 et 7,4). De plus, les taux de réhospitalisation au cours d'analyses de long terme étaient équivoques (n = 24, RR de 1,00, IC entre 0,4 et 2,6). Pour la psychothérapie psychodynamique orientée vers l'insight par rapport à la psychothérapie d'adaptation à la réalité, nous n'avons observé aucune différence significative concernant les taux de réhospitalisation (n = 164, RR de 1,20, IC entre 0,9 et 1,6), mais le taux d'attrition était favorable au groupe de la psychothérapie psychodynamique orientée vers l'insight à 12 mois (n = 164, RR de 0,46, IC entre 0,3 et 0,6, NST de 2, IC entre 2 et 4). Pour la psychothérapie psychodynamique individuelle par rapport à la psychothérapie de groupe, nous n'avons observé aucune différence significative en termes d'état global sans amélioration (n = 100, RR de 1,27, IC entre 1,0 et 1,7). Pour la thérapie psychodynamique individuelle + médicaments par rapport à la thérapie psychodynamique individuelle seule, les taux de réhospitalisation au cours d'analyses de long terme étaient équivoques (n = 24, RR de 1,00, IC entre 0,4 et 2,6). Il n'existe aucune preuve solide d'effets positifs de la thérapie psychodynamique, et la possibilité d'effets indésirables semble n'avoir jamais été considérée. Nous n'avons identifié aucun essai utilisant une approche psychanalytique.

Conclusions des auteurs

Les données actuelles ne permettent pas de recommander les techniques de psychothérapie psychodynamique chez les patients hospitalisés pour cause de schizophrénie. Si un traitement psychanalytique est utilisé chez des patients schizophrènes, des essais sont nécessaires dans les plus brefs délais. »

Malone, Newron-Howes G, Simmonds S, Marriot S, Tyrer P. Community mental health teams (CMHTs) for people with severe mental illnesses and disordered personality. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Jul 18;(3). (Malone et al., 2007)

Ils évaluent les « équipes de santé mentale communautaire (ESMC) pour les patients atteints de troubles mentaux sévères et de troubles de la personnalité. »

Les équipes de santé mentale communautaires consistent en des prises en charge par des équipes pluridisciplinaires basées dans la communauté (community-based). Les équipes de santé mentale communautaires de chaque étude effectuaient des évaluations pluridisciplinaires de chaque personne, suivie par des examens réguliers de l'équipe. Les soins comprenaient la surveillance et la prescription de médicaments, divers types d'interventions psychologiques (dont des interventions familiales) et une attention particulière à la continuité des soins.

Les soins standards ou habituels devaient être décrits comme les soins normaux pour la zone concernée. Il pouvait s'agir de soins de communauté qui ne soient pas en équipe, de soins ambulatoires, d'admission à l'hôpital (où les personnes en crise aiguë n'étaient pas hospitalisées et auxquelles était proposée une prise en charge par les ESMC ou des soins intrahospitaliers), ou d'hôpitaux de jour.

Ils incluent 3 études[60] avec un total de 587 participants. Elles se sont déroulées au Royaume-Uni. Toutes les trois étaient randomisées et comparées à des prises en charge standards basées à l'hôpital qui évaluaient les patients dans des services de consultations externes (outpatient clinics), qui insistaient moins sur un travail pluridisciplinaire et étaient habituellement dirigées par un docteur. Les soins impliquaient des psychiatres, des infirmiers et des travailleurs sociaux mais n'étaient pas étroitement coordonnés ni effectués par une seule équipe. L'intervention de type ESMC se concentrait davantage sur des évaluations dans la communauté (community based assessments) et sur un travail pluridsiciplinaire. Aucune des études ne proposait de service d'intervention 24/24h. Il n'y avait pas non plus de restriction concernant les prises en charge de crise ou les équipes de traitement de proximité intensif (assertive community treatment). La durée de suivi variait entre 3 et 12 mois. Dans les trois études, le diagnostic le plus fréquent était la schizophrénie, mais toutes avaient une part significative quoique minoritaire de troubles névrotiques. Dans une seule (Merson 1992) la personnalité était évaluée avant le traitement. Toutes les études ont inclus des sujets des deux sexes avec légèrement plus de femmes que d'hommes.

« La prise en charge ESMC n'entraînait pas de différence statistiquement significative en termes de décès par suicide ou dans des circonstances suspectes (n = 587, 3 ECR, RR de 0,49, IC entre 0,1 et 2,2) mais, dans l'ensemble, moins de décès se produisaient dans le groupe des ESMC. Nous n'avons observé aucune différence significative concernant le nombre de patients abandonnant les études de manière prématurée (n = 253, 2 ECR, RR de 1,10, IC entre 0,7 et 1,8). Beaucoup plus de patients du groupe ESMC étaient satisfaits des services par rapport au groupe des soins standard (n = 87, RR de 0,37, IC entre 0,2 et 0,8, NST de 4, IC entre 3 et 11). En outre, les taux d'hospitalisation étaient significativement inférieurs dans le groupe des ESMC (n = 587, 3 ECR, RR de 0,81, IC entre 0,7 et 1,0,

---

[60] **Burns 1993** ***{published data only}***
Burns T, Beadsmoore A, Bhat AV, Oliver A. A controlled trial of home-based acute psychiatric services: I. Clinical and social outcome. *British Journal of Psychiatry* 1993;**163**: 49–54.
Burns T, Raftery J. Cost of Schizophrenia in a randomized trial of home-based treatment. *Schizophrenia bulletin* 1991; **17**(3):407–10.
Burns T, Raftery J, Beadsmoore A, McGuigan S, Dickson M. A controlled trial of home-based acute psychiatric services. II: Treatment patterns and costs. *British Journal of Psychiatry* 1993;**163**:55–61.
Merson 1992 ***{published and unpublished data}***
Merson S, Tyrer P, Carlen D, Johnson T. The cost of treatment of psychiatric emergencies: a comparison of hospital and community services. *Psychological Medicine* 1996;**26**:727–34.
Merson S, Tyrer P, Onyett S, Lack S, Birkett P, Lynch S, Johnson T. Early intervention in psychiatric emergencies: A controlled clinical trial. *Lancet* 1992;**339**:1311–4.
Tyrer P, Merson S, Onyett S, Johnson T. The effect of personality disorder on clinical outcome, social networks and adjustment: a controlled clinical trial of psychiatric emergencies. *Psychological Medicine* 1994;**24**:731–40.
Tyrer 1998 ***{published data only}***
Gandhi N, Tyrer P, Evans K, McGee A, Lamont A, Harrison-Read P. A randomized controlled trial of community-oriented and hospital oriented care for discharged psychiatric patients: influence of personality disorder on police contacts. *Journal of Personality Disorders* 2001;**15**(1):94–102.
Tyrer P, Evans K, Gandhi N, Lamont O, Harrison-Reed P, Johnson T. Randomised controlled trial of two models of care for discharched psychiatric patients. *BMJ* 1998;**316**: 106–9.

NST de 17, IC entre 10 et 104) par rapport aux soins standard. L'admission dans des services d'accidents et d'urgences, le contact avec les soins primaires et le contact avec les services sociaux ne présentaient aucune différence statistique entre les groupes. »

Ils concluent que ces prises en charge ne sont « pas moins efficace(s) que les soins standard sans équipes pour tous les critères importants, et plus efficaces pour promouvoir une meilleure acceptation du traitement. Elles pourraient également être plus efficaces pour réduire les hospitalisations et éviter les décès par suicide. » Mais « les preuves sont insuffisantes compte tenu de l'énorme impact du développement des soins communautaires sur les patients, les soignants, les cliniciens et la société dans son ensemble ».

Marshall M, Crowther R, Sledge WH, Rathbone J, Soares-Weiser K., Day hospital versus admission for acute psychiatric disorders. Cochrane Database Syst Rev. **2011** Dec 7;(12):CD004026. (Marshall, Crowther, Sledge, Rathbone, & Soares-Weiser, 2011)

Marshall *et al.*, décembre 2011 comparent la prise en charge en hôpital de jour à l'hospitalisation pour les personnes souffrant de trouble psychotique aigu. Ils retiennent 10 essais (2685 personnes)[61].

---

[61] **Creed-UK-1990** ***{published data only}***
Creed F, Black D, Anthony P, Osborn M, Thomas P, Tomenson B. Randomised controlled trial of day patient versus inpatient psychiatric treatment. *BMJ* 1990;**300**: 1033–7.
Creed-UK-1996 ***{published data only}***
Creed F. Cost benefit study of day care - the effect of an attached community psychiatric nurse. Proceedings of the 8th Congress of the Association of European Psychiatrists; 1996 Jul 7-12; London, UK. 1996.
Creed F,Mbaya P, Lancashire S, Tomenson B,Williams B, Holme S. Cost effectiveness of day and inpatient psychiatric treatment. *BMJ* 1997;**314**:1381–5.
Dick-UK-1985 ***{published data only}***
Dick P, Cameron L, Cohen D, Barlow, Ince A. Day and full time psychiatric treatment: a controlled comparison. *British Journal of Psychiatry* 1985;**147**:246–9.
Dick P, Ince A, Barlow M. Day treatment: suitability and referral procedure. *British Journal of Psychiatry* 1985;**147**: 250–3.
Herz-US-1971 ***{published data only}***
∗ Herz MI, Endicott J, Spitzer RL, Mesnikoff A. Day versus inpatient hospitalization: a controlled study. *American Journal of Psychiatry* 1971;**10**:1371–82.
Kallert-EU-2007 ***{published data only}***
Adamowski T, Hadrys T, Kiejna A. Comparison between day-care ward and inpatient ward in terms of treatment effectiveness based on the analysis of psychopathologic symptoms, subjective quality of life and number of rehospitalisations after discharge. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy* 2009;**11**(3):67–73.
Adamowski T,Hadrys T, Kiejna A. Comparison between the day-care ward and the inpatient ward in terms of treatment effectiveness based on the analysis of psychopathologic symptoms, subjective quality of life and number of rehospitalisations after discharge [Efektywnosc leczenia na psychiatrycznym oddziale dziennym, w porownaniu z oddzialem stacjonarnym, na podstawie analizy objawow psychopatologicznych, subiektywnej oceny jakosci zycia oraz czestosci rehospitalizacji po zakonczeniu leczenia]. *Psychiatria Polska* 2008;**42**(4):571–81. [MEDLINE: 19189601]
Kallert TW. Psychiatric day hospital treatment. http:// www.clinicaltrials.gov 2005.
Kallert TW, Matthes C, Glöckner M, Eichler T, Koch R, Schuïzwohl M. Acute psychiatric day hospital treatment: is the effectiveness of this treatment approach still questionable?. *Psychiatrische Praxis* 2004;**31**(8):409–19.
∗ Kallert TW, Priebe S, McCabe R, Kiejna A, Rymaszewska J, Nawka P, Ocvar L, Raboch J, Starkova-Kalisova L, Koch R, Schutzwohl M. Are day hospitals effective for acutely ill psychiatric patients? A European multicentre randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychiatry* 2007;**68**(2): 278–87. [MEDLINE: 17335327]
Kallert TW, Schonherr R, Frohling D, Schutzwohl M. Comparing individual costs for treatment in acute day and inpatient care--results from a randomised controlled trial. *Psychiatrische Praxis* 2007;**34**(8):377–83.
Kallert TW, Schonherr R, Schnippa S,Matthes C, Glockner M, Schutzwohl M. Direct costs of acute day hospital care: results from a randomized controlled trial. *Psychiatrische Praxis* 2005;**32**:132–41.
Kallert TW, Schtzwohl M, Priebe S, Kiejna A, Raboch J, Nawka P. Quality assurance for randomisation and survey instruments in the Eden-study. *European Psychiatry* 2002; **17**(Suppl 1):58s.
Kiejna A, Kallert TW, Rymaszewska J. Treatment in psychiatric day hospital in comparison with inpatient wards in different European health care system - objectives of Eden project. *Psychiatria Polska* 2002;**36**(6):361–7.
Kiejna A, Szajowski K, Rymaszewska J, Jarosz-Nowak J, Kallert T. Psychopathology and social disabilities of dayhospital and inpatients during acute treatment. *European Psychiatry* 2002;**17**(Suppl 1):59s.
Okunade TA, Priebe S, Kiejna A, Raboch J, Nawka P. Eden: European day hospital study in five European centres. Proceedings of the 12th World Congress of Psychiatry; 2002 Aug 24-29; Yokohama, Japan. 2002.
Priebe S. Rct evaluating a new psychiatric day hospital for acute treatment: one year follow up. http://www.controlledtrials.com 2004.
Priebe S, Jones G, McCabe R, Briscoe J, Wright D, Sleed M, Beecham J. Effectiveness and costs of acute day hospital treatment compared with conventional in-patient care: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2006;**188**:243–9.

Les participants étaient des hommes et des femmes, pour la plupart âgés de 30 à 50ans, avec différents diagnostics de troubles psychiatriques, mais principalement la schizophrénie et les troubles de l'humeur. Tous les essais, à part Wiersma-NL-1989 ont recruté une population qui aurait dû être hospitalisée dans des services de psychiatrie générale adulte. Deux essais se sont déroulés dans le même hôpital à l'intérieur de la ville de Manchester (Creed-UK-1990 et Creed-UK-1996). Dans le premier essai, les patients éligibles étaient des patients qui n'étaient pas trop malades pour un soin de jour et qui n'avaient pas de facteurs sociaux qui rendissent un soin de jour non applicable (comme

---

Raboch J. Experiences with Eden project and day care system at the psychiatric department in Prague. Proceedings of the 12th World Congress of Psychiatry; 2002 Aug 24-29; Yokohama, Japan. 2002.

Rymaszewska J, Kiejna A, Jarosz J. Quality of life and assessment of acute day vs inpatient treatment. *European Psychiatry* 2002;**17**(Suppl 1):198s.

Rymaszewska J, Kiejna A, Jarosz-Nowak J. Quality of life and social functioning of day hospital and inpatients. Proceedings of the 3rd International Conference on Early Psychosis; 2002 Sep 25-28; Copenhagen, Denmark. 2002.

Schtzwohl M, Kallert TW, Matthes C. Burden on relatives comparing treatment in inpatient and day-hospital settings. *European Psychiatry* 2002;**17**(Suppl 1):59s.

Schutzwohl M, Glöckner M, Matthes C, Eichler T, Kallert T. The burden on relatives of acute mentally ill within the first four weeks of day hospital and inpatient treatment. Results from a randomized controlled trial [Die belastung von bezugspersonen voll– und teilstationär behandelter psychisch erkrankter—-ergebnis einer randomisierten kontrollierten untersuchung]. *Psychiatrische Praxis* 2005;**32** (6):281–8.

Schutzwohl M, Kallert TW, Jurjanz L. Dimensional diagnostics using the schedules for clinical assessment in neuropsychiatry (scan 2.1). Findings from a cross-national multi-site study. Proceedings of the XIII World Congress of Psychiatry; 2005 Sep 10-15; Cairo, Egypt. 2005.

Schutzwohl M, Koch R, Kallert TW. On the efficacy of acute psychiatric day-care treatment in a one-yearfollow-up. A comparison to inpatient treatment within a randomised controlled trial. *Psychiatrische Praxis* 2007;**34** (1):34–7. [MEDLINE: 17106839]

Starkova L, Raboch J, Kitzlerova E, Bakova N, Sekot M, Howardova A, Peichlova J, Kallert T. Evaluation of clinical state, treatment satisfaction and subjective life quality in two groups of patients in day care treatment on conventional impatient treatment - the international EDEN study (final results). *Ceska a Slovenska Psychiatrie* 2003;**99**(5):260–4.

Kris-US-1965 ***{published data only}***

∗ Kris EB. Day hospitals. *Current Therapeutic Research* 1965;**7**:320–3.

Schene-NL-1993 ***{published data only}***

∗ Schene AH, van Wijngaarden B, Poelijoe NW, Gersons BPR. The Utrecht comparative study on psychiatric day treatment and inpatient treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1993;**87**:427–36.

Sledge-US-1996 ***{published data only}***

Davidson L, Tebes JK, Rakfeldt J, Sledge WH. Differences in social environment between inpatient and day hospitalcrisis respite settings. *Psychiatric Services* 1996;**47**:714–20.

∗ Sledge WH, Tebes J, Rakfeldt J, Davidson L, Lyons L, Druss B. Day hospital/crisis respite care versus inpatient care, part I: clinical outcomes. *American Journal of Psychiatry* 1996;**153**:1065–73.

Sledge WH, Tebes J, Wolff N, Helminiak TW. Day hospital/crisis respite care versus inpatient care, part II: service utilization and costs. *American Journal of Psychiatry* 1996;**153**:1074–83.

Wiersma-NL-1989 ***{published data only}***

Kluiter H. Day treatment for unselected patients referred for inpatient psychiatric treatment: results of a randomised trial. *Een verschil van dag en nacht? Resultaten van een gerandomiseerd onderzoek naar de vervangbaarheid van psychiatrische opname door dagbehandeling*. Univ. of Groningen, 1993.

Kluiter H, Giel R, Nienhuis F, J, Ruephan M. Feasibility of a day-treatment program for the severely mentally ill: first results of a randomized experiment [Haalbaarheid van dagbehandeling voor de opnamepopulatie van een algemeen psychiatrisch ziekenhuis. Berichten vanuit het Substitutieproject Drenthe (II)]. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1990;**32**(9):625–39.

Kluiter H, Giel R, Nienhuis FJ, Ruphan M, Wiersma D. Predicting feasibility of day treatment for unselected patients referred for inpatient psychiatric treatment: results of a randomized trial. *American Journal of Psychiatry* 1992; **149**:1199–205.

Nienhuis F, Giel R, Kluiter H, Ruephan M. Feasibility of a day-treatment program for the severely mentally ill in relation to psychopathology: IV [Haalbaarheid van opnamevervangende dagbehandeling in relatie tot de psychopathologie bij opname. Berichten uit het substitutieproject drenthe (IV)]. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1991;**33**(7):463–76.

Nienhuis FJ, Giel R, Kluiter H, Ruphan M, Wiersma D. Efficacy of psychiatric day treatment. Course and outcome of psychiatric disorders in a randomised trial. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 1994;**244**: 73–80.

Ruephan M, Giel R, Kluiter H, Nienhuis F. Feasibility of a day-treatment program for the severely mentally ill in relation to social role dysfunction [Haalbaarheid van opnamevervangende dagbehandeling in relatie tot sociale beperkingen bij opname. Berichten uit het substitutieproject Drenthe (V)]. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1991;**33**(7):477–89.

Ruphan M, Kluiter H, Nienhuis FJ, Wiersma D, Giel R. Day-treatment versus inpatient treatment for psychiatric patients in need of admission: longitudinal effects on social role-functioning studied by means of randomized trial [Opnamevervangende dagbehandeling bij psychiatrische patienten: Effecten op het sociale functioneren, twee jarr na de start van een gecontroleerd experiment]. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1992;**34**:571–83.

Wierma D, Kluiter H, Nienhuis F, Ruphan M, Giel R. *Day-treatment with community care as an alternative to standard hospitalization: an experiment in the Netherlands. A preliminary communication*. Groningen, Netherlands: Department of Social Psychiatry, University of Groningen, 1989.

∗ Wiersma D, Kluiter H, Nienhuis FJ, Ruphan M, Giel R. Costs and benefits of day treatment with community care for schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin* 1991;**3**: 411–9.

Wiersma D, Kluiter H, Nienhuis FJ, Ruphan M, Giel R. Costs and benefits of hospital and day treatment with community care of affective and schizophrenic disorders. *British Journal of Psychiatry* 1995;**166**:52–9.

Zwerling-US-1964 ***{published data only}*** Wilder JF, Levin G, Zwerling I. A two-year followup evaluation of acute psychotic patients treated in a day hospital. *American Journal of Psychiatry* 1966;**122**:1095–101.

∗ Zwerling I, Wilder JF. An evaluation of the applicability of the day hospital in the treatment of acutely disturbed patients. *Israel Annals of Psychiatry and Related Disciplines*

le fait d'être SDF). En plus de ces critères, le second essai excluait les patients avec un trouble cérébral organique ou une manie. Dick-UK-1985 avait lieu dans un hôpital de jour pour soins aigus (acute day hospital) de Dundee, en Ecosse. Les patients étaient exclus si le traitement en hôpital de jour était jugé inapplicable ou s'ils étaient considérés trop malades ou suicidaires. Herz-US-1971 avait lieu dans un hôpital de jour pour soins dans l'état de New-York, aux USA. Les patients étaient exclus si le soin était jugé inapplicable ou s'ils étaient considérés trop ou pas assez malades pour un soins de jour. Kallert-EU-2007 était une étude multicentrique avec 5 sites : Dresde en Allemagne, Londres en GB, Wroclaw en Pologne, Michalovce en Slovaquie et Prague en République Tchèque. Les patients étaient inclus s'ils avaient besoin d'une hospitalisation aiguë dans un établissement de psychiatrie et exclus s'il s'agissait d'une hospitalisation non-volontaire, s'ils vivaient trop loin de l'hôpital ou s'ils étaient SDF, avaient une intoxication aiguë, un trouble addictif ou que l'hospitalisation était indispensable. Kris-US-1965 se déroulait dans un hôpital de jour pour soins aigus à New-York, USA. Les patients étaient éligibles s'ils avaient eu une admission antérieure pour un trouble psychotique. Schene-NL-1993 s'est déroulé dans un hôpital de jour pour soins aigus de l'Université d'Utrecht, aux Pays-Bas. Les patients étaient exclus s'ils avaient des contre-indications (non précisées) à un traitement en hôpital de jour, ou une maladie cérébrale organique, ou un diagnostic antérieur d'abus de substance ou de retard mental. Sledge-US-1996 se déroulait dans l'hôpital de jour d'un centre de santé mental à New Haven, dans le Connecticut. L'hôpital de jour était étroitement lié à une résidence de crise dirigée par une organisation à but non lucratif. Les patients étaient exclus s'ils n'étaient pas volontaires, s'ils ne vivaient pas dans la proximité, s'ils étaient trop malades pour un traitement de jour, s'ils étaient consommateurs de toxiques ou mal en point physiquement. Wiersma-NL-1989 se déroulait dans un hôpital de jour dirigé par l'Institut Régional pour les Soins Ambulatoires en Santé Mental à Groningen, aux Pays-Bas. Tous les patients se présentant pour une hospitalisation étaient inclus dans l'essai, mis à part les patients judiciaires sur décision du tribunal et les patients ayant une démence. Aucune évaluation préalable n'était faite pour déterminer la pertinence du traitement en hôpital de jour. Les patients randomisés vers l'hôpital de jour qui s'avéraient trop mal pour un transfert immédiat étaient pris en charge en intrahospitalier mais transférés vers les soins d'hôpital de jour dès que possible. Zwerling-US-1964 se déroulait dans un hôpital de jour de New-York, USA.

Dans Creed-UK-1990, 8 infirmiers et trois thérapeutes occupationnels étaient employés par l'hôpital de jour avec les avis de trois psychiatres consultants. Dans Creed-UK-1996, l'équipe était similaire, mais recevait en plus les avis d'un infirmier de psychiatrie ambulatoire (qui pouvait rendre visite aux patients qui ne se présentaient pas pour le traitement) et avait un service de garde téléphonique pour les patients de jour. Dans l'étude Dick-UK-1985, l'hôpital de jour employait deux personnes entraînées et un thérapeute occupationnel et avait un ratio personnel/patient de 1/12,5. L'hôpital de jour proposait des conseils personnalisés, des groupes, des activités et des traitements médicamenteux. Dans Herz-US-1971, l'hôpital de jour proposait une psychothérapie de groupe. Les compétences du personnel n'étaient pas indiquées. Dans Kallert-EU-2007, les hôpitaux de jours avaient 15 à 35 places avec en moyen 8,8 à 16 heures assurées par le personnel par soin et par semaine. Le niveau d'expertise clinique général était élevé dans tous les centres. Dans les centres, les hôpitaux de jours et les services intrahospitaliers, les paramètres (l'organisation des soins) variaient. A Dresde, l'hôpital de jour était spécialisé dans les activités extérieures et la réhabilitation professionnelle, de même qu'à Wroclaw. A Londres, les « interventions psychologiques » pour les patients hospitalisés étaient limitées à des discussions de soutien. A Wroclaw et à Michalovce, il y avait un faible niveau d'hôpitaux généraux. A Prague, il n'y avait pas de différence entre les paramètres. Dans Kris-US-1965, l'hôpital de jour proposait des thérapies de groupe et des psychothérapies par le milieu (milieu therapy), le niveau de compétence du personnel n'était pas indiqué. Dans Schene-NL-1993, l'hôpital de jour offrait une thérapie psychosociale et le rapport personnel/patient était de 1/12,5. Dans Sledge-US-1996, l'hôpital de jour consistait en un établissement pour 20 patients employant des docteurs, des infirmiers, des travailleurs sociaux et d'autres thérapeutes. Le traitement mettait l'accent sur le travail de groupe, le contrôle des symptômes et l'amélioration des habiletés de vie quotidienne. L'hôpital de jour était lié à une résidence de crise qui était un appartement de 3

chambres encadré par une équipe de crise. Dans Wiersma-NL-1989, l'hôpital de jour était soutenu par des soins ambulatoires et à domicile et par un lit disponible dans le service hospitalier. Une ligne téléphonique était disponible pour une aide 24h/24 pour tous les patients du centre de jour. L'hôpital de jour offrait un programme de traitement pluridisciplinaire, mais les niveaux de compétence du personnel n'étaient pas indiqués. Dans Zwerling-US-1964, l'hôpital de jour proposait des activités de groupe ou de la thérapie familiale pour 30 patients au maximum. Le personnel consistait entre 4 infirmiers à plein temps, 4 aides-infirmiers, un psychologue clinicien, un travailleur social et du temps dédié assuré par des psychiatres étudiants ou séniors.

« Des preuves modérées indiquent que la durée d'admission est plus longue pour les patients de hôpitaux de jour que pour les patients hospitalisés (4 ECR, n = 1 582, DMP 27,47, IC 3,96 à 50,98). Des preuves insuffisantes indiquent que la durée des soins journaliers administrés aux patients (jours/mois ajustés) est plus longue pour les soins administrés aux patients de centres hospitaliers de jour que pour ceux administrés à des patients hospitalisés (3 ECR, n = 265, DMP 2,34 jours/mois, IC 1,97 à 2,70). Aucune différence n'a été constatée entre les soins administrés en hôpital de jour et ceux administrés aux patients hospitalisés pour la réadmission en soins pour patients hospitalisés/de jour après la sortie (5 ECR, n = 667, RR 0,91, IC 0,72 à 1,15). Il est probable qu'il n'y ait aucune différence entre les soins administrés en centres hospitaliers de jour et ceux administrés aux patients hospitalisés en ce qui concerne les chercheurs d'emploi à la fin de l'étude (1 ECR, n = 179, RR 0,88, IC 0,66 à 1,19), la qualité de vie (1 ECR, n = 1 117, DM 0,01, IC - 0,13 à 0,15) ou la satisfaction du traitement (1 ECR, n = 1 117, DM 0,06, IC - 0,18 à 0,30). »

Conclusions : « Les soins administrés aux personnes dans des hôpitaux de jour spécialisés dans la psychiatrie aiguë sont aussi efficaces que ceux administrés à des patients hospitalisés pour le traitement de patients souffrant de troubles psychiatriques aigus. Toutefois, d'autres données sont requises concernant l'efficacité de coût des hôpitaux de jour. »

Michalczuk R, Mitchell A. Monetary incentives for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2009** Oct 7;(4):CD007626. (Michalczuk & Mitchell, 2009)

Michalczuk *et* Mitchell (octobre 2009), évaluent l'intérêt des <u>incitations financières</u>.

« Des preuves suggèrent que les personnes souffrant d'une maladie mentale grave répondent moins bien aux récompenses sociales quotidiennes comme les éloges. La motivation et la performance dans des situations sociales peuvent être faibles. Récompenser des tâches avec de l'argent augmente la motivation pour effectuer les actions de la vie quotidienne. Une utilisation précise d'incitations financières ciblées pourrait également aider les personnes souffrant de symptômes gênants de la schizophrénie.

(…)

Cinq essais étudiant un type de récompense financière par rapport à un autre ont été exclus et pourraient être inclus dans une mise à jour ultérieure. Nous avons inclus une étude, réalisée il y a plus de 40 ans, randomisant un total de 25 malades chroniques sévèrement atteints hospitalisés depuis 20 ans en moyenne. La tâche ciblée qui était encouragée était l'assemblage de poupées. Les personnes placées dans le groupe rémunéré ont produit moins de poupées que celles qui étaient dans le groupe non rémunéré, mais cette différence n'atteint pas les niveaux conventionnels de significativité statistique (DM -0,80 IC entre -1,44 et -0,16).

Conclusions des auteurs

Les récompenses financières ont fait l'objet de recherches évaluatives sporadiques depuis des décennies et cette revue montre que des études randomisées sont possibles. Nous suggérons un plan d'étude pour un essai informatif ultérieur. »

Morriss R, Vinjamuri I, Faizal MA, Bolton CA, McCarthy JP. Training to recognise the early signs of recurrence in schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Feb 28;2:CD005147. (Morriss, Vinjamuri, Faizal, Bolton, & McCarthy, 2013)

Richard Morriss *et al.* (fevrier 2013) ont évalué les formations pour reconnaître les premiers signes de récidive de la schizophrénie. « Trente-deux ECR et deux ECR en grappe (cluster-RCT), dans lesquels étaient randomisées 3 554 personnes, ont répondu aux critères d'inclusion[62]. »

Trente-deux études incluaient la reconnaissance de signes précoces d'alerte en tant qu'élément d'autres interventions psychologiques. Six études faisaient de la reconnaissance des signes précoces d'alerte leur point d'intérêt principal (Garety 2008, Herz 2000, Liberman 1998, Shon 2002, Tail 2002, Van Meijel 2006). Dans toutes les études, les interventions concernant les signes précoces d'alerte consistaient en une éducation des patients sur la nature de la schizophrénie et la reconnaissance des signes précoces d'alerte en plus de la prise en charge habituelle du traitement. Trente-trois études incluaient un groupe contrôle recevant le traitement habituel, trois études incluaient un groupe contrôle recevant le traitement habituel et une autre psychothérapie, dans quatre études le groupe contrôle recevait le traitement habituel et une thérapie occupationnelle (Anzai 2002, Chan 2007, Kopelowicz 1998a, Liberman 1998), trois incluaient également des activités sociales et récréatives (Drury 1996, Norman 2002, Vreeland 2006) et dans une seule étude le groupe contrôle suivait un entraînement aux habiletés sociales (Horan 2009). Six études mettaient en place des interventions individuelles, 16 des interventions de groupe, 5 des interventions à la fois individuelles et de groupe, et les autres études restaient peu claires ou ne l'indiquaient pas. Dans vingt études, l'entraînement aux signes précoces d'alerte était réservé aux patients seuls. Dans 11 études, les familles ou les aidants (« carers ») des participants étaient intégrés au programme des signes précoces d'alerte, et dans une étude la participation des familles était optionnelle (Shin 2002). Dans deux de ces études, le traitement habituel comprenait également un service de soutien aux familles (Bradley 2006, Chien 2004). Gumley 2003 et Garety 2008 utilisaient la thérapie cognitivo-cognitive comme élément de l'intervention pour les signes précoces d'alerte et dans Buchkremer 1997, une des interventions sur les signes précoces d'alerte était une psychothérapie cognitive. Dans trois études, l'intervention n'était destinée qu'aux aidants ou aux professionnels de santé. Dans Li 2003, un ECR en grappe, bien que l'étude prévoie des interventions pour les patients et leurs familles, seules les familles recevaient un entraînement pour les signes d'alerte précoces. Dans Garety 2008, ils y avaient deux types de traitements : l'un pour les patients qui avait un aidant et l'autre pour les patients sans aidant. Dans celui sans aidant, les patients étaient randomisés vers une TCC avec entraînement aux signes précoces d'alerte ou vers le traitement habituel. Dans celui avec aidant, les patients étaient randomisés vers une TCC avec entraînement aux signes précoces d'alerte, vers le traitement habituel ou vers une intervention familiale dans laquelle les membres de la famille suivaient un entrainement aux signes précoces d'alerte. Harris 2009 était un ERC en grappe dans lequel des professionnels de santé ambulatoires étaient entraînés à un programme expérimental de gestion des médicaments qui incluait un travail sur les signes précoces d'alerte et la prévention de la rechute.

« Une seule étude a examiné les effets d'interventions concernant les signes avant-coureurs sans interventions psychologiques supplémentaires et un grand nombre des critères de jugement pour

[62] Anzai 2002; Bauml 2007; Bradley 2006; Buchkremer 1997; Chan 2007; Chen 2003; Chien 2004; Drury 1996; Garety 2008; Granholm 2005; Gumley 2003; Harris 2009; Herz 2000; Hogarty 1997a; Horan 2009; Kopelowicz 1998a; Kopelowicz 2003; Kuipers 1997; Li 2003; Liberman 1998; McDonell 2006; Merinder 1999;Norman 2002; Shin 2002; Shon 2002; Tait 2002; Turkington 2006; Van Meijel 2006; Vreeland 2006; Weng 2005; Xiang 2001; Xiong 1994; Zhan 2003; Zhang 2004

cette revue n'ont pas été rapportés ou ont été mal rapportés. Un nombre significativement inférieur de personnes ont fait une rechute avec les interventions relatives aux signes avant-coureurs par rapport aux soins habituels (23 % versus 43 % ; RR 0,53, IC à 95 % 0,36 à 0,79 ; 15 ECR, 1 502 participants ; preuves de qualité très médiocre). Le délai avant rechute n'a pas été significativement différent entre les groupes d'intervention (6 ECR, 550 participants ; preuves de qualité très médiocre). Le risque de réhospitalisation a été significativement inférieur avec des interventions concernant les signes avant-coureurs comparé aux soins habituels (19 % versus 39 % ; RR 0,48, IC à 95 % 0,35 à 0,66 ; 15 ECR, 1 457 participants ; preuves de qualité très médiocre). Le délai avant la réhospitalisation n'a pas été significativement différent entre les groupes d'intervention (6 ECR, 1 149 participants ; preuves de qualité très médiocre). La satisfaction des participants concernant les soins et les coûts économiques n'a pas été concluante en raison du manque de preuves.

Conclusions des auteurs : « Cette revue indique que les interventions concernant les signes avant-coureurs peuvent avoir un effet positif sur la proportion de personnes réhospitalisées et sur les taux de rechute, mais non sur le délai avant récidive. Cependant, la qualité globale des preuves était très médiocre, ce qui indique que nous ignorons si les interventions concernant les signes avant-coureurs auront des effets semblables en dehors des essais et qu'il est très probable que des recherches supplémentaires modifient ces estimations. De plus, les interventions concernant les signes avant-coureurs ont été utilisées en association avec d'autres interventions psychologiques et nous ignorons si elles seraient efficaces seules. Elles peuvent avoir un meilleur rapport coût-efficacité en raison de taux d'hospitalisation et de rechute réduits, mais avant que les services de santé mentale n'envisagent de proposer systématiquement des interventions psychologiques impliquant la reconnaissance précoce et la prise en charge rapide des signes avant-coureurs chez l'adulte atteint de schizophrénie, des recherches supplémentaires doivent être menées pour fournir des preuves de grande qualité ou de qualité modérée concernant l'efficacité des interventions relatives aux signes avant-coureurs associées aux soins habituels sans interventions psychologiques supplémentaires ou pour déterminer les types d'interventions psychologiques supplémentaires qui pourraient améliorer leur efficacité. Les ECR à venir doivent avoir une puissance adéquate, être conçus pour minimiser le risque de biais et être rapportés de manière transparente. Ils doivent également évaluer de façon systématique les coûts en ressources et l'utilisation des ressources, ainsi que les critères d'efficacité et les autres critères de jugement qui sont importants pour les personnes atteintes d'une grave maladie mentale et leurs soignants. »

Mössler K, Chen X, Heldal TO, Gold C. Music therapy for people with schizophrenia and schizophrenia-like disorders. Cochrane Database Syst Rev. **2011** Dec 7;(12):CD004025. (Mossler, Chen, Heldal, & Gold, 2011)

Mössler *et al.*, (décembre 2011) évaluent les données sur l'intérêt de la musicothérapie. Ils incluent huit études soit un total de 483 participants[63]. Elles évaluent l'effet de musicothérapies de court et moyen terme (un à quatre mois) avec des variations de 7 à 78 sessions.

[63] **Ceccato 2009** ***{published data only}***
Ceccate E. Music therapy in rehabilitation for people with schizophrenia. A multicenter, single blind, randomised controlled trial testing the effectiveness of the STAM protocol (Sound Training Attention and Memory) [Musicoterapia nella riabilitazione cognitiva del paziente schizofrenico. Studio multicentrico randomizzato e controllato in singolo cieco di applicazione del protocollo STAM (Sound Training Attention and Memory)]. Master's thesis 2010.
Ceccate E, Caneva P, Lamonaca D. Music therapy and cognitive rehabilitation in schizophrenic patients. *Nordic Journal of Music Therapy* 2006;**15**(2):111–20.
Ceccato E, Lamonaca D, Caneva PA, Gamba L, Poli R, Agrimi E. A multicentre study to test the effectiveness of the STAM (Sound Training Attention and Memory) protocol in the rehabilitation of patients with schizophrenia: a single blind, randomized control trial [Musicoterapia nella riabilitazione cognitiva del paziente schizofrenico. Studio multicentrico randomizzato controllatoin singolo cieco di applicazione del protocollo STAM (Sound Training Attention and Memory)]. *Giornale Italiano di Psicopatologia* 2009;**15**:395–400.
He 2005 ***{published data only}***

Toutes les études ont inclus des adultes ayant une schizophrénie ou des psychoses apparentées. Les études incluses différaient quelque peu au niveau de l'hétérogénéité du diagnostic. La plupart des études concernaient des patients hospitalisés (He 2005; Li 2007; Talwar 2006; Tang 1994; Ulrich 2007; Wen 2005). Ceccato 2009, cependant, incluaient à la fois des patients intra- et extrahospitaliers.

Toutes les études comparaient la musicothérapie associée au soin standard et le soin standard seul. Les conditions de la musicothérapie étaient des thérapies individuelles (Talwar 2006) ou en large groupe (Ceccato 2009; He 2005; Li 2007; Tang 1994; Ulrich 2007; Wen 2005). Yang 1998 utilisait une combinaison de conditions en groupe et individuelles. La musicothérapie variait selon l'utilisation de méthodes actives et réceptives, le niveau de la structure, les sujets de discussion et la réflexion verbale. Dans quatre études le contenu de la musicothérapie incluait les modalités de travail réceptives (le fait d'écouter la musique) (Ceccato 2009; He 2005; Li 2007;Wen 2005). Deux essais incluaient exclusivement le fait de faire de la musique activement (improvisation, chant) (Talwar 2006; Ulrich 2007), et les deux dernières études utilisaient à la fois des éléments actifs et réceptifs (Tang 1994; Yang 1998). Pour tous les essais, à part pour Ceccato 2009, les expériences musicales étaient accompagnées par une discussion ou des réflexions verbales sur le contenu de la thérapie. L'improvisation musicale semblait la plus importante dans Talwar 2006 et un peu moins dans Ulrich 2007 et Yang 1998. L'écoute musicale paraissait prédominante dans He 2005, Li 2007, Tang 1994, Wen 2005, et Ceccato 2009 et un peu moins dans Yang 1998. Toutes les études utilisaient le fait de jouer activement de la musique et l'improvisation musicale était explicitement mentionnée dans toutes les études sauf dans Tang 1994. Les techniques réceptives semblaient prédominantes dans Tang 1994, un peu moins dans Yang 1998, et marginale dans les deux autres études. Les sujets de discussion et le niveau de la structure variaient entre les patients en fonction de leur niveau (mentionné dans Ulrich 2007). Les deux études qui utilisaient uniquement le fait de jouer activement de la musique se référaient à une approche axée sur les processus (process-oriented), alors que

---

He F-R, Liu R-K, Ma L. Influence of musical therapy on serum PRL of patients with schizophrenia, type II [yin yue xin li zhi liao dui xing jing shen fen lie huan zhe xue qing cui ru su shui ping de ying xiang]. *Shandong Archives of Psychiatry* 2005;**18**(2):78–9.

Li 2007 *{published data only}*

Li Yu-Mei, Ren Xiu, Li Chuan-Ping, Li Zun-Qing. The correct effect of language guided music therapy on patients with schizophrenia [yu yan you dao shi yin yue liao fa dui jing shen fen lie huan zhe de xin li jiao zhi xiao guo]. *International Nurses Journal* 2007;**26**(9):917–8. [CHINESE: Academic Journals; MEDLINE:]

Talwar 2006 *{published and unpublished data}*

Crawford M. A pilot randomised controlled trial to examine the effects of individual music therapy among inpatients with schizophrenia and schizophrenia like illness. National Research Register 2004; Vol. 2.

Gold C. Music therapy improves symptoms in adults hospitalised with schizophrenia. *Evidence-Based Mental Health* 2007;**10**(3):77. [CINAHL: 2009752767; MEDLINE: 17652559]

Maratos A. A pilot randomised controlled trial to examine the effects of individual music therapy among inpatients with schizophrenia and schizophrenia-like illnesses. Unpublished study protocol 2004.

Maratos A, Crawford M. Composing ourselves: What role might music therapy have in promoting recovery from acute schizophrenia?. London West Mental Health R&D Consortium's 9th Annual Conference. 2004.

Talwar N, Crawford M, Maratos A. A single blind randomised controlled trial of music therapy in patients with schizophrenia and related psychoses. Thematic Conference of the World Psychiatric Association on "Treatments in Psychiatry: An Update"; 2004 Nov 10-13; Florence, Italy. 2004.

Talwar N, Crawford MJ, Maratos A, Nur U, McDermott O, Procter S. Music therapy for in-patients with schizophrenia: exploratory randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2006;**189**:405–9. [AMED: 92246; MEDLINE: 0; MEDLINE: 17077429]

Tang 1994 *{published data only (unpublished sought but not used)}*

Tang W, Yao X, Zheng Z. Rehabilitative effect of music therapy for residual schizophrenia: A one-month randomised controlled trial in Shanghai. *British Journal of Psychiatry* 1994;**165**(suppl. 24):38–44.

Ulrich 2007 *{unpublished data only}*

Ulrich G. *De toegevoegde waarde van groepsmuziektherapie bij schizofrene patiënten: Een gerandomiseer onderzoek [The added value of group music therapy with schizophrenic patients: A randomised study]*. Heerlen, NL: Open Universiteit, 2005.

Ulrich G. [A randomised study of music therapy for schizophrenia: Study protocol]. Unpublished manuscript 2003.

Ulrich G, Houtmans T, Gold C. The additional therapeutic effect of group music therapy for schizophrenic patients: a randomized study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2007;**116**(5):362–70. [MEDLINE: 0; MEDLINE: 17919155; : PsycINFO]

Ulrich G, Houtmans T, Lechner L. [English Translation not available] [De toegevoegde waarde van groepsmuziektherapie bij schizofrene patiënten een gerandomiseerd onderzoek]. Dissertation submitted to Open Universiteit Nederland 2005.

Wen 2005 *{published data only}*

Wen Sun-Rong, Cao Guo-Yuan, Zhou Hui-Shuang. The effect of music therapy on the depressive position of patients with schizophrenia [yin yue zhi liao dui jing shen fen lie huan zhe de yi yu zhuang tai de ying xiang]. *Chinese Journal of Clinical Rehabilitation* 2005;**9**(8):195.

Yang 1998 *{published data only (unpublished sought but not used)}*

Yang W-Y, Li Z,Weng Y-Z, Zhang H-Y,Ma B. Psychosocial rehabilitation effects of music therapy in chronic schizophrenia. *Hong Kong Journal of Psychiatry* 1998;**8**(1): 38–40.

Ceccato 2009 proposait une structure avec des sessions relativement fixes. Dans les cinq autres études (He 2005; Li 2007; Tang 1994;Wen 2005; Yang 1998), le niveau de structure n'était pas clairement expliqué, mais selon les modalités de travail décrites, on peut supposer un processus de sessions plus structurées. En résumé, il y avait des variations dans les méthodes de musicothérapie, mais globalement toutes étaient dans les limites acceptées (par la revue). Il y avait par contre des variations plus préoccupantes dans les thérapies d'entrainement. Le nombre de sessions par semaine variait de façon importante d'une (Talwar 2006) à six (Yang 1998). Il y avait moins de variations dans la durée totale de la thérapie (d'un à quatre mois). Le nombre total de sessions reçues n'était clairement mentionné que dans deux études (Ulrich 2007: 7,5 sessions; Tang 1994, 19 sessions). Seize sessions étaient effectuées chez Ceccato 2009 et 12 chez Talvar 2006. Pour les autres études, les auteurs ont calculé le nombre de sessions maximum possibles à partir de la fréquence et de la durée: He 2005, Li 2007, et Wen 2005: 30 sessions (5 à 6 par semaines), Yang 1998: 78 sessions (6 par semaine pendant 3 mois). Le nombre réel de sessions, cependant, peut avoir été moindre : Talwar 2006 rapportait que seul 58% des participants recevaient plus de 8 sessions. De plus, 5 de ces études peuvent être classées comme musicothérapie "à court terme" (maximum 12 semaines) (He 2005; Li 2007; Ulrich 2007;Tang 1994;Wen 2005) et trois études à moyen terme (Ceccato 2009; Talwar 2006;Yang 1998).

La musicothérapie associée aux soins habituels était supérieure aux soins standard pour l'état global. Les données en continu mettaient en évidence un bon effet sur les symptômes négatifs, l'état mental général, la dépression, et l'anxiété. Des effets positifs étaient également trouvés dans le fonctionnement social. De plus, certains aspects du fonctionnement cognitif et du comportement semblaient se développer positivement. Néanmoins, les effets étaient inconsistants d'une étude à l'autre et dépendant du nombre de sessions et de la qualité de la musicothérapie.

Ils concluent que la musicothérapie, en association aux soins standard, aide les sujets souffrant de schizophrénie à améliorer leur état global, leur état mental (y compris les symptômes négatifs) et le fonctionnement social, si un nombre suffisant de sessions est délivré par des thérapeutes qualifiés. Des recherches sont nécessaires pour évaluer les effets à long terme, les relations dose-réponse, et la pertinence des mesures de ses conséquences.

Murphy S, Irving CB, Adams CE, Driver R. Crisis intervention for people with severe mental illnesses. Cochrane Database Syst Rev. **2012** May 16;5:CD001087. (Murphy, Irving, Adams, & Driver, 2012)

Murphy *et al.*, mai 2012 cherchent à « examiner les effets des modèles d'intervention en cas de crise destinés à des personnes présentant des troubles mentaux graves avec des épisodes aigus par rapport à des soins standard. » Ils mettent ainsi à jour la revue publiée en 2006 qui se fondait sur 5 études.

« Trois nouvelles études ont été identifiées depuis la dernière revue réalisée en 2006 et ont été ajoutées aux cinq études déjà incluses dans la présente revue[64]. »

[64] **Fenton 1979** ***{published data only}***
Fenton FR, Tessier L, Contandriopoulos AP, Nguyen H, Struening EL. A comparative trial of home and hospital psychiatric treatment: financial costs. *Canadian Journal of Psychiatry* 1982;**27**:177–85.
∗ Fenton FR, Tessier L, Struening EL. A comparative trial of home and hospital psychiatric care: one-year follow-up. *Archives of General Psychiatry* 1979;**36**:1073–9.
Fenton FR, Tessier L, Struening EL, Smith FA, Benoit C, Contandriopoulos AP. A two-year follow-up of a comparative trial of the cost-effectiveness of home and hospital psychiatric treatment. *Canadian Journal of Psychiatry* 1984;**29**:205–11.
Smith FA, Fenton FR, Benoit C, Barzell E, Tessier L. Home care treatment of acutely ill psychiatric patients. *Canadian Psychiatric Association Journal* 1978;**23**(2):73–6.
Fenton 1998 ***{published data only}***
Fenton WS, Hoch JS, Herrell JM, Mosher L, Dixon L. Cost and cost-effectiveness of hospital vs residential crisis care for patients who have serious mental illness. *Archives of General Psychiatry* 2002;**59**:357–64.

Les huit études se concentrent toutes sur des adultes souffrant de troubles mentaux sévères et ayant besoin d'une hospitalisation immédiate. La majorité des participants étaient psychotiques (la plupart souffraient de schizophrénie), mais il y avait une part non négligeable de diagnostics différents comme la dépression et les névroses sévères. Trois expliquaient quels critères étaient utilisés pour les diagnostics (Fenton 1979, Hoult 1983, Muijen 1992). Toutes incluaient des personnes âgées de 18 ans et plus des deux sexes (sauf Howard 2010 qui n'incluait que des femmes).

Johnson 2005 évaluait les soins des équipes de résolution de crise à domicile par rapport aux soins standards. Cinq autres essais (Fenton 1979, Hoult 1983, Muijen 1992, Pasamick 1964a, Stein 1975) avaient des traitements à domicile similaires alors que l'intervention de crise était incluse dans un ensemble de soins. Deux études évaluaient des maisons de crise fournissant un soin résidentiel. Pour toutes les études, une équipe pluridisciplinaire fournissait les soins, comprenant habituellement des

---

Fenton WS, Mosher LR. Crisis residential care for patients with serious mental illness. In: Martindale B, Bateman A editor(s). *Psychosis: Psychological Approaches and their Effectiveness*. London UK: Gaskell, Royal College of Psychiatrists, 2000:157–76.

∗ Fenton WS, Mosher LR, Herrell JM, Blyler CR. Randomized trial of general hospital and residential alternative care for patients with severe and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatry* 1998;**155**(4):516–22.

Hoult 1983 ***{published data only}***

Hoult J. Community care of the acutely mentally ill. *British Journal of Psychiatry* 1986;**149**:137–44.

Hoult J, Reynolds I. Schizophrenia. A comparative trial of community orientated and hospital orientated psychiatric care. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1984;**69**:359–72.

Hoult J, Reynolds I, Charbonneau Powis M, Coles P, Briggs J. A controlled study of psychiatric hospital versus community treatment: The effect on relatives. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 1981;**15**:323–8.

∗ Hoult J, Reynolds I, Charbonneau Powis M, Weekes P, Briggs J. Psychiatric hospital versus community treatment: the results of a randomised trial. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 1983;**17**:160–7.

Hoult J, Rosen A, Reynolds I. Community orientated treatment compared to psychiatric hospital orientated treatment. *Social Science and Medicine* 1984;**18**:1005–10.

Reynolds I, Hoult JE. The relatives of the mentally ill. A comparative trial of community-oriented and hospitaloriented psychiatric care. *Journal of Nervous and Mental Diseases* 1984;**172**:480–9.

Howard 2010 ***{published data only}***

∗ Howard L, Flach C, Leese M, Byford S, Killaspy H, Cole L, et al.Effectiveness and cost-effectiveness of admissions to women's crisis houses compared with traditional psychiatric wards: pilot patient-preference randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2010;**197**:32–40.

Howard L, Leese M, Byford S, Killaspy H, Cole L, Lawlor C, et al. Methodological challenges in evaluating the effectiveness of women's crisis houses compared with psychiatric wards. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2009;**197**(10):722–7.

Johnson 2005 ***{published data only}***

Johnson S, Nolan F, Pilling S, Sandor A, Hoult J, McKenzie N, et al. Randomised controlled trial of acute mental health care by a crisis resolution team: The North Islington crisis study. *BMJ* 2005;**331**(7517):599–602.

Muijen 1992 ***{published data only}***

Knapp M, Beecham J, Koutsogeorgopoulou V, Hallam A, Fenyo A, Marks IM, et al.Service use and costs of homebased versus hospital-based care for people with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry* 1994;**164**: 195–203.

∗ Marks I, Connolly J, Muijen M, Audini B, McNamee G, Lawrence R. Home-based versus hospital-based care for people with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry* 1994;**165**:179–94.

Muijen M, Marks I, Connolly J, Audini B. Home based care and standard hospital care for patients with severe mental illness: A randomised controlled trial. *BMJ* 1992; **304**:749–54.

Muijen M, Marks IM, Connolly J, Audini B, McNamee G. The daily living programme. Preliminary comparison of community versus hospital-based treatment for the seriously mentally ill facing emergency admission. *British Journal of Psychiatry* 1992;**160**:379–84.

Simpson CJ, Seager CP, Robertson JA. Home-based care and standard hospital care for patients with severe mental illness: A randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 1993;**162**:239–43.

Pasamanick 1964a ***{published data only}***

Davis AE, Dinitz S, Pasamanick B. The prevention of hospitalization in schizophrenia: Five years after an experimental program. *American Journal of Orthopsychiatry* 1972;**42**:375–88.

∗ Pasamanick B, Scarpitti FR, Dinitz S. *Schizophrenics in the Community: An Experimental Study in the Prevention of Hospitalization*. New York: Appleton-Century-Crofts, 1967.

Pasamanick B, Scarpitti FR, Lefton M, Dinitz S, Wernert JJ, McPheeters H. Home versus hospital care for schizophrenics. *JAMA* 1964;**187**:177–81.

Stein 1975 ***{published data only}***

Stein L, Test M, Marx AJ. Alternative to the hospital: A controlled study. *American Journal of Psychiatry* 1975;**132**: 517–22.

Stein LI, Test MA. Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry* 1980;**37**:392–7.

Test MA, Knoedler W, Allness D, Burke S, Brown R, Wallisch L. Community care of schizophrenia: two-year findings. *Schizophrenia Research* 1989;**3**:1–16.

Test MA, Stein LI. Alternative to mental hospital treatment. III. Social cost. *Archives of General Psychiatry* 1980;**37**: 409–12.

Test MA, Stein LI. Training in community living: A followup look at a gold-award program. *Hospital and Community Psychiatry* 1976;**27**:193–4.

∗ Test MA, Stein LI. Training in community living: Research design and results. In: Stein LI, Test MA editor(s). *Alternatives to Mental Hospital Treatment*. New York, USA: Plenum Publishing Corporation, 1978:57–74.

Weisbrod BA, Test MA, Stein LI. Alternative to mental hospital treatment. II. Economic benefit cost analysis. *Archives of General Psychiatry* 1980;**37**:400–5.

psychiatres, des psychologues, des infirmiers, des thérapeutes occupationnels et des travailleurs sociaux. Pour être incluses dans cette revue, les équipes devait prendre en charge les crises survenant pendant et en dehors des heures ouvrables. Toutes les études incluses fournissaient des soins d'urgences quoique le type de prise en charge différait. Six permettaient d'appeler des membres du personnel 24h/24 si besoin (Fenton 1979, Fenton 1998, Hoult 1983, Howard 2010, Johnson 2005, Stein 1975). Muijen 1992 ne proposait qu'un service de réponse par téléphone, mais si les personnes souhaitaient une aide supplémentaire, ils pouvaient utiliser une consultation d'urgence sans rendez-vous à l'hôpital local. Pasamanick 1964a proposait dans un premier temps un service par téléphone avec des visites à domicile mais qui est devenu dans un second temps un répondeur qui demandait aux personnes de rappeler durant les heures ouvrables. En cas de réelle urgence, elles pouvaient appeler la station de police locale.

Les soins standard auxquels étaient comparées ces interventions comprenaient pour toutes les études l'hospitalisation si elle était nécessaire. La majorité des patients en soin standard était hospitalisés immédiatement après attribution. Une fois hospitalisés, ils recevaient les soins habituels de l'hôpital correspondant. La tendance était de fournir un soin court et intense avec comme but une sortie rapide de l'hôpital. En plus des médicaments, des soins étaient possibles comme diverses formes de programmes de traitement comme du counselling, de la physiothérapie et de la thérapie occupationnelle. Des travailleurs sociaux étaient aussi disponibles. Après sortie de l'hôpital, tous les essais utilisaient leurs services ambulatoires normaux.

« Aucune des études précédemment incluses n'examinait uniquement une intervention en cas de crise ; toutes recouraient à des formes de soins à domicile destinés aux personnes présentant des troubles mentaux aigus qui incluaient des éléments d'intervention administrés en cas de crise. Toutefois, l'une des nouvelles études s'intéresse exclusivement à une intervention dispensée en cas de crise comme indiqué par les équipes CRHT "Crisis Resolution Home Teams" au Royaume-Uni ; les deux autres nouvelles études évaluaient les foyers de résolution de crise, c'est-à-dire des solutions alternatives résidentielles à l'hospitalisation fournissant des environnements semblables au domicile.

Une intervention en cas de crise semble réduire les hospitalisations à répétition après des crises « index » initiales examinées dans les études incluses, plus particulièrement pour les équipes mobiles de résolution de crise prenant en charge les patients à leur domicile.

Une intervention en cas de crise diminue le nombre de personnes quittant prématurément l'étude, allège le fardeau supporté par les familles, est une forme de soins plus satisfaisante pour les patients et leurs familles et, trois mois après une crise, la santé mentale est meilleure par rapport à l'administration de soins standard. Nous n'avons trouvé aucune différence au niveau de la mortalité. Certaines études ont observé que les interventions en cas de crise étaient moins coûteuses que les soins hospitaliers, mais toutes les données numériques étaient biaisées ou inexploitables. Aucune donnée sur la satisfaction du personnel, l'avis du soignant, les complications liées à la prise de médicaments ou le nombre de rechutes n'était disponible.

Conclusions des auteurs

Les soins basés sur les principes des interventions en cas de crise, avec ou sans un ensemble de soins à domicile permanents, semblent être une méthode fiable et acceptable pour traiter des personnes présentant des troubles mentaux graves. Si cette approche doit être implémentée à grande échelle, d'autres études plus approfondies devront être réalisées. »

Naeem F, Farooq S, Kingdon D. Cognitive behavioural therapy (brief versus standard duration) for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2014** Apr 11;4:CD010646. (Naeem, Farooq, & Kingdon, 2014)

« Objectifs

Examiner les effets de la TCCp brève (de 6 à 10 sessions régulières administrées en moins de 4 mois et à l'aide d'un manuel) pour les personnes atteintes de schizophrénie par rapport à la TCCp standard (12 à 20 sessions régulières administrées sous 4 à 6 mois et à l'aide d'un manuel).

(…)

Résultats Principaux

Nous avons trouvé seulement sept études qui utilisaient une brève version de la TCCp, mais aucune étude ne comparait la TCCp brève par rapport à la TCCp de durée standard. Aucune étude n'a pu être inclut.

Conclusions des auteurs

Il n'existe actuellement aucune littérature disponible pour comparer la TCCp brève par rapport à la TCCp de durée standard chez les personnes atteintes de schizophrénie. Par conséquent, nous ne pouvons pas conclure si la TCCp brève est aussi efficace, moins efficace ou encore plus efficace que les sessions de durée standard concernant le même traitement. Ce manque de preuves pour la TCCp brève entraine de graves implications pour la recherche et la pratique. Des essais randomisés, bien conçus et documentés sont recommandés. »

Okpokoro U, Adams CE, Sampson S. Family intervention (brief) for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2014** Mar 5;3:CD009802. (Okpokoro, Adams, & Sampson, 2014)

Ils évaluent les interventions familiales brèves (5 sessions ou moins, moins de trois mois). « Quatre études randomisant 163 patients ont pu être incluses dans la revue. Il n'est pas certain que l'intervention familiale brève réduise l'utilisation des services de santé par patient, comme la plupart des résultats sont équivoques à long terme et une seule étude rapportait des données pour les principaux critères de jugement d'intérêt sur l'admission à l'hôpital (n = 30, 1 ECR, RR 0,50, IC à 95 % 0,22 à 1,11, preuves de très faible qualité). Les données sur la rechute sont également équivoques à moyen terme (n = 40, 1 ECR, RR de 0,50, IC à 95 % 0,10 à 2,43, preuves de faible qualité). Toutefois, les données pour les critères de jugement de la famille sur la compréhension des membres de la famille favorisaient significativement l'intervention familiale brève (n = 70, 1 ECR, DM de 14,90, IC à 95 % 7,20 à 22,60, preuves de très faible qualité). Aucune étude n'a rapporté de données pour les autres critères de jugement d'intérêt, y compris le nombre de jours à l'hôpital, les effets indésirables, l'observance thérapeutique, la qualité de vie, la satisfaction vis-à-vis des soins, ou tout résultat économique. » Ils concluent : « Les résultats de cette revue ne sont pas marquants en raison de la taille et de la qualité des études fournissant les données; les critères de jugement analysés étaient également minimes, sans aucune méta-analyse possible. Tous les critères de jugement (…) ont été évalués comme présentant des preuves de faible ou de très faible qualité. Cependant, l'importance de l'intervention familiale brève ne devrait pas être immédiatement écartée, du fait de l'état actuel de la demande et des ressources disponibles. Grâce à des études plus vastes, les conceptions de ces brèves interventions pourraient être modifiées pour être plus efficace et pourraient ensuite être de puissance suffisante pour orienter la pratique clinique. »

Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2010** Dec 8;(12):CD000088. (Pharoah et al., 2010)

Pharoah *et al.*, décembre 2010 ajoutent 21 études supplémentaires à celles reviewées en 2008 par Cochrane, soit un total de 53 essais contrôlés randomisés.

Les études étaient conduites en Australie (deux essais), au Canada (un essai), en Europe (12 essais), en République Populaire de Chine (28 essais) et aux USA (10 essais). Les participants de tous les essais inclus (sauf Szmukler 2003 et Leavey 2004) avaient un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif). Szmukler 2003 incluait plus de 80% de personnes avec un diagnostic de troubles apparentés à la schizophrénie, et les autres souffraient de trouble bipolaire ou de dépression psychotique. Leavey 2004 incluait des personnes souffrant de troubles psychotiques. Dans l'ensemble, les patients avaient entre 16 et 80 ans. Dans les études qui indiquaient le sexe des participants, la plupart incluaient à la fois des hommes et des femmes, mais Glynn 1992, Liu 2007, Zhang 1994, and Zhang 2006a n'incluaient que des hommes. La plupart des études concernaient des familles dont les apparentés avaient de nombreuses hospitalisations, bien que 3 essais incluaient une proportion considérable de personnes au cours d'un premier épisode de la maladie (Goldstein 1978; Linszen 1996; Zhang 1994).

Tous les participants bénéficiaient d'interventions familiales, et certaines avaient une composante éducationnelle. Treize essais effectuaient la thérapie familiale en présence des patients (Barrowclough 2001; De Giacomo 1997; Dyck 2002; Falloon 1981; Glynn 1992; Goldstein 1978; Herz 2000; Leff 1982; Leff 2001; Linszen 1996; Mak 1997; Xiong 1994; Zhang 1994), alors que huit réservaient le groupe aux apparentés (Bloch 1995; Buchkremer 1995; Chien 2004; Hogarty 1997; Leavey 2004; Posner 1992; Tarrier 1988; Vaughan 1992). Szmukler 2003 conduisaient la plupart des sessions sans la présence des patients. De façon générale, le but principal des interventions familiales, quand il était indiqué, était d'améliorer l'ambiance familiale et de réduire les rechutes de la schizophrénie.

En plus de l'intervention familiale "standard" (c'est-à-dire l'éducation à la schizophrénie et la modification de comportement), les groupes d'intervention familiale utilisaient d'autres approches non-pharmacologiques dans leurs stratégies. Barrowclough 2001 utilisait des entretiens motivationnels et des interventions cognitivo-comportementales. Falloon 1981 proposait un soutien 24h/24 pour le groupe en thérapie familiale. Goldstein 1978 utilisait une intervention familiale "centrée sur la crise" comme part de l'intervention familiale et Hogarty 1997 incorporait un entraînement à la relaxation pour le groupe traité et éduquait la "famille" aux facteurs de stress de la schizophrénie et aux symptômes prodromiques. Le jeu de rôle était utilisé par Tarrier 1988 comme moyen d'éduquer les membres de la famille aux moyens de prendre en charge la schizophrénie, tandis que Vaughan 1992 incorporait des exercices à faire au domicile pour les membres de la famille.

Les interventions familiales peuvent diminuer la fréquence des rechutes. Les interventions familiales peuvent aussi réduire les admissions à l'hôpital et encourager la compliance au traitement mais elles ne modifient pas de façon évidente la tendance des individus ou des familles à quitter le soin. Les interventions familiales semblent aussi améliorer les difficultés sociales générales et le niveau des émotions exprimées dans la famille. Ils n'ont pas trouvé de données qui suggèrent que les interventions familiales préviennent ou aggravent le suicide. Ils concluent que les interventions familiales peuvent réduire les rechutes et les hospitalisations et sont en cela intéressantes pour les sujets souffrant de schizophrénie, les cliniciens et les décideurs politiques. Cependant, les effets de ce traitement ont pu être surestimés par la faible qualité méthodologique. Des données supplémentaires qui décriraient les méthodes de randomisation, testeraient la qualité de l'évaluation en aveugle et intégreraient les recommandations CONSORT pourraient permettre une plus grande fiabilité de ses résultats.

Rathbone J, Zhang L, Zhang M, Xia J, Liu X, Yang Y. Chinese herbal medicine for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2005** Oct 19;(4):CD003444. (Rathbone et al., 2005)

« La médecine traditionnelle chinoise (MTC) était la principale méthode de traitement des maladies psychiatriques en Chine jusqu'au développement des médicaments antipsychotiques dans les années 1950. Les médicaments antipsychotiques sont devenus l'intervention de choix dans la schizophrénie, mais les plantes médicinales peuvent également être intégrées au traitement. (…)

Sur les sept études incluses, un seul petit essai évaluait réellement la MTC dans la schizophrénie. Les autres essais évaluaient des plantes chinoises dans la schizophrénie. Nous avons identifié une étude comparant des plantes médicinales chinoises à des médicaments antipsychotiques. Les données du critère de jugement de l'état global absence de changement/aggravation étaient favorables aux patients du groupe du médicament antipsychotique (n = 90, RR de 1,88, IC entre 1,2 et 2,9, NNN de 4, IC entre 2 et 12). Six essais comparaient des plantes médicinales chinoises + antipsychotique à des médicaments antipsychotiques seuls. Un essai indiquait que le critère de l'état global absence d'amélioration/aggravation était favorable à la combinaison plantes médicinales/antipsychotique (n = 123, RR de 0,19, IC entre 0,1 et 0,6, NST de 6, IC entre 5 et 11). Deux études (n = 103) observaient également que les données à court terme issues de l'échelle d'impression clinique globale étaient favorables au groupe des plantes médicinales + antipsychotique (DMP de -0,46, IC entre -0,9 et -0,1) par rapport aux patients recevant uniquement des antipsychotiques. Le nombre d'arrêts prématurés était significativement inférieur dans le groupe expérimental par rapport au groupe des antipsychotiques seuls (n = 1004, 6ECR, RR de 0,30, IC entre 0,16 et 0,58, NST de 21, IC entre 18 et 35). L'incidence de la constipation était significativement inférieure dans le groupe de traitement par rapport au groupe des antipsychotiques (n = 67, 1ECR, RR de 0,03, IC entre 0,0 et 0,5, NNN de 2, IC entre 2 et 4).

Conclusions des auteurs

Les plantes médicinales chinoises, administrées dans un contexte biomédical occidental, pourraient être bénéfiques chez les patients schizophrènes lorsqu'elles sont combinées à des antipsychotiques. La médecine traditionnelle chinoise est également sous-évaluée, mais les résultats d'une étude pionnière qui tentait d'évaluer la MTC devraient encourager la mise en œuvre de nouveaux essais. »

Reda S, Makhoul S. Prompts to encourage appointment attendance for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2001**;(2):CD002085. (Reda & Makhoul, 2001)

Reda S et Makhoul S (2001) évaluent l'intérêt des « rappels visant à encourager les patients atteints de troubles mentaux graves à se présenter à leurs rendez-vous »

« Les rappels visant à encourager les patients à se présenter à la clinique sont souvent utilisés dans la pratique quotidienne par les soignants impliqués dans le soin de leurs patients atteints de problèmes de santé mentale. Ils peuvent adopter la forme d'un rappel téléphonique, d'incitations financières ou de remise d'une copie de la demande de consultation au patient. (…)

Seuls quatre essais pertinents ont été identifiés (n total = 789)[65]. »

[65] **Burgoyne 1983** ***{published data only}*** Burgoyne R, Frank A, Yamamoto J. Telephone prompting to increase attendance at a psychiatric outpatient clinic. *American Journal of Psychiatry* 1983;**140**:345–7.
Kitcheman 2008 ***{published data only}*** Adams C. Prompting vs no prompting to encourage out patient attendance: Leeds PROMPTS trial. National research register 2005.
Kader I. Prompts to encourage attendance at psychiatric outpatient appointments - a randomised controlled trial: the Leeds prompts study. *Schizophrenia Research* 2004;**67**:193.
∗ Kitcheman J, Adams CE, Pervaiz A, Kader I, Mohandas D, Brookes G. Does an encouraging letter encourage attendance at psychiatric out-patient clinics? The Leeds PROMPTS randomised study. *Psychological Medicine* 2008; **38**(5):717–23.

Les participants.

Aucun essai ne correspondait au critère d'inclusion original consistant à se concentrer uniquement sur « toute personne ayant eu un diagnostic ou une suspicion d'un trouble mental sévère comme la schizophrénie ou une maladie apparentée à la schizophrénie, quels que soient les critères diagnostiques ». L'inclusion d'études dans lesquels tous les participants étaient censés assister à leur premier rendez-vous dans des centres de santé mental communautaire permet d'extrapoler la façon dont les rappels peuvent affecter la présence des personnes souffrant de troubles mentaux sévères. Bien que cela puisse produire une population plus hétérogène, il est plus probable que cela reflète fidèlement les effets des rappels chez les personnes débutant les soins. Les données démographiques des participants n'étaient pas décrites par Burgoyne (1983) et Swenson (1988), mais les personnes incluses dans l'étude de Kluger (1983) avaient en moyenne la trentaine, plus de 70% étaient des hommes et plus de 60% étaient afro-américains ou hispaniques. Les études de Burgoyne (1983) et Kluger (1983) se sont déroulées dans des milieux urbains d'Amérique du Nord. Swenson (1988) par contre s'est déroulée dans un centre communautaire de santé mentale dédié à une petite population urbaine et rurale du Midwest. Kitcheman (2008) s'est intéressée aux personnes consultant pour la première fois dans un service de consultations externes, dans sept études cliniques pour différentes sous-spécialités psychiatriques dans une population du nord de l'Angleterre. Certaines des ces sous-spécialités peuvent avoir un taux faible de troubles mentaux sévères comme la schizophrénie ou les troubles apparentés à la schizophrénie. L'analyse des données de cette étude a donc été limitée à l'échantillon clinique général d'adultes car il a été estimé que c'était ce groupe qui aurait le taux le plus élevé de troubles mentaux sévères. Burgoyne (1983) compare des rappels par téléphone (48h avant le rdv à la clinique) avec un groupe contrôle (pas d'appel téléphonique). Kluger (1983) avait également comparé un rappel par téléphone, mais 24h avant le rdv, avec un groupe contrôle. Cette étude avait deux groupes supplémentaires. L'un recevait un avis d'orientation et l'autre un avis d'orientation et un appel téléphonique. L'avis d'orientation était un court paragraphe dont la lecture prenait 30 secondes, expliquant le programme de soins, le système de tarification et quelques encouragements (« gentle encouragement »). Swenson (1988) comparait des avis très similaires donnés soit 72h soit 24h avant le rendez-vous et un rappel standard par lettre, également envoyée 72h ou 24h avant le rendez-vous. Le groupe contrôle pour Swenson (1988) recevait le carton de rendez-vous standard. Kitcheman 2008 comparait une lettre pro forma personnalisée dans le sens d'un « avis d'orientation » (sur un papier à entête expliquant l'heure du rendez-vous, le nom du docteur, la description de service et ses habitudes de fonctionnement, une carte et la demande de venir avec la liste des traitements et un ami ou un membre de la famille) envoyée 72h avant le rendez-vous en plus les procédures standards (soit un carton de rdv dans les 13 semaines avant le rdv ou un système de réservation partiel avec engagement « opt-in partial booking system ») avec procédures standard seules.

« On ignore s'il existe réellement une différence entre les personnes ayant reçu un rappel téléphonique un à deux jours avant le rendez-vous et ceux pour lesquels le système de gestion des rendez-vous habituel était utilisé (2 ECR, n = 457, RR de rendez-vous manqué de 0,84, IC entre 0,7 et 1,1). Les rappels écrits sous forme de lettre quelques jours avant le rendez-vous pourraient encourager les patients à se présenter à la consultation par rapport à l'absence de rappel (3 ECR, n = 326, RR de rendez-vous manqué de 0,76, IC entre 0,43 et 1,32). Une seule petite étude (n = 61) rapportait des données concernant des rappels à la fois téléphoniques et écrits par rapport à une absence de rappel, et n'observait aucune différence réelle entre les groupes (RR de rendez-vous manqué de 0,7, IC entre 0,4 et 1,2). Lorsque les rappels téléphoniques étaient comparés aux rappels écrits (1 ECR, n = 75), les rappels écrits sous forme de texte d'orientation (un court paragraphe

---

Kluger 1983 ***{published data only}*** Kluger M, Karras A. Strategies for reducing missed initial appointments in a community mental health centre. *Community Mental Health Journal* 1983;**19**(2):137–43.
Swenson 1988 ***{published data only}*** Swenson T, Pekarik G. Interventions for reducing missed initial appointment at a community mental health centre. *Community Mental Health Journal* 1988;**24**(3):205–18.

pouvant être lu en 30 secondes environ et expliquant le programme de soins, le système de règlement et contenant un encouragement discret) pourraient être légèrement plus efficaces que le rappel téléphonique (RR de rendez-vous manqué de 1,9, IC entre 0,98 et 3,8). Une étude (n = 120) comparait un rappel par lettre standard à une lettre contenant un texte d'orientation. Dans l'ensemble, les résultats tendaient à favoriser l'approche texte d'orientation par rapport à la lettre standard rappelant au patient son rendez-vous, mais ces résultats n'atteignaient pas les niveaux conventionnels de signification statistique (RR de rendez-vous manqué de 1,6, IC entre 0,9 et 2,9). Lorsque les rappels étaient examinés indépendamment de leur type, les résultats présentaient une signification supérieure et suggéraient une augmentation du taux de présentation au rendez-vous (RR de rendez-vous manqué de 0,80, IC entre 0,65 et 0,98). Les cinq nouvelles études incluses dans la section de classification en attente pourraient affecter les résultats une fois évaluées.

Conclusions des auteurs

Des preuves indiquent qu'un simple rappel peu de temps avant la date du rendez-vous pourrait encourager les patients à se présenter à la consultation, et qu'une simple lettre d'orientation pourrait être plus efficace qu'un rappel téléphonique. Cette intervention simple pourrait constituer un moyen coût/efficace d'encourager l'observance lors du premier rendez-vous, mais il serait bon de confirmer ces résultats au moyen d'études randomisées à grande échelle, bien planifiées, réalisées et documentées. »

Reilly S, Planner C, Gask L, Hann M, Knowles S, Druss B, Lester H. Collaborative care approaches for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Nov 4;11:CD009531 (Reilly et al., 2013)

Reilly *et al.* (novembre 2013) s'intéressent aux « approches axées sur la collaboration en soin de santé chez les patients atteints de troubles mentaux sévères ».

« La collaboration en soin de santé pour les troubles mentaux sévères (des troubles mentaux graves) est une intervention communautaire, qui regroupe généralement un certain nombre de composants. L'intervention vise à améliorer les soins de santé physique et/ou mentale chez les individus atteints de troubles mentaux graves. (…) »

Il n'existe pas de définition universellement acceptée de la collaboration en soins (…). Dans les 60 études incluses dans la revue, la collaboration en soins est décrite comme une intervention qui cherche à favoriser une relation de travail plus étroite entre le soin primaire et le professionnel de santé spécialiste. Il y a différentes façons qui permette de le réaliser, faisant de la collaboration en soins une « intervention complexe », c'est-à-dire qu'elle inclut plusieurs composants qui peuvent agir indépendamment ou de façon interdépendante ou à l'intérieur d'un système préexistant de soins de santé. Ainsi, « l'ingrédient actif » de l'intervention peut être difficile à identifier.

« Nous avons inclu un ECR dans cette revue (306 participants; vétérans américains atteints de troubles bipolaires I ou II). Nous n'avons trouvé aucun essai répondant à nos critères d'inclusion, qui incluait les personnes atteintes de schizophrénie. L'essai a fourni des données pour une comparaison : les collaborations en soins de santé par rapport aux soins standards. »

L'intervention en collaboration en soin était proposée aux patients dans un service de consultation externe de santé mentale dans 11 centre de santé pour vétérans (VAMC: Veterans Administration Medical Centre). L'intervention est décrite comme une intervention d'équipe et nécessitait un psychiatre attitré (0,25 équivalent temps plein) et un infirmier coordonnateur de soins (0,5 équivalent temps plein) pour 45 à 50 patients. L'infirmier facilitait la transmission de l'information au psychiatre en l'informant des résultats des évaluations des patients, en envoyant des rappels pour les examens

des patients en suivant un algorithme de traitement et en faisant le lien avec d'autres services de santé mentale, médicale ou chirurgicale. L'infirmier proposait un groupe de psychoéducation (The Life Goals Psycho-Education Program) aux patients et 3 types de suivi « backbone scheduled care », « demand responsive services » et pro-active « outreach and in-reach contacts ». Un algorithme d'une page contenait un résumé des informations publiées par les guidelines de pratique clinique de l'Administration des Vétérans pour le trouble bipolaire concernant la pharmacothérpaie (Bauer 1999) et était accompagné d'un manuel de 6 pages. Un programme d'entraînement de deux jours était suivi par les soignants au début de l'étude. Des réunions téléphoniques et des newsletters étaient utilisées pour faire des mises-à-jour sur les guidelines de traitement, pour parler des patients difficiles et rapporter les difficultés d'accès et de continuité. L'algorithme de traitement et le Life Goals Program avaient pour but d'encourager les patients à développer une action collaborative avec les soignants.

« Toutes les preuves sont de faible ou très faible qualité.

Les données indiquaient que les collaborations en soins de santé réduisaient les admissions psychiatriques par rapport aux soins standards, ceci à partir de la deuxième année (n =306, 1 ECR, RR de 0,75, IC à 95% de 0,57 à 0,99).

L'analyse de sensibilité a montré que la proportion de participants hospitalisés pour raisons psychiatriques était inférieure dans le groupe expérimental comparée au groupe de soins standards, ceci dans la troisième année : 28% par rapport à 38% (n =330, 1 ECR, RR de 0,72, IC à 95% de 0,53 à 0,99).

En comparaison avec le groupe de soins standard, les collaborations en soins de santé amélioraient significativement la santé mentale et la qualité de vie au suivi de trois ans (n =306, 1 ECR, DM 3,50, IC à 95% de 1,80 à 5,20). Les mesures concernant la santé mentale et la qualité de vie à trois ans de suivi n'ont pas été significativement différentes entre les groupes (n =306, 1 ECR, DM 0,50, IC à 95% 0,91 à 1,91).

Le coût des interventions directes (tout traitement), fondé sur les collaborations en soins de santé lors du suivi de trois ans, ne différait pas significativement des soins standards (n =306, 1 ECR, DM -$2981,00, IC à 95% de $16934,93 à $10972,93). La proportion de participants abandonnant les études prématurément ne différait pas significativement entre les groupes (n =306, 1 ECR, RR 1,01, IC à 95% de 0,77 à 3,79). Aucun essai ne rapportait d'informations concernant l'effet des collaborations en soins de santé chez les patients atteints de schizophrénie.

Aucune différence statistiquement significative n'était observée entre les groupes pour le nombre de décès par suicide à trois ans (n =330, 1 ECR, RR 0,34, IC à 95% 0,01 à 8,32), ou le nombre de participants qui sont décédés pour toute autres cause à trois ans (n =330, 1 ECR, RR 1,54; IC à 95% 0,65 à 3,66).

Conclusions des auteurs

La revue n'a pas permis d'identifier les études pertinentes pour les soins des patients atteints de schizophrénie. Il n'existe donc aucune preuve permettant de déterminer si les collaborations en soins de santé sont efficaces chez les patients souffrant de schizophrénie ou de troubles schizophréniformes. Cependant, un essai à risque de biais élevé suggérait que les collaborations en soins de santé chez les vétérans américains atteints de troubles bipolaires peuvent réduire le nombre d'admissions psychiatriques à deux ans et améliore la qualité de vie (santé mentale) à trois ans. Néanmoins, ce seul essai n'est pas suffisant pour nous permettre de formuler des recommandations concernant son efficacité. Des essais bien planifiés, réalisés et documentés à plus grande échelle, sont nécessaires avant que des essais cliniques ou des décisions réglementaires puissent être émis. »

Ren J, Xia J. Dance therapy for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Oct 4;10:CD006868. (Ren & Xia, 2013)

Evaluation de la danse-thérapie.

« Nous avons inclu une étude en simple aveugle (total n =45) de qualité raisonnable. L'étude comparait la danse-thérapie associée à des soins habituels aux soins habituels seuls. L'ensemble du traitement a été toléré par la plupart des participants mais, à quatre mois, le taux d'abandon du traitement dans les deux groupes était de près de 40 % (1 ECR n =45, RR 0,68 IC à 95 %, entre 0,31 et 1,51, preuves de qualité faible). Les scores totaux moyens sur l'échelle des symptômes positifs et négatifs (ESPN) étaient similaires dans les deux groupes (1 ECR n =43, DM de -0,50 IC à 95 % entre -11.80 et 10.80, preuves de qualité modérée), ainsi que les sous-scores positifs (1 ECR, n =43, DM de 2,50 IC entre -0,67 et 5,67, preuves de qualité modérée). À la fin du traitement, le nombre de patients présentant une réduction de plus de 20 % du score des symptômes négatifs sur l'ESPN était significativement plus important dans le groupe de la danse-thérapie (1 ECR n =45, RR de 0,62, IC entre 0,39 et 0,97, preuves de qualité modérée). De plus, dans l'ensemble, les scores moyens pour les critères de jugement négatifs étaient plus faibles dans ce même groupe (1 ECR n =43, DM -4,40 IC entre -8,15 et -0,65, preuves de qualité modérée). Il n'y avait aucune différence au niveau du score de satisfaction (score moyen sur l'échelle de qualité de soins, 1 ECR n =42, DM de 0,40, IC entre -0,78 à 1,58, preuves de qualité modérée) et les données concernant la qualité de vie présentaient également un niveau de signification incertain (moyenne de l'évaluation de Manchester sur la qualité de vie [score MANSA], 1 ECR n =39, DM de 0,00 IC entre -0,48 et 0,48, preuves de qualité modérée).

Conclusions des auteurs

Les données de qualité principalement modérée ayant servi de base à l'étude n'apportent pas de preuves suffisantes pour promouvoir ou freiner l'utilisation de la danse-thérapie chez les patients atteints de schizophrénie ou de troubles schizophréniformes. L'efficacité du traitement reste à prouver et les personnes atteintes de schizophrénie, leurs soignants, les investigateurs et les financeurs des recherches devraient à l'avenir promouvoir les travaux qui produisent des données supplémentaires de bonne qualité dans ce domaine. »

Ruddy RA, Dent-Brown K. Drama therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Jan 24;(1):CD005378. (R. A. Ruddy & Dent-Brown, 2007)

Ruddy *et* Dent-Brown (janvier 2007) évaluent les données concernant les thérapies théâtrales. Ils retiennent 5 études (nombre de total de participants : 210) sur 183 références. Toutes les études ont été réalisées lors d'hospitalisations et comparent ces thérapies avec les soins standard pour les patients hospitalisés. Une étude utilise la thérapie théâtrale (drama therapy), une le jeu de rôle (role-playing), une un groupe de drame social (social drama group) et deux le psychodrame. Deux études sont chinoises et il est difficile de dire si le psychodrame et les soins intrahospitaliers en Chine sont comparables aux autres études. Il n'y avait pas de résultat significatif concernant l'intérêt des thérapies théâtrales. Très peu des données des 5 études ont pu être utilisées et il n'y avait pas de résultats concluants sur les bénéfices ou les risques de ce type de thérapie. Les auteurs concluent que les études sont possibles dans ce champ, mais que d'autres évaluations sont nécessaires.

Ruddy R, Milnes D. Art therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. Cochrane Database Syst Rev. **2005** Oct 19;(4):CD003728. (R. Ruddy & Milnes, 2005)

Ruddy *et* Milnes (octobre 2005) évaluent l'intérêt de l'art-thérapie. « La recherche nous a permis d'identifier 61 rapports, mais deux études[66] seulement (n total = 137) remplissaient les critères d'inclusion. Toutes deux comparaient une art-thérapie + soins standard aux soins standard seuls. Davantage de participants du groupe de l'art-thérapie allaient jusqu'au bout du traitement par rapport aux soins standard à court terme (n = 90, 1 ECR, RR de 0,97, IC entre 0,41 et 2,29), moyen terme (n = 47, 1 ECR, RR de 0,34, IC entre 0,15 et 0,80) et long terme (n = 47, 1 ECR, RR de 0,96, IC entre 0,57 et 1,60). Les données d'une mesure de l'état mental (SANS) montraient une petite différence significative en faveur du groupe de l'art-thérapie (n = 73, 1 ECR, DMP de -2,3, IC entre -4,10 et -0,5). À court terme, une mesure du fonctionnement social (SFS) ne révélait aucune différence notable entre les groupes concernant les scores en fin d'étude (n = 70, 1 ECR, DMP de 7,20, IC entre -2,53 et 16,93) et la qualité de vie, mesurée par le score PerQoL, ne révélait aucun effet de l'art-thérapie (n = 74, 1 ECR, DMP de 0,1, IC entre -2,7 et 0,47). »

Conclusions des auteurs : « Des études randomisées sont possibles dans ce domaine. De nouvelles évaluations de l'utilisation de l'art-thérapie dans les troubles mentaux graves sont nécessaires afin d'établir ses effets bénéfiques ou délétères. »

Sampson S, Mansour M, Maayan N, Soares-Weiser K, Adams CE. Intermittent drug techniques for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2013** Jul 20;7:CD006196. doi:10.1002/14651858.CD006196. (Sampson, Mansour, Maayan, Soares-Weiser, & Adams, 2013)

Techniques d'administration intermittente de médicaments contre la schizophrénie

« Contexte

Les médicaments antipsychotiques sont considérés comme la base du traitement contre la schizophrénie et sont généralement perçus comme étant extrêmement efficaces, en particulier pour contrôler les symptômes positifs. Cependant, une exposition à long terme aux antipsychotiques a été associée à divers effets néfastes, notamment des symptômes extrapyramidaux (SEP), un syndrome malin des neuroleptiques (SMN), une dyskinésie tardive et le décès. Les techniques d'administration intermittente de médicaments font référence à « l'utilisation de médicaments uniquement pendant les périodes de début de récidive ou d'exacerbation des symptômes plutôt que de manière continue. » L'objectif est de réduire le risque d'effets indésirables classiques des antipsychotiques en « réduisant l'exposition aux médicaments à long terme pour les patients qui reçoivent un traitement d'entretien, tout en limitant le risque de récidive », avec comme but supplémentaire d'améliorer le fonctionnement social par la réduction des effets secondaires induits par les antipsychotiques.

Objectifs

Examiner les effets de différentes techniques d'administration intermittente de médicaments comparées au traitement d'entretien chez les personnes atteintes de schizophrénie ou de troubles connexes.

---

[66] **Green 1987** ***{published data only}***
Borchers KK. Do gains made in group art therapy persist? A study with aftercare patients. *American Journal of Art Therapy* 1985;**23**:89–91.
Green BL, Wehling C, Talsky GJ. Group art therapy as an adjunct to treatment for chronic outpatients. *Hospital and Community Psychiatry* 1987;**38**(9):988–91. [: PsycINFO 75–30234; CSG 1033]
Richardson 2002 ***{published and unpublished data}***
Hughes, Richardson P. Art therapy as an adjunctive treatment in severe mental illness: a randomised controlled evaluation. National Research Register 2000. [: National Research Register N0466045336]
Richardson P. A randomised trial of group based art therapy as an adjunctive treatment in severe mental illness. Unpublished data received from author November 2002.
Richardson P. Randomised controlled trial of group interactive art therapy as an adjunctive treatment in severe mental illness. National Research Register 2000. [: CSG NO. 5139]
Richardson P, Jones K, Evans C, Stevens P, Rowe A. An exploratory randomised trial of group based art therapy as an adjunctive treatment in severe mental illness. Supplied by author.

(…)

Résultats Principaux

Sur les 241 articles obtenus par les recherches, 17 essais conduits entre 1961 et 2011 et portant sur 2 252 participants avec un suivi de six semaines à deux ans, ont été inclus. Les données homogènes ont démontré que les cas de récidive étaient significativement plus nombreux chez les personnes recevant un traitement médicamenteux intermittent à long terme (n = 436, 7 ECR, RR 2,46, IC à 95 % 1,70 à 3,54, preuves de qualité modérée). Le traitement intermittent s'est toutefois révélé plus efficace que le placebo et a démontré qu'un nombre significativement moins important de personnes recevant des antipsychotiques par intermittence connaissaient une récidive totale à moyen terme (n = 290, 2 ECR, RR 0,37, IC à 95 % 0,24 à 0,58, preuves de qualité très médiocre). Les taux d'hospitalisation ont été plus élevés pour les personnes recevant un traitement médicamenteux intermittent à long terme (n = 626, 5 ECR, RR 1,65, IC à 95 % 1,33 à 2,06, preuves de qualité modérée). Les résultats ont démontré peu de différences dans les cas de dyskinésie tardive dans les groupes avec une technique d'administration intermittente de médicaments versus traitement d'entretien, avec des résultats équivoques (présentant une légère hétérogénéité) à long terme (n = 165, 4 ECR, RR 1,15, IC à 95 % 0,58 à 2,30, preuves de qualité médiocre).

Conclusions des auteurs

Les résultats de cette revue soutiennent les preuves existantes indiquant que le traitement antipsychotique intermittent n'est pas aussi efficace que le traitement continu, permanent, aux antipsychotiques pour prévenir la récidive chez les personnes atteintes de schizophrénie. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour évaluer les bénéfices ou les préjudices potentiels du traitement intermittent concernant les effets indésirables classiquement associés au traitement d'entretien aux antipsychotiques, ainsi que le rapport coût-efficacité de ce traitement expérimental. »

Shek E, Stein AT, Shansis FM, Marshall M, Crowther R, Tyrer P. Day hospital versus outpatient care for people with schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2009** Oct 7;(4):CD003240. (Shek et al., 2009)

Shek *et al.* (octobre 2009) comparent les centres de jour aux consultations externes chez les sujets souffrant de schizophrénie.

Ils s'appuient sur la première revue Cochrane sur le sujet (Marshall 2001). Ils ne gardent que 4 des 8 essais car les autres ne traitent pas de façon spécifique de sujets souffrant de schizophrénie[67].

Les sujets sont âgés de 18 à 65ans et souffrent de maladies comme la schizophrénie, les troubles apparentés à la schizophrénie et les troubles bipolaires. Seuls ceux qui n'étaient pas en crise aiguë étaient inclus. L'abus de substances n'était pas considéré comme un trouble mental sévère par lui-même. Cependant les études étaient incluses si les personnes recrutées avaient les deux diagnostics.

[67] **Glick 1986** ***{published data only}***
Glick ID, Fleming L, DeChillo N, Meyerkopf N, Jackson C, Muscara D, Good-Ellis M. A controlled study of transitional day care for non-chronically-ill patients. *American Journal of Psychiatry* 1986;**143**:1551–6.
Linn 1979 ***{published data only}***
Linn MW, Caffey EM, Klett CJ, Hogarty GE, Lamb HR. Day treatment and psychotropic drugs in the aftercare of schizophrenic patients: A veterans administration cooperative study. *Archives of General Psychiatry* 1979;**36**: 1055–66.
Meltzoff 1966 ***{published data only}***
Meltzoff J, Blumenthal RL. *The day treatment center: principles, application and evaluation*. Springfield, Ill.: Charles C Thomas, 1966.
Weldon 1979 ***{published data only}***
Weldon E, Clarkin J, Hennessy JJ, Frances A. Day hospital versus outpatient treatment: a controlled study. *Psychiatric Quarterly* 1979;**51**:144–50.

La démence et les troubles des apprentissages n'étaient pas considérés comme des troubles mentaux sévères.

Ils pensent que Linn 1979, Meltzoff 1966 et Weldon 1979 traitaient de la même catégorie de « centres de soins de jour » (« day treatment centres »). Dans Linn 1979, il s'agissait de 10 centres de jours de l'Administration des Vétérans qui avaient pour but de promouvoir le fonctionnement social à long terme en offrant un lieu de socialisation et d'engagement dans des activités productives. Ces centres employaient des travailleurs sociaux et des médecins et offraient des activités de loisir, des thérapies de groupe, du conseil (counselling), de l'ergothérapie (occupational therapy) et un suivi des traitements. Dans l'étude de Meltzoff 1966 il s'agissait d'un centre de jour qui offrait des psychothérapies de groupe ou individuelles et un suivi médicamenteux. Dans l'étude de Weldon 1979, le centre de jour proposait des thérapies de groupe, des médicaments et des activités structurées. Il y avait un membre du personnel pour 2,5 patients. Dans l'étude de Glick 1986 l'hôpital de jour avait pour but d'améliorer le fonctionnement de patients chroniques en offrant un lieu permettant de socialiser et de s'engager dans des activités productives. Il employait des travailleurs sociaux et des médecins et offrait des activités de loisir, des thérapies de groupe, du conseil, de l'érgothérapie et le suivi des prescriptions médicamenteuses. Les membres du personnel intervenaient comme gestionnaires de cas (case managers), prenaient en charge des interventions individuelles et coordonnaient les projets de soin. Le personnel intrahospitalier offrait des activités de loisirs quotidiennes et de la danse-thérapie hebdomadaire. Le personnel intrahospitalier s'occupait également de la gestion des soins médicaux en cours. Le « personnel de traitement transitoire » faisait également partie du personnel intrahospitalier et de ce fait connaissait tous les patients avant le début du programme. Shek et al. considèrent que les soins de cette études différaient des autres, et les qualifient comme « un hôpital de jour transitoire ».

Linn et al. et Glick et al. comparaient les patients des centres avec des patients suivis par les mêmes médecins pour la gestion de leur traitement dans les mêmes centres mais sans soins supplémentaires. Meltzoff et al. les comparent à des patients ambulatoires recevant des soins standards. Weldon et al. les comparent à des patients suivant une psychothérapie et auxquels des médicaments sont proposés.

« Nous avons identifié quatre essais pertinents qui avaient tous été effectués avant 1986 (n total = 309 participants) ; tous sauf un (n = 37) évaluaient des centres de traitement de jour. Avec le temps, moins de patients du groupe des soins en hôpital de jour tendent à être hospitalisés (au-delà d'un an : n = 242, 2 ECR, RR de 0,71, IC entre 0,56 et 0,89, centres de traitement de jour) mais les données sont hétérogènes (I2 = 74 % P = 0,05) et ne devraient pas être prises en compte. Les données relatives à la durée du séjour à l'hôpital semblent confirmer ce résultat mais sont mal documentées. Nous n'avons identifié aucune différence notable entre les soins en hôpital de jour et les soins en consultation externe concernant le critère de jugement de perte de suivi (à six mois : n = 147, 3 ECR, RR de 0,97, IC entre 0,48 et 1,95 ; à 12 mois : n = 117, 2 ECR, RR de 0,97, IC entre 0,48 et 1,95, centres de traitement de jour/hôpitaux de jour de transition). Les résultats issus d'une échelle d'évaluation du fonctionnement social sont équivoques (EAS : n = 37, 1 ECR, DM de 0,36, IC entre -0,07 et 0,79, hôpital de jour de transition), mais de petites études suggéraient que les soins en hôpital de jour pourraient réduire le risque de chômage (à 12 mois : n = 80, 1 ECR, RR de 0,86, IC entre 0,69 et 1,06, centre de traitement de jour). Les différentes mesures de l'état mental ne révélaient pas d'effet convaincant (Symptom Check List : n = 30, 1 ECR, DM de -90 0,31, IC entre 0,20 et 0,82, centre de traitement de jour). Des données économiques mal documentées et remontant à plusieurs dizaines d'années suggéraient que les hôpitaux de jour étaient plus coûteux à établir et à administrer que les soins en consultation externe, mais elles ne tenaient pas compte d'autres coûts, tels que les hospitalisations.

Conclusions des auteurs

Les preuves sont limitées et anciennes. Les soins en hôpital de jour pourraient permettre d'éviter les soins hospitaliers, mais les données sont insuffisantes ou inexistantes concernant une série de critères de jugement aujourd'hui considérés comme importants, tels que la qualité de vie, la satisfaction, les jours en bonne santé et les coûts. »

Shen X, Xia J, Adams CE., Acupuncture for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2014** Oct 20;10:CD005475. (Shen, Xia, & Adams, 2014)

Il a été montré que l'acupuncture, qui regroupe plusieurs catégories, comme l'acupuncture traditionnelle, l'électro-acupuncture, l'acupuncture laser et les injections acupoint, est sure avec peu d'effets secondaires. Elle est accessible et bon marché, du moins en Chine, et elle pourrait être largement utilisée pour les symptômes psychotiques.

Après une mise à jour en 2012, la revue incluse actuellement 30 études qui testent les différentes formes d'acupuncture au moyen de 6 comparaisons différentes. Toutes les études avaient un risque de biais modéré.

Quand l'acupuncture associée au traitement antipsychotique standard était comparé avec le traitement antipsychotique seul, les sujets avaient au minimum le risque de « ne pas être améliorés » (n = 244, 3 RCTs, medium-term RR 0.40 CI 0.28 to 0.57, très faible niveau de preuve). Les résultats concernant l'état mental étaient pour la plupart cohérents avec ce résultat comme le temps passé à l'hôpital (n = 120, 1 RCT, days MD -16.00 CI -19.54 to -12.46, niveau de preuve modéré). En fait, les effets secondaire était moindres pour le groupe acupuncture (par ex. le système nerveux central, insomnie, à court terme n = 202, 3 RCTs, RR 0.30 CI 0.11 to 0.83, faible niveau de preuve).

Quand l'acupuncture était associée à de faibles doses d'antipsychotique et comparés aux doses habituelles d'antipsychotique, les rechutes était moindre dans le groupe expérimental (n = 170, 1 RCT, long-term RR 0.57 CI 0.37 to 0.89, very low quality evidence) mais il n'y avait pas de différence pour le groupe « non amélioré ». De plus, les résultats sur l'état mental étaient pour la plupart cohérents avec ceci. L'incidence des symptômes extrapyramidaux-akathisie, était moindre pour le groupe acupuncture associée à des faibles doses d'acupuncture (n = 180, 1 RCT, short-term RR 0.03 CI 0.00 to 0.49, faible niveau de preuve) – de même que la bouche sèche, les troubles de la vision et la tachycardie.

Quand l'acupuncture était comparée aux antipsychotiques d'efficacité connue aux doses habituelles, il existait des données contradictoires pour le groupe « non amélioré » en utilisant différents critères d'état global. L'acupuncture traditionnelle associée à la médecine chinoise traditionnelle (MCT) montrait un bénéfice par rapport à la MCT seule (n = 360, 2 RCTs, RR no clinically important change 0.11 CI 0.02 to 0.59, low quality evidence), mais quand l'acupuncture était comparée à la MCT directement, il n'y avait pas de différence significative à court terme. Cependant, nous avons trouvé que les participants qui recevaient l'électro-acupuncture avaient significativement moins de risque d'éprouver l'aggravation de leur état global (n = 88, 1 RCT, short-term RR 0.52 CI 0.34 to 0.80, niveau de preuve faible).

Dans une étude qui comparait l'électroconvulsivothérapie par acupuncture avec l'ECT, il y avait des taux de fracture vertébrale significativement différent entre les groupes (n = 68, 1 RCT, short-term RR 0.33 CI 0.14 to 0.81, faible niveau de preuve). L'attrition dans toutes les études était minimale. Aucune étude ne rapportait les décès, l'engagement avec les services, la satisfaction du traitement, la qualité de vie ou les données économiques.

Conclusion des auteurs.

Des preuves limitées suggèrent que l'acupuncture pourrait avoir certains effets antipsychotiques mesurés pour l'état global ou l'état mental, avec peu d'effet secondaire. De grandes études mieux réalisées sont nécessaires pour tester pleinement et correctement les effets de l'acupuncture pour les personnes ayant une schizophrénie.

Tosh G, Clifton AV, Xia J, White MM. Physical health care monitoring for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2014 (Tosh, Clifton, Xia, & White, 2014b)**

Suivi des soins de santé physique des patients atteints de troubles mentaux graves

« Objectifs

Évaluer l'efficacité du suivi en santé physique, par rapport à des soins standard, chez des patients atteints de troubles mentaux graves.

(…)

Résultats Principaux

Aucun essai randomisé pertinent évaluant l'efficacité du suivi en santé physique chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves n'a été réalisé. Nous avons identifié une étude en cours.

Conclusions des auteurs

Il n'existe toujours pas de preuves issues d'essais randomisés pour soutenir ou réfuter les directives et les pratiques actuelles. Celles-ci sont fondées sur le consensus des experts, l'expérience clinique et les bonnes intentions plutôt que des preuves de haute qualité. »

Tosh G, Clifton AV, Xia J, White MM. General physical health advice for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2014** Mar 28;3:CD008567. (Tosh, Clifton, Xia, & White, 2014a)

Conseils de santé physique générale chez les patients atteints de troubles mentaux graves.

« Sept études sont désormais inclus dans cette revue. Pour la comparaison des conseils sur la santé physique par rapport aux soins standard nous avons identifié six études (n total = 964) de qualité limitée. Pour les mesures de la qualité de vie, un essai n'a trouvé aucune différence (n = 54, 1 ECR, DM sur l'échelle de Lehman de 0,20, IC entre -0,47 et 0,87, preuves de très faible qualité), mais deux autres l'ont fait pour la qualité de vie - composante mentale sur l'échelle Medical Outcomes Scale (n = 487, 2 ECR, DM de 3,70, IC entre 1,76 et 5,64). Il n'y avait aucune différence entre les groupes pour le critère de jugement du décès (n = 487, 2 ECR, RR 0,98, IC entre 0,27 et 3,56, preuves de faible qualité). Pour l'utilisation des services, deux études présentaient des résultats en faveur des conseils sur la santé ; le recours aux services de prévention des problèmes de santé était significativement supérieur dans le groupe de conseils (n = 363, 1 ECR, DM de 36,90, IC entre 33,07 et 40,73) et le critère de l'utilisation des services « une ou plusieurs visites en soins primaires » était significativement plus élevé dans le groupe de conseils (n = 80, 1 ECR, RR 1,77, IC entre 1,09 et 2,85). Les données économiques étaient équivoques. Le taux d'attrition était important (> 30 %), mais similaire pour les deux groupes (n = 964, 6 ECR, RR de 1,11, IC entre 0,92 et 1,35). Les comparaisons entre différents types de conseils sur la santé physique étaient clairement d'une puissance statistique insuffisante et équivoques.

Conclusions des auteurs

La santé physique générale pourrait amener des patients atteints de troubles mentaux graves à accéder à plus de services de santé, ce qui pourrait ensuite leur apporter des bénéfices à plus long terme, tels qu'une réduction de la mortalité ou de la morbidité. D'un autre côté, les cliniciens peuvent consacrer beaucoup d'efforts, de temps et de ressources financières à fournir des conseils inefficaces. Les principaux résultats dans cette revue sont basés sur des données de qualité faible ou très faible. Il existe certaines preuves limitées et de mauvaise qualité indiquant que la fourniture de conseils sur la santé physique générale peut améliorer la qualité de vie liée à la santé dans la composante mentale mais pas la composante physique, mais ces preuves se basent sur des données issues d'une seule étude. Il s'agir d'un domaine important pour des recherches de bonne qualité rapportant des résultats d'intérêt pour les aidants et les personnes souffrant de graves maladies ainsi que pour les chercheurs et les bailleurs de fonds. »

Tungpunkom P, Maayan N, Soares-Weiser K. Life skills programmes for chronic mental illnesses. Cochrane Database Syst Rev. **2012** Jan 18;1:CD000381. (Tungpunkom et al., 2012)

Tungpunkom et al. (janvier 2012) évaluent les données sur les programmes d'acquisition de compétences nécessaires dans la vie courante. « Nous avons inclus sept essais contrôlés randomisés totalisant 483 participants. Ils ont permis d'évaluer les programmes d'acquisition de compétences nécessaires à la vie courante par rapport à des soins standard ou aux groupes d'entraide. Nous n'avons trouvé aucune différence significative quant à l'application de ces compétences entre les personnes ayant suivi une formation à l'acquisition de ces compétences et des soins standard (1 ECR, n = 32, DM - 1,10 ; IC à 95 % - 7,82 à 5,62). La formation à l'acquisition de compétences nécessaires à la vie courante n'a ni favorisé ni remis en cause le maintien de l'étude (5 ECR, n = 345, RR 1,16 ; IC à 95 % 0,40 à 3,36). Nous n'avons trouvé aucune différence significative au niveau des scores positifs, négatifs ou totaux de l'échelle PANSS (Positive and Negative Symptoms Scale) entre la formation à l'acquisition de ces compétences et des soins standard. Nous avons découvert que les scores en termes de qualité de vie sont équivoques entre les participants ayant bénéficié d'une formation à l'acquisition de ces compétences (1 ECR, n = 32, DM - 0,02 ; IC à 95 % - 0,07 à 0,03) et des soins standard. La formation à l'acquisition de ces compétences comparée aux groupes d'entraide n'a également révélé aucune différence significative au niveau des scores de l'échelle PANSS, de la qualité de vie ou du comportement social (1 ECR, n = 158, DM - 0,90 ; IC à 95 % - 3,39 à 1,59). »

Ils concluent : « À l'heure actuelle, aucune preuve suffisamment probante ne permet de démontrer l'efficacité des programmes d'acquisition de compétences nécessaires à la vie courante chez les personnes souffrant de maladies mentales chroniques. Davantage de données fiables sont requises et doivent provenir d'études disposant d'une puissance statistique significative afin de déterminer si la formation à l'acquisition de ces compétences est bénéfique pour le traitement de troubles mentaux chroniques. »

Välimäki M, Hätönen H, Lahti M, Kuosmanen L, Adams CE. Information and communication technology in patient education and support for people with schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2012** Oct 17;10:CD007198. (Valimaki, Hatonen, Lahti, Kuosmanen, & Adams, 2012)

Välimäki *et al.* (octobre 2012) évaluent l'apport des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans la psychoéducation et le soutien aux sujets souffrant de schizophrénie. Ils incluent 6 essais avec un total de 1063 participants[68].

[68] **Chen 2007** ***{published data only}***
Chen L-S, Li Z-G, Chen Y-F, Xiao C-L, Huang J-J, Bao G-L, et al.Comparative study of relapse prevention in schizophrenia by network. *Linchuang Jingshen Yixue Zazhi [ ]* 2007;**17**(4):234–6.

Les interventions utilisées dans les essais différaient considérablement. Les systèmes de soutien au personnel ont été exclus (« staff support systems »). Chen 2007 utilisait une psychoéducation effectuée au moyen de la technologie et d'une intervention infirmière standardisée. Les TIC consistaient en un groupe en réseau numérique (« digital and spot network group ») et une consultation psychologique en ligne. Dans Hansson 2008, les cliniciens, en plus de poursuivre le traitement habituel utilisaient l'intervention DIALOG. Il s'agissait d'une procédure via ordinateur qui permettait de discuter des domaines de la qualité de vie avec les patients. Les réponses à toutes les questions étaient entrées directement sur un ordinateur de poche ou un ordinateur portable en utilisant un software spécialement développé pour l'étude. L'intervention était répétée tous les deux mois afin que les avis des participants sur leur situation et leurs besoins de soins soient explicites. L'étude Jones 2001a consistait en 5 sessions éducatives utilisant un ordinateur. Dans le groupe « ordinateur seulement », un chercheur montrait aux patients comment s'en servir. Trois types de pages électroniques étaient utilisées : des informations générales, des informations personnelles provenant du dossier médical du patient avec des informations générales et des questionnaires comportant la vérification des dossiers médicaux en plus de feedback. A la fin de la session, les participants recevaient un retour sur ces informations s'ils le souhaitaient. Rotondi 2005 utilisaient le site internet Schizophrenia Guide comme intervention de télémédecine. Le programme récoltait des informations concernant l'utilisation du site par chaque participants. Le Schizophrenia Guide proposait trois groupes de thérapie en ligne ; la possibilité de poser des question aux experts associés au projet et de recevoir une réponse ; une bibliothèque des questions précédemment posées et des réponses qui avaient été faites ; des activités communautaires et des éléments des informations qui traitaient des problèmes de santé mentale ; et des textes éducationnels. Salzer 2004 utilisait un programme court de gestion des médicaments via le téléphone (TMM) afin d'améliorer la communication, l'insight, les comportements, la connaissance et la satisfaction chez les patients dans un programme hebdomadaire (en tout 52 semaines). Valimaki 2010 utilisait un programme d'éducation des patients fondé sur les technologies de l'information pour le soutien du bien-être. Le programme proposait des informations informatisées et des discussions avec le personnel fondées sur

---

Hansson 2008 ***{published data only}***

Bylund C. Structured patient-clinician communication using DIALOG improves patient quality of life. *Evidence-Based Mental Health* 2008;**11**(3):89.

Hansson L, Svensson B, Bjorkman T, Bullenkamp J, Lauber C, Martinez-Leal R, et al.What works for whom in a computer-mediated communication intervention in community psychiatry? Moderators of outcome in a cluster randomized trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2008;**118** (5):404–9.

Priebe S, McCabe R, Bullenkamp J, Hansson L, Lauber C, Martinez-Leal R, et al.Structured patient-clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2007;**191**:420–6. [MEDLINE: 17978322]

Jones 2001a ***{published data only}***

Jones R. Development and evaluation of personalised patient information for patients with schizophrenia living in the community. Current Controlled Trials 2004.

Jones R. Development and evaluation of personalised patient information for patients with schizophrenia living in the community. National Research Register 2000. National Research Register N0466011493

Jones R. Development and evaluation of personalised patient information for patients with schizophrenia living in the community. National Research Register 2001; Vol.1. [: N0466011493]

Jones RB, Atkinson JM, Coia DA, Paterson L, Morton AR, McKenna K, et al.Randomised trial of personalised computer based information for patients with schizophrenia. *BMJ* 2001;**322**(7290):835–40. [MEDLINE: 11290639]

Rotondi 2005 ***{published data only}***

Rotondi AJ. Schizophrenia patient and family continuity of care. http://www.clinicaltrials.gov 2003. [NCT00051233] Rotondi AJ. Support to patients and families. http://www.clinicaltrials.gov 2005. [: NCT00177983]

Rotondi AJ, Haas G, Anderson C, Ganguli R, Keshavan M, Newhill C, et al.A randomized trial of a telehealth intervention to provide in-home psychoeducation to persons with schizophrenia and their families: intervention design and preliminary findings. *Schizophrenia Bulletin* 2005;**31**(2):533.

Rotondi AJ, Haas GL, Anderson CM, Newhill CE, Spring MB, Ganguli R, et al.A clinical trial to test the feasibility of a telehealth psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their families: intervention and 3-month findings. *Rehabilitation Psychology* 2005;**50**(4):325–36. [AMED: 0081778; CINAHL: 2009074611]

Salzer 2004 ***{published data only}***

Salzer MS, Tunner T, Charney NJ. A low-cost, telephone intervention to enhance schizophrenia treatment: a demonstration study. *Schizophrenia Research* 2004;**66**(1): 75–6. [EMBASE: 2004010745]

Valimaki 2010 ***{published data only}***

Kuosmanen L, Valimaki M, Joffe G, Pitkanen A, Hatonen H, Patel A, et al.The effectiveness of technology-based patient education on self-reported deprivation of liberty among people with severe mental illness: a randomized controlled trial. *Nordic Journal of Psychiatry* 2009;**63**(5): 383–9.

Valimaki M. Information technology in mental health. http://www.controlled-trials.com 2010.

les besoins, associées à des documents imprimés en fonction des demandes des patients. Cela consistait en 5 sessions pour chaque participant.

Il y avait également des groupes contrôles différents pour chacune des six études. Chen 2007 utilisait un « traitement de réhabilitation général » comme soin standardisé. Le groupe contrôle de Hansson 2008 utilisait un « travailleur clef » (« keyworker ») comme traitement habituel. Rotondi 2005 et Salzer 2004 utilisaient tous deux un « traitement général » comme contrôle. Le contrôle de Jones 2001a utilisait une intervention infirmière standardisée comme groupe de comparaison. Il s'agissait d'un « community psychiatric nurse only » dans lequel les sessions d'une heure avec des infirmières psychiatriques de soins communautaires couvraient les mêmes thèmes que le système informatique. Les participants pouvaient également recevoir des résumés imprimés. En plus de ce traitement, « combination of community psychiatric nurse and computer », associait une première session menée par une infirmière communautaire, des sessions 2 à 4 sur ordinateur, et une dernière session à nouveau avec un infirmier. Enfin, Valimaki 2010 utilisait une « intervention infirmière standardisée » comme groupe contrôle. Dans ce cas, un groupe « éducation traditionnelle au patient » consistait en 5 sessions d'éducation au patient avec des brochures imprimées pour chaque participant.

Ils ne montrent pas de différence significative pour la compliance et l'état global en comparaison des soins standards. La psychoéducation au moyen de la technologie améliorait l'état mental à court terme (n = 84, 1 RCT, RR 0.75, 95% CI 0.56 to 1.00; n = 30, 1 RCT, MD -0.51, 95% CI -0.90 to -0.12) mais pas l'état global (n = 84, 1 RCT, RR 1.07, 95% CI 0.82 to 1.42). La connaissance (du trouble) et l'insight n'étaient pas modifiés (n = 84, 1 RCT, RR 0.89, 95% CI 0.68 to 1.15; n = 84, 1 RCT, RR 0.77, 95% CI 0.58 to 1.03). Les sujets bénéficiant d'une psychoéducation au moyen de la technologie avaient l'impression qu'ils recevaient plus de soutien social que les sujets inclus dans le groupe de soins standard (n = 30, 1 RCT, MD 0.42, 95% CI 0.04 to 0.80). Quand la psychoéduction au moyen de la technologie était utilisée en complément des soins standards, elle n'améliorait pas la compliance générale à court terme (n = 291, 3 RCTs, RR de quitter l'étude 0.81, 95% CI 0.55 to 1.19) ou à long terme (n = 434, 2 RCTs, RR de quitter l'étude 0.70, 95% CI 0.39 to 1.25). Néanmoins, elle améliorait la compliance aux médicaments à long terme (n = 71, 1 RCT, RR 0.45, 95% CI 0.27 to 0.77). L'ajout de la psychoéducation au moyen de la technologie en plus des soins standards n'améliorait pas clairement l'état mental général, les symptômes positifs ou négatifs, l'état global, le niveau de connaissance ou la qualité de vie. Cependant les résultats n'étaient pas consistants pour le niveau de connaissance ou la satisfaction concernant le traitement. Quand la psychoéducation au moyen de la technologie associée avec les soins standards étaient comparée avec l'éducation du patient n'utilisant pas la technologie, le seul résultat reporté était la satisfaction concernant le traitement, et il n'y avait pas alors de différence entre les groupes.

Les auteurs concluent que l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans les interventions de psychoéducation n'a pas d'effet clair en comparaison des soins standards, des autres méthodes de psychoéducation et de soutien, ni des deux. Les chercheurs utilisent une diversité notable de méthodes de soins et de mesures des résultats, et les études étaient peu nombreuses et manquaient de force statistique. Les technologies de l'information et de la communication restent une méthode prometteuse pour la psychoéducation ; les résultats inconsistants de cette revue ne doivent pas retarder des recherches de qualité sur ce sujet.

Välimäki M, Hätönen HM, Lahti ME, Kurki M, Hottinen A, Metsäranta K, Riihimäki T, Adams CE. Virtual reality for treatment compliance for people with serious mental illness. Cochrane Database Syst Rev. **2014** Oct 8;10:CD009928. (Valimaki et al., 2014)

Utilisation de la réalité virtuelle pour promouvoir la compliance au traitement des sujets souffrant de troubles mentaux sévères.

La réalité virtuelle est une technologie informatique en temps réel qui peut être utilisée comme un outil d'évaluation et de traitement alternatif dans le champ de la santé mentale. La réalité virtuelle peut prendre différentes formes pour simuler les activités de la vie réelle et apporter un soutien au traitement.

Ils retiennent trois essais à court terme[69] (total de 156 participants, durée de 5 à 12 semaines).

Les trois études utilisaient des programmes de réalité virtuelle afin de permettre des sessions d'entraînement.

Le programme de réalité virtuelle utilisé dans Chan 2010 était un programme de réalité virtuelle à deux dimensions qui permettait au sujet d'effectuer une séries de tâches simulées dans un environnement virtuel au travers d'une interface vidéo. Le système était constitué de plus de 20 activités de réalité virtuelle programmées, dont le niveau de difficulté pouvait être adapté en terme de vitesse, de directivité et/ou de nombre de distracteurs. Les utilisateurs portaient des gants rouges et se tenaient debout ou assis dans un espace délimité, en regardant un grand écran sur lequel était projetée l'une des séries des tâches simulées, comme attraper une balle virtuelle ou jouer au poste de goal d'un jeu de football virtuel. Une seule caméra avec un système de tracking visuel était placée en face de l'espace délimité et capturait l'image et le mouvement de la personne afin qu'ils soient traités. L'image de la personne capturée par vidéo était traitée par le système sur le même plan que les animations graphiques de l'écran qui réagissaient en temps réel en réponse à ces mouvements. La personne pouvait contrôler ses mouvements dans les environnements virtuels et interagir avec les objets graphiques présentés sans environnement. Le programme de réalité virtuelle consistait en deux activités : « ball and birds » et « shark bait » en utilisant IREX[70]. Ces activités étaient sélectionnées parce qu'elles mobilisaient les capacités d'apprentissage (« fluid intelligence »).

Park 2011 se servait d'un ordinateur pour générer un environnement virtuel, d'un visiocasque pour permettre une immersion dans l'environnement virtuel, et d'un « position tracker » pour suivre les mouvements de la tête en temps réel. Les participants pouvaient bouger la tête pour diriger leur regard de façon naturelle et la génération de l'environnement virtuel dépendait des données d'orientation obtenues grâce aux directions de la tête des participants. Des jeux de rôle en réalité virtuelle étaient possibles grâce au visiocasque ou à un écran de 120 pouces. L'entraînement aux habiletés sociales utilisant les jeux de rôles en réalité virtuelle (SST-VR) contenait les caractéristiques fondamentales des jeux de rôles. Par exemple, les participants dirigeaient leur avatar grâce à un joystick et des boutons, ce qui permettait un point de vue à la première personne. En utilisant le joystick et les boutons, ils pouvaient se déplacer librement et interagir avec des avatars dans un espace virtuel.

Dans l'étude Tsang 2013, les sujets participaient à un entraînement aux activités professionnelles au moyen d'un scenario virtuel se déroulant dans une boutique (VRVTS). Avant l'entraînement, les participants recevaient des explications sur les processus d'entraînement. Il leur était demandé de participer à 10 sessions (de 30 minutes chacune) avec des thèmes spécifiques (par ex. identifier des vêtements, vérifier le stock, assortir des vêtements, vérifier les vêtements). Pour permettre une

---

[69] **Chan 2010** ***{published data only}***
Chan CLF, Ngai EKY, Leung PKH, Wong S. Effect of the adapted virtual reality cognitive training program among Chinese older adults with chronic schizophrenia: A pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2010;**25** (6):643–9.
Park 2011 ***{published data only}***
Park KM, Ku J, Choi SH, Jang HJ, Park JY, Kim SI, et al.A virtual reality application in role-plays of social skills training for schizophrenia: a randomized, controlled trial. *Psychiatry Research* 2011;**189**(2):166–72. [PUBMED:21529970]
Tsang 2013 ***{published data only}***
Tsang MM, Man DW. A virtual reality-based vocational training system (VRVTS) for people with schizophrenia in vocational rehabilitation. *Schizophrenia Research* 2013;**144** (1-3):51–62.
[70] http://www.gesturetekhealth.com/products-rehab-irex.php

meilleure adaptation et détecter les cas de « mal du cyberspace »[71], les participants pouvaient explorer le scenario en réalité virtuelle pendant 5 à 10 minutes durant la première session.

Les soins standards utilisés comme groupes contrôles variaient selon les études. Dans l'étude Chan 2010, les sujets témoins assistaient au programme habituel de l'établissement et étaient censés suivre le programme de réalité virtuelle trois mois plus tard. Park 2011 utilisaient des supports verbaux, écrits, dessinés et vidéo comme simulateurs de scènes et des thérapeutes d'entraînement aux habiletés sociales servaient d'acteurs pour des jeux de rôle en réalité réelle. Tsang 2013 utilisait des ateliers de simulation du travail dans le service de thérapie occupationnelle, dont des tâches d'emballage, d'écriture sur clavier et de nettoyage. Les sujets participaient également au minimum à un entrainement de trois heures aux habiletés préprofessionnelles pour chaque jour de travail pendant leur hospitalisation.

Les résultats étaient susceptibles de surestimer les effets positifs avec un risque au moins modéré. Ils trouvaient que la réalité virtuelle avait peu d'effet sur la compliance (preuve de faible qualité), le fonctionnement cognitif (preuve de faible qualité), les habiletés sociales (évaluées par la SPSI-R dans un des essais, preuve de faible qualité) ou l'acceptabilité de l'intervention (preuve de faible qualité). Il n'y avait pas de données pour l'état mental, l'insight, le comportement, la qualité de vie, le coût, l'utilisation de services ou les effets secondaires. La satisfaction concernant le traitement (mesurée par une échelle non référencée dans un ERC) et qui était indiquée comme l'un des éléments du programme était meilleure dans le groupe qui avait bénéficié de la réalité virtuelle (preuve de faible qualité).

Les auteurs concluent qu'il n'existe pas de preuve de bonne qualité pour ou contre l'utilisation de la réalité virtuelle pour la compliance au traitement chez les sujets souffrant d'un trouble mental sévère. Si la réalité virtuelle est utilisée, la nature expérimentale de cette intervention devrait être clairement expliquée. Des études de bonne qualité devraient être entreprises dans ce champ afin d'explorer les effets de ce nouveau type d'approche.

Xia J, Li C. Problem solving skills for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2007** Apr 18;(2):CD006365. (Xia & Li, 2007)

Une revue considérait l'intérêt des <u>thérapies de résolution de problèmes</u> (solving problem therapy) sans pouvoir conclure (Jun Xia *et* Chunbo Li, Avril 2007).

« Les symptômes sévères et durables de la schizophrénie sont souvent la cause d'une lourde incapacité. Le stress environnemental, tel que les événements de la vie et les problèmes pratiques auxquels les gens font face quotidiennement, peut exacerber les symptômes de la schizophrénie. Les déficiences en matière de résolution de problèmes chez les patients schizophrènes affectent leur fonctionnement indépendant et interpersonnel et altèrent leur qualité de vie. Par conséquent, des thérapies telles que la thérapie de résolution de problèmes ont été développées pour améliorer les compétences en résolution de problèmes des patients schizophrènes. (…)

Nous n'avons inclus que trois petits essais (n = 52) qui évaluaient la résolution de problèmes par rapport à des soins de routine, une formation aux capacités d'adaptation ou une interaction non spécifique. Beaucoup de critères de jugement étaient inutilisables car les données étaient mal documentées. Nous n'avons pas pu effectuer de méta-analyse. Les résultats globaux étaient limités et non concluants, sans différence significative entre les groupes de traitement en termes d'hospitalisation, d'état mental, de comportement, de compétences sociales ou d'arrêts prématurés. Aucune donnée n'était présentée concernant l'état global, la qualité de vie ou la satisfaction.

[71] Equivalent au mal des transports.

Conclusions des auteurs

Nous n'avons pas identifié suffisamment de preuves pour confirmer ou réfuter les bénéfices de la thérapie de résolution de problèmes en tant que traitement supplémentaire chez les patients schizophrènes. Ces études portaient sur un effectif réduit, et la qualité de notification des méthodes et des résultats était préoccupante. Davantage d'essais documentant correctement les méthodes utilisées pour minimiser le biais, présentant une puissance statistique adéquate et rapportant des critères de jugement validés, fiables et cliniquement significatifs sont nécessaires afin de fournir des preuves solides de nature à orienter les politiques et la pratique. »

Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. **2011** Jun 15;(6):CD002831. (Xia et al., 2011a)

Xia *et al.* (juin 2011) évaluent l'intérêt des mesures de psychoéducation. Ils sélectionnent 44 essais (5142 patients) effectués entre 1988 et 2009 (durée moyenne de l'étude : 12 semaines, risque de biais modéré).

La durée des études variait d'une session (Brief-Group 1995) à cinq ans (Standard-Unclear 2005a) (mais la fréquence de l'intervention n'était pas indiquée dans cette étude-ci). Standard-Unclear 1988 et Standard-Both 1996 duraient toutes deux 18 mois mais la durée moyenne de toutes les autres études était environ de 12 semaines. La plupart des études étaient menées en intrahospitalier, à part quatre (Sandard-Group 2007; Standard-Unclear 1996; Standard-Group 2008; Standard-Unclear 2005a). La plupart des essais inclus étaient réalisés en Chine, un en France, trois aux USA, un au Canada, deux en Allemagne, trois au Royaume-Uni, un au Danemark et un en Malaisie. Un total de 5142 participants ont été inclus à partir de 44 essais effectués de 1988 à 2009. Les participants sont des patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif diagnostiqués au moyen de critères standardisés (DSM, CIM, classification mentale des troubles mentaux). La majorité des études recrutaient des patients entre 18 et 60 ans, à part quatre qui ne décrivaient pas de fourchette d'âge (Unclear-Group 1996, Unclear-Both 2008, Brief-Group 2006, Brief-Group 2007b). Quatre études n'incluaient que des hommes (Standard-Unclear 2005, Standard-Unclear 2007, Standard-Both 2008a, Unclear-Both 2007) et une étude n'incluaient que des femmes (Standard-Both 2006). Quatre autres études ne décrivaient pas le sexe et toutes les autres recrutaient à la fois des hommes et des femmes. La taille des études allaient de vingt participants (Standard-Individual 1993) à 286 (Brief-unclear 2005). Les trois autres études avec plus de 200 participants étaient (Standard-Unclear 2005 ; Standard-Unclear 2007, Standad-Both 2008a, Unclear-Both 2007). Treize essais utilisaient une psychoéducation brève, 22 une psychoéducation standard et neuf n'indiquaient pas s'ils utilisaient une méthode standard ou brève (appelées ici Unclear). Parmi les 44 études incluses, 17 utilisaient une thérapie de groupe, six une thérapie individuelle, 13 une combinaison de thérapie de groupe et de thérapie individuelle et huit autres n'indiquaient pas le type de thérapie utilisée.

Ils trouvent que, pour les sujets ayant reçu une psychoéducation, les incidents de non-compliance étaient plus rares à faible, moyen et long termes. Les rechutes et les réhospitalisations semblaient plus faibles. Les données suggéraient également que le fonctionnement social et le fonctionnement global étaient de meilleure qualité. Les résultats suggèrent que les sujets sont plus satisfaits des services de santé mentale et ont une meilleure qualité de vie. Les preuves suggèrent que les participants à la psychoéducation sont plus susceptibles d'être satisfaits des services de santé mentale et ont une qualité de vie améliorée. Ils concluent que la psychoéducation semble diminuer les rechutes, les réhospitalisations et encourager la compliance au traitement. Elle semble réduire la durée du séjour à l'hôpital (mais les données sont de qualité limitée). La psychoéducation pourrait être cliniquement efficace et potentiellement économique.

X. ANNEXE 2 : Participants aux travaux

Commission de suivi	
NOM Prénom	**Fonction**
BOREL Daphné	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DACLIN Marc	Pré psy
DANION Jean Marie	PU-PH Strasbourg
DUBOSCQ Fabienne	UNAFAM
DURAND Bernard	Ancien président des Croix Marines
FALIP Evelyne	ARS Marseille
FINKELSTEIN Claude	FNAPSY
FRANCK Nicolas	PU-PH Lyon – Président de la société savante AFRC
GILBERT Pascale	Médecin coordinateur MDPH 77
GRANGE Stéphane	MESSIDOR
GUINARD Philippe	ARS Ile de France
HARDY BAYLE Marie Christine	PU-PH et chef du Pôle psychiatrie de Versailles
HENNION Annick	Directrice Œuvre Falret
LECOMTE Karyn	ARS Lyon
LEFEBURE Patricia	Médecin généraliste
LEGUAY Denis	Président de la société savante Rehab
LETROUIT Agnès	Présidente de « Schizo ? Oui »
LOTTE Maryse	Médecin coordinateur MDPH 88

MARCEL Eric	Conférence des présidents de CME d'IDF
MARSEAULT Anne	Médecin coordonnateur MDPH 78
MARTINEZ Corinne	ARS Lyon
MENES Françoise	Directrice MDPH 17
PACHOUD Bernard	Professeur de psychopathologie Université Paris Diderot
PASSERIEUX Christine	PU-PH Versailles
PERON Sylvie	Conférence des présidents de CME de CH d'IDF
PILET Marie Françoise	UNAFAM
QUENTIN Philippe	Directeur de la MDPH 78
SOVRANO Jean-Christian	ARS IDF (pôle médico-social)
TALLIER Frédéric	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
TOUROUDE Rose	UNAFAM
URBACH Mathieu	PH psychiatre (Versailles)
YNESTA Sylvie	ARS Rhône-Alpes
YOUNES Nadia	MCU – PH (Versailles)

Liste des experts auditionnés

NOM Prénom	Fonction
BARREYRE Jean-Yves	Sociologue - Directeur CEDIAS
ROELANDT Jean-Luc	Psychiatre, responsable secteur de psychiatrie Est de Lille
COLDEFY Magali	Maître de recherche à l'IRDES
GREACEN Tim	Docteur en psychologie, responsable recherches hôpital Maison Blanche (Paris)
CLERY-MEULIN Philippe	Psychiatre – Président de la clinique du Château
BENYAMINA Amine BARRES Martine	PU-PH Psychiatre – Responsable centre addictologie (Villejuif) ARS IdF (mission en direction de l'hébergement)

Groupe de pilotage - de lecture

NOM Prénom	Fonction
PASSERIEUX Christine	PU-PH (Versailles)
PACHOUD Bernard	Professeur de psychopathologie Université Paris Diderot
HARDY BAYLE Marie Christine	PU-PH (Versailles) Responsable scientifique du centre de preuves
FRANCK Nicolas	PU-PH (Lyon) – Président de la société savante AFRC
MONIN Laurent	PH (Lyon)
ROUX Paul	CCA (Versailles)
YOUNES Nadia	MCU – PH (Versailles)
URBACH Mathieu	PH et psychiatre (Versailles)