

Une question de partenariats

Prise en charge dans la phase précoce des troubles psychotiques

Philippe Conus

Service de psychiatrie générale, Département de Psychiatrie CHUV, Clinique de Cery, Prilly, Suisse

Summary

Promoting recovery in the early phase of psychotic disorders: a question of partnerships

The development of the concept of early intervention in psychotic disorders has led to the elaboration of specialised programmes in many parts of the world. The treatment of patients involved in such programmes implies the development of various partnerships: with patients, and their relatives, and between mental health professionals, as well as with general practitioners and private psychiatrists. These partnerships are crucial to facilitating patients' engagement in complex treatment, which most of the time needs the coordinated work of multidisciplinary teams from the public mental health sector.

Key words: early intervention; psychosis; treatment; organisation; programme; partnership

Introduction

Au cours des 20 dernières années, de nombreux programmes d'intervention dans la phase précoce des troubles psychotiques ont vu le jour en Europe et dans le monde. Outre les adaptations thérapeutiques que ces programmes impliquent, ils s'appuient également sur l'établissement de multiples partenariats, que ce soit avec les patients, avec leur famille, entre soignants, ou entre institutions privées et praticiens indépendants. C'est sous cet angle des partenariats nécessaires à la mise sur pied de soins adaptés que la question de l'intervention précoce sera abordée dans cet article.

Pourquoi l'intervention précoce dans les troubles psychotiques?

On précisera que dans ce texte on entend par «psychoses» l'ensemble des troubles qui sont caractérisés par la présence de délires ou d'hallucinations, et que l'on inclut donc dans cette définition non seulement la schizophrénie, mais également les troubles affectifs s'accompagnant de symptômes psychotiques (trouble bipolaire et dépression majeure). Bien que la prévalence à vie de ce type de problématiques ne soit que de 2 à 3% dans la population générale, les psychoses sont

l'une des cinq causes principales d'invalidité dans les pays développés; le fait qu'elles se développent tôt dans la vie (entre 15 et 25 ans) et qu'elles ont un grand risque d'évolution chronique si le traitement n'est pas adéquat, explique ce très fort impact fonctionnel. Il est donc compréhensible que l'on se préoccupe de manière active de développer de nouvelles approches afin d'en améliorer le pronostic.

De longue date, les cliniciens ont remarqué que de manière générale les patients souffrant de psychose n'accèdent aux soins qu'après plusieurs années de maladie, à un stade où il est souvent difficile de pouvoir restaurer un équilibre satisfaisant. Plusieurs études ont en effet documenté une longue «durée de psychose non traitée» (DUP), d'environ deux ans [1] pour la schizophrénie et allant jusqu'à six voire dix ans pour les troubles bipolaires [2]. Ces études ont également mis en évidence que la majorité des déficits qui déterminent l'évolution à long terme s'installent dans la phase initiale de la maladie et que plus longue est la DUP, moins bon est le pronostic [3, 4].

Quelle(s) cible(s) pour l'intervention précoce?

La recherche dans le domaine de l'intervention précoce dans les troubles psychotiques a permis d'identifier plusieurs stades dans le développement de la maladie. On sait maintenant que le premier épisode de psychose est précédé par une phase de prodrome au cours de laquelle les patients présentent des symptômes atténués de la maladie que l'on sait reconnaître avec une certaine fiabilité sur la base d'échelles développées dans le cadre de protocoles de recherche clinique [5].

Les premières démarches cliniques d'intervention précoce ont abouti au développement de programmes spécialisés dans la prise en charge de patients présentant un premier épisode de psychose. La stratégie à ce niveau est double, visant d'une part à diminuer le délai entre l'apparition de la maladie et l'instauration d'un traitement, et d'autre part l'adaptation du contenu même des traitements par le biais de prescriptions

pharmacologiques adaptées et de modules psychothérapies spécifiques. Depuis quelques années, des stratégies d'intervention dans la phase des prodromes de la maladie sont à l'étude dans des cohortes de patients à «ultra haut risque» de développer une psychose: cet état se définit sur la base d'échelles cliniques, mais aussi bien le diagnostic que les approches thérapeutiques nécessitent encore validation avant de pouvoir être proposés de manière généralisée [5].

Dans le Département de Psychiatrie du CHUV, à Lausanne, les efforts ont initialement été dévoués au développement d'un programme spécialisé dans le traitement des premiers épisodes de psychose. Le programme TIPP (Traitement et Intervention dans la phase Précoce des troubles Psychotiques) repose sur trois éléments: (1) une équipe clinique ambulatoire spécialisée dans laquelle travaillent des «*case managers*» et des médecins, (2) une équipe mobile de soins intensifs dans le milieu et (3) une unité hospitalière. Ce programme, décrit en détail dans d'autres publications [6], a permis de proposer des soins intégrés sur une période de trois ans à plus de 450 jeunes patients depuis avril 2004. A ce jour, des programmes similaires sont disponibles dans les quatre secteurs du canton de Vaud.

Quels partenariats pour le psychiatre?

Dans le cadre de ce type de travail clinique émerge rapidement la question des multiples partenariats qu'il est nécessaire d'établir afin de pouvoir mener à bien des prises en charge cliniques complexes, qui nécessitent une grande souplesse et des ressources suffisamment nombreuses pour pouvoir s'adapter à l'imprévisibilité des patients et à la multiplicité de leurs besoins. Ces divers partenariats sont décrits ci-dessous.

Partenariat avec les patients

Il est évident que le premier partenariat à établir est celui de la relation thérapeutique avec le patient. Les troubles psychotiques se développant habituellement entre 18 et 30 ans, plusieurs problématiques relatives à l'âge de ces patients surviennent fréquemment. Dans le programme TIPP, les patients sont en moyenne âgés de 24 ans, n'ont eu aucun contact préalable avec les soins psychiatriques, sont peu informés sur les questions de santé mentale et sont sans connaissance des diagnostics et des traitements. Leur conscience de la maladie est souvent limitée sinon absente et ils refusent habituellement de se considérer comme des «patients». La majorité d'entre eux abusent de substances, le plus fréquemment de cannabis, présentent d'importants symptômes d'angoisse et de dépression,

se trouvent dans un état global de détresse et d'isolement, et pourtant rejettent les soins psychiatriques.

Le modèle du rétablissement, concept issu du «discours militant» de patients et de proches qui s'articule autour d'une définition de la maladie et de la guérison qui émane du point de vue des patients eux-mêmes, offre une bonne base pour établir ce partenariat. En effet, pour les patients et leurs proches, le centre des préoccupations n'est souvent pas la résolution des symptômes, et le rétablissement ne se définit donc pas uniquement par leur disparition. Il est vrai que rétablissement ou guérison ne veut pas forcément dire «cure» et retour à une norme. Il s'agit plutôt d'un processus que d'un résultat, processus dans lequel le patient doit se sentir considéré comme un partenaire. Les ingrédients qui rendent possible ce processus sont donc l'espoir d'amélioration, la responsabilisation (*empowerment*) ainsi que de manière générale la prise en compte des objectifs tels que le patient les formule. Concrètement, les cliniciens de terrain s'appuient sur divers principes, décrits ci-dessous, pour favoriser l'engagement de ces jeunes patients.

- Premièrement, il est nécessaire d'adapter l'intervention au «stade de rétablissement» du patient. En effet, il est inutile par exemple de parler des détails du traitement avec un patient qui refuse l'idée même qu'il puisse avoir un trouble. Dans un tel cas, il s'agit d'abord de créer un climat de confiance qui permette de discuter avec lui de sa situation et de trouver un vocabulaire commun pour en décrire la nature. Naturellement, si la situation est grave ou si le patient se met en danger, on doit passer outre cette étape et assurer la sécurité du patient, parfois en imposant une hospitalisation involontaire. Si la situation n'est pas aussi aiguë, la construction d'une compréhension commune sera le meilleur garant d'une bonne adhérence au traitement.
- Deuxièmement, il est utile d'explorer les expériences préalables que le patient a pu avoir avec la psychiatrie. En effet, il est important de revenir sur les épisodes potentiellement traumatisants ou d'expliquer certaines stratégies antérieurement appliquées de manière à éviter tout malentendu et toute projection de la part du patient.
- Troisièmement, il est important de prendre le temps de comprendre la personne dans son ensemble plutôt que de ne se focaliser que sur les symptômes qu'elle présente. En effet, une approche uniquement «psychiatrique» et descriptive donnera le sentiment au patient que l'on ne se préoccupe pas de son vécu personnel et renforcera donc sa méfiance à l'égard des soignants.

- Quatrièmement, il est également très utile d'explorer non seulement les difficultés mais également les ressources et les projets du patient. En effet, une lecture par trop négative de la situation renforce le déni et contribue à décourager le patient. Explorer avec lui ses projets et ses envies permet ensuite d'identifier les éléments qui l'empêchent de les réaliser et qui peuvent être liés à la pathologie elle-même: on pourra alors les symptômes comme un problème à résoudre, cette fois avec son accord puisque les objectifs du traitement seront plus clairs et concrets pour lui.
- Cinquièmement, il est essentiel de comprendre le modèle explicatif que le patient a des troubles qu'il présente. En effet, cette connaissance permet d'adapter le modèle explicatif des soignants afin de le rendre compatible avec les croyances du patient considérant qu'il est la plupart du temps inutile de contredire de manière frontale la conceptualisation élaborée par le patient si elle fait sens pour lui. Une fois la confiance établie, on pourra progressivement explorer les éventuelles failles de ce modèle ou proposer des manières alternatives d'aborder certains de ses éléments.
- Sixièmement, il est important de ne pas se précipiter sur un diagnostic. D'une part, les pathologies sont difficilement classifiables dans la phase précoce des troubles psychotiques, et d'autre part le tableau clinique peut fluctuer [7]. De ce fait, le diagnostic est relativement instable, et il est plus utile de rester descriptif et de se donner du temps avant de définir un diagnostic catégoriel.
- Septièmement, il est important de manifester un certain degré d'optimisme tout en restant réaliste. Il est en effet primordial que les patients sachent que près de 30% des patients se rétablissent après un premier épisode et ne présentent plus de trouble par la suite, et que le fait de développer des symptômes de psychose n'implique pas une vie en milieu institutionnel comme certains le croient encore.
- Enfin, il est important que le clinicien soit prêt à faire face à des ruptures qui peuvent du reste aussi permettre au patient de faire certaines expériences, et à terme renforcer l'alliance avec les soignants. Il faut être persévérant, considérant que l'engagement est un processus progressif.

L'information sur la maladie est un autre élément important de ce type de programme; un outil spécifique a été développé à cette intention dans le programme TIPP, sous la forme de fiches décrivant les symptômes ou les modes de traitement disponibles, basées sur des vignettes cliniques et de dessins. Ces fiches, qui ont été décrites dans une publication récente [8], sont acces-

sibles pour les professionnels (<http://www.brico-ces-services.ch/?cat=14>) et sont également accessibles sous forme d'une application *smartphone* gratuite (Application «TIPP») à l'intention des patients et des soignants. Ces fiches et l'application *smartphone* abordent 4 chapitres: (1) Les symptômes de la psychose, (2) Psychose et cannabis, (3) Psychose et médicaments et (4) Rétablissement et psychose.

Partenariat avec les soignants

Comme mentionné ci-dessus, la continuité des soins est un élément fondamental pour favoriser l'engagement de ces jeunes patients. Dans les institutions psychiatriques de formation en Suisse romande, on engage généralement les médecins-assistants pour des périodes relativement brèves (allant de 12 à 18 mois au maximum); il s'est donc avéré nécessaire de créer la fonction de «*case manager*» clinique, assumée principalement par des infirmiers mais également par des

La continuité des soins est un élément fondamental pour favoriser l'engagement de ces jeunes patients.

assistants sociaux ou des psychologues, pour éviter les ruptures dans le suivi. Ces professionnels de la santé qui constituent le fil rouge de la prise en charge pendant les trois ans du programme, ont tous une expérience clinique d'au moins cinq ans. Ils assurent une prise de contact très précoce, soit en cours d'hospitalisation initiale, soit chez le médecin traitant généraliste, soit encore à domicile. Ils s'occupent d'un nombre limité de patients (maximum: 30 pour un équivalent plein temps) et peuvent se déplacer au domicile du patient ou dans le milieu de vie de ce dernier jusqu'à deux fois par semaine. Ils font notamment équipe avec le médecin psychiatre ainsi qu'avec les assistants sociaux. De manière à augmenter leurs compétences, une formation spécialisée a été mise sur pied sur la base entre autre d'un manuel récemment édité. Ce partenariat entre médecins psychiatres et *case managers* est fondamental au fonctionnement du programme puisqu'il lui confère une souplesse et une disponibilité que les seuls médecins ne peuvent pas assumer.

Comme mentionné plus haut, le programme s'appuie également sur une équipe mobile de soins intensifs dans le milieu, équipe composée de médecins psychiatres, d'assistants sociaux, de psychologues, et d'infirmiers en psychiatrie. Les objectifs de cette équipe sont de faciliter l'engagement par le biais de visites à domicile et de proposer des alternatives à l'hospitalisation en cas de décompensation, de maintenir le contact après la sortie de l'hôpital, d'offrir un

soutien étroit aux proches et de prévenir la rechute. Son principe de fonctionnement est basé sur une durée d'intervention limitée et sur un nombre faible de patients par soignant (10 à 15 au maximum). Développée en 2000, cette équipe a prouvé son efficacité à l'égard des patients haut-utilisateurs de soins difficiles à engager [9]; depuis 2004 cette équipe s'occupe également de la prise en charge de patients intégrés dans le programme des jeunes patients psychotiques.

Partenariat avec les familles

On sait de longue date que le travail auprès des familles est l'un des meilleurs garants de la prévention de la rechute dans la schizophrénie. Une étude récente sur une cohorte de 700 patients a d'autre part démontré que la rupture des liens avec la famille était l'un des facteurs prédictifs de la rupture de suivi dans un programme australien spécialisé dans la prise en charge de patients souffrant de premiers épisodes de psychose [10]. Il apparaît donc clairement qu'il est essentiel dans le cadre de telles prises en charge d'établir un partena-

Le travail auprès des familles est l'un des meilleurs garants de la prévention de la rechute dans la schizophrénie.

riat avec les familles. Les proches de patients présentant un premier épisode de psychose n'ont souvent aucune connaissance des soins psychiatriques. Ils assument néanmoins de multiples aspects de la prise en charge allant du soutien pratique au soutien émotionnel ou financier et au renforcement de l'engagement dans les soins. Ils ont cependant fréquemment le sentiment d'être invisibles, d'être un partenaire muet dont les perceptions ne sont pas prises en compte. Un article récent a ainsi démontré que les proches de patients traités pour une psychose débutante éprouvent un intense sentiment de détresse et un sentiment de charge importante liée à la pathologie du patient et à la complexité des systèmes de soins, ainsi qu'à leur manque d'accessibilité [11]. On a également mis en évidence une relation significative entre le degré de sentiment de surcharge des proches et la prévalence d'admissions sous contrainte des patients [12]. Il apparaît donc clairement qu'il est nécessaire de développer des approches permettant de renforcer le partenariat avec les proches de patients souffrant d'une psychose émergente afin de faciliter l'accès de ces patients aux soins dont ils ont besoin. C'est du reste l'avis des patients eux-mêmes qui reconnaissent le rôle extrêmement important des familles aussi bien à l'égard de la résolution de problèmes pratiques qu'en termes de

soutien émotionnel et de liaison avec les soignants impliqués dans leur prise en charge.

Dans le contexte du programme TIPP, un groupe multifamilial d'information sur la maladie (quatre sessions rassemblant des familles de patients récemment entrés dans le programme) a été développé, ainsi que la systématisation de l'engagement des familles dans le traitement (par le biais d'évaluations et d'entretiens, et ainsi que d'interventions de nature systémique lorsque cela est nécessaire) et l'établissement de liens étroits avec les associations de proches qui apportent un soutien considérable aux parents.

Collaboration entre psychiatrie institutionnelle et psychiatres installés en pratique privée

Dans des régions telles que celle de l'arc lémanique où de nombreux psychiatres sont installés en pratique privée, on peut se demander si les patients doivent être suivis par eux ou par les institutions publiques. Comme mentionné plus haut, la prise en charge de ce type de patients est souvent compliquée par leur réticence à se soigner, leur manque d'engagement et de régularité dans les rendez-vous, la nécessité de continuité et de flexibilité, et la complexité de leurs besoins (non seulement au niveau psychiatrique, mais également du fait des fréquentes comorbidités qu'ils présentent et de la complexité de leurs besoins au niveau social). Dans ce contexte, il semble que les institutions psychiatriques publiques sont le mieux à même de faire face à ces défis étant donné qu'elles bénéficient de ressources pour remplir des tâches de santé publique, qu'elles peuvent travailler en équipe et qu'elles bénéficient d'un service social intégré. Si l'on considère de plus que ces situations sont relativement rares, étant donné que l'incidence est d'environ de 2/10 000 habitants/an et donc par exemple de 50 nouvelles situations par année dans la région lausannoise. Pour ces quelques situations aux besoins tellement particuliers, il nous semble adéquat que ces patients soient référés dans des programmes spécialisés à base institutionnelle, tout en maintenant un partenariat avec les psychiatres travaillant en pratique privée pour la suite des soins, si elle est nécessaire à la fin du programme de soins.

Partenariat avec les médecins généralistes

Les médecins généralistes sont fréquemment la porte d'entrée vers les soins pour les patients, et le premier interlocuteur auquel s'adressent les parents des patients. Il est clair qu'il est difficile pour ces professionnels de s'occuper concrètement de l'entier de la prise en charge. Par contre, il est important de leurs permettre de développer des compétences diagnostiques

et de dépistage, de faciliter l'accès à des consultations psychiatriques, de les informer sur l'existence de tels programmes spécialisés, de favoriser l'engagement des patients en allant les évaluer au cabinet de ces médecins généralistes, et de renforcer les liens entre médecins de premier recours et structures spécialisées de manière à faciliter l'accès pour les patients.

En cours de traitement, il est important de conserver le lien avec les médecins généralistes qui d'une part sont de bons partenaires pour remettre le patient ou les proches en confiance, et qui d'autre part peuvent assurer le suivi somatique, en particulier au niveau des effets secondaires métaboliques des neuroleptiques et des éventuelles complications somatiques qui peuvent survenir dans de tels contextes. Parfois, le médecin généraliste peut reprendre le suivi une fois le patient stabilisé, si le patient ne désire plus de suivi psychiatrique ou si le besoin ne s'en fait pas sentir.

Quels résultats?

L'impact de ce type de programme est clairement favorable, avec un faible taux d'hospitalisation (1,2 hospitalisation par patient sur 3 années de prise en charge et 40% de patients jamais hospitalisés au cours des trois ans). De plus, on observe dans ce genre de programme un très faible taux de suicide, un important degré de satisfaction des proches et des patients, et une nette amélioration de l'engagement dans les soins. A cet égard, alors que plus de 50% des patients rompaient leur suivi après la première hospitalisation malgré qu'il leur soit proposé dans nos polycliniques, on remarque, depuis le développement du programme TIPP, que seuls 9% des patients interrompent le traitement au cours des 36 mois de prise en charge.

Plusieurs études ont démontré non seulement l'efficacité de telles interventions [13], mais également leur économicité [14]. En effet, les patients traités dans ce type de setting ont une meilleure amélioration symptomatique et coûtent globalement moins, principalement par le fait qu'ils nécessitent considérablement moins de jours d'hospitalisation.

Conclusion

En conclusion, la prise en charge de la phase précoce des troubles psychotiques nécessite la modification de l'organisation des services, la modification du contenu des soins, la modification de l'état d'esprit dans lequel les soins sont prodigués, et la création de multiples

partenariats. De telles modifications ont un effet indiscutable sur l'accès aux soins et sur l'engagement des patients dans les soins, ce que plusieurs études randomisées récentes ont prouvé.

Considérant l'impact potentiel des troubles psychotiques qui se développent dans la majorité chez des patients jeunes, il est urgent de modifier l'organisation des soins en santé mentale et de les adapter aux besoins spécifiques de ces patients en généralisant le développement de telles approches.

Disclosure statement

L'auteur n'a pas déclaré des obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

Références

- Hafner H, Riecher-Rössler A, Hambrecht M, Maurer K, Meissner S, Schmidtke A, et al. IRAOS: an instrument for the assessment of onset and early course of schizophrenia. *Schizophr Res.* 1992;6(3): 209–23.
- Conus P, McGorry PD. First episode mania – a neglected priority for early intervention. *Aust N Z J Psychiatry.* 2002;36:158–72.
- Penttilä M, Jääskeläinen E, Hirvonen N, Isohanni M, Miettunen J. Duration of untreated psychosis as predictor of long-term outcome in schizophrenia: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry.* 2014;205(2):88–94.
- Schimmelmann BG, Lambert M, Cotton S, McGorry PD, Conus P. Impact of duration of untreated psychosis in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *J Psychiatr Res.* 2008;42:982–90.
- McGorry PD, Nelson B, Amminger GP, Bechdolf A, Francey SM, Berger G, et al. Intervention in individuals at ultra-high risk for psychosis: a review and future directions. *Clin Psychiatry.* 2009;70(9):1206–12.
- Baumann PS, Crespi S, Marion-Veyron R, Solida A, Thonney J, Favrod J, Bonsack C, et al. Treatment and early intervention in psychosis program (TIPP-Lausanne): Implementation of an early intervention programme for psychosis in Switzerland. *Early Interv Psychiatry.* 2013;7(3):322–8.
- Schimmelmann BG, Conus P, Edwards J, McGorry PD, Lambert M. Diagnostic stability 18 months after treatment initiation for first-episode psychosis. *J Clin Psychiatry.* 2005;66(10):1239–46.
- Favrod J, Crespi S, Faust JM, Polari A, Bonsack C, Conus P. A psycho-education tool for patients with first-episode psychosis. *Acta Neuropsychiatr.* 2011;23(2):75–7.
- Bonsack C, Adam L, Haefliger T, Besson J, Conus P. »Difficult-to-engage» patients: a specific target for time limited assertive outreach in a Swiss setting. *Can J Psychiatry.* 2005;50:845–50.
- Conus P, Lambert M, Cotton S, Bonsack C, McGorry PD, Schimmelmann BG. Rate and predictors of service disengagement in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *Schizophr Res.* 2010;118(1–3):256–63.
- Sin J, Moore N, Wellmann N. Developing services for carers of young adults with early-onset psychosis – listening to their experiences and needs. *J Psychiatric Ment Health Nurs.* 2005;12:589–97.
- Boydell J, Onwumere J, Dutty R, Bhavsar V, Hill N, Morgan C, Dazzan P, et al. Caregiving in first-episode psychosis: social characteristics associated with perceived burden and associations with compulsory treatment. *Early Interv Psychiatry.* 2014;8:122–9.
- Petersen L, Jeppesen P, Thoru A, Maj-Britt A, Johan O, Torben OC, et al. A randomised multicentre trial of integrated versus standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness. *BMJ.* 2005;331:602.
- Mihalopoulos C, Harris M, Henry L, Harrigan S, McGorry PD. Is early intervention in psychosis cost-effective over long term? *Schiz Bull.* 2009;35(5):909–18.

Correspondance:
 Professeur
 Dr Philippe Conus
 Chef de service
 Service de Psychiatrie
 Générale
 Département de Psychiatrie
 CHUV
 CH-1008 Prilly
 Suisse
 philippe.conus[at]chuv.ch