

La schizophrénie dans la famille

O Pirson, B Delatte, AM Masson, AR De Nayer, MA Domken, V Dubois, B Gillain, M Floris, L Mallet,
E Stillemans, J Detraux

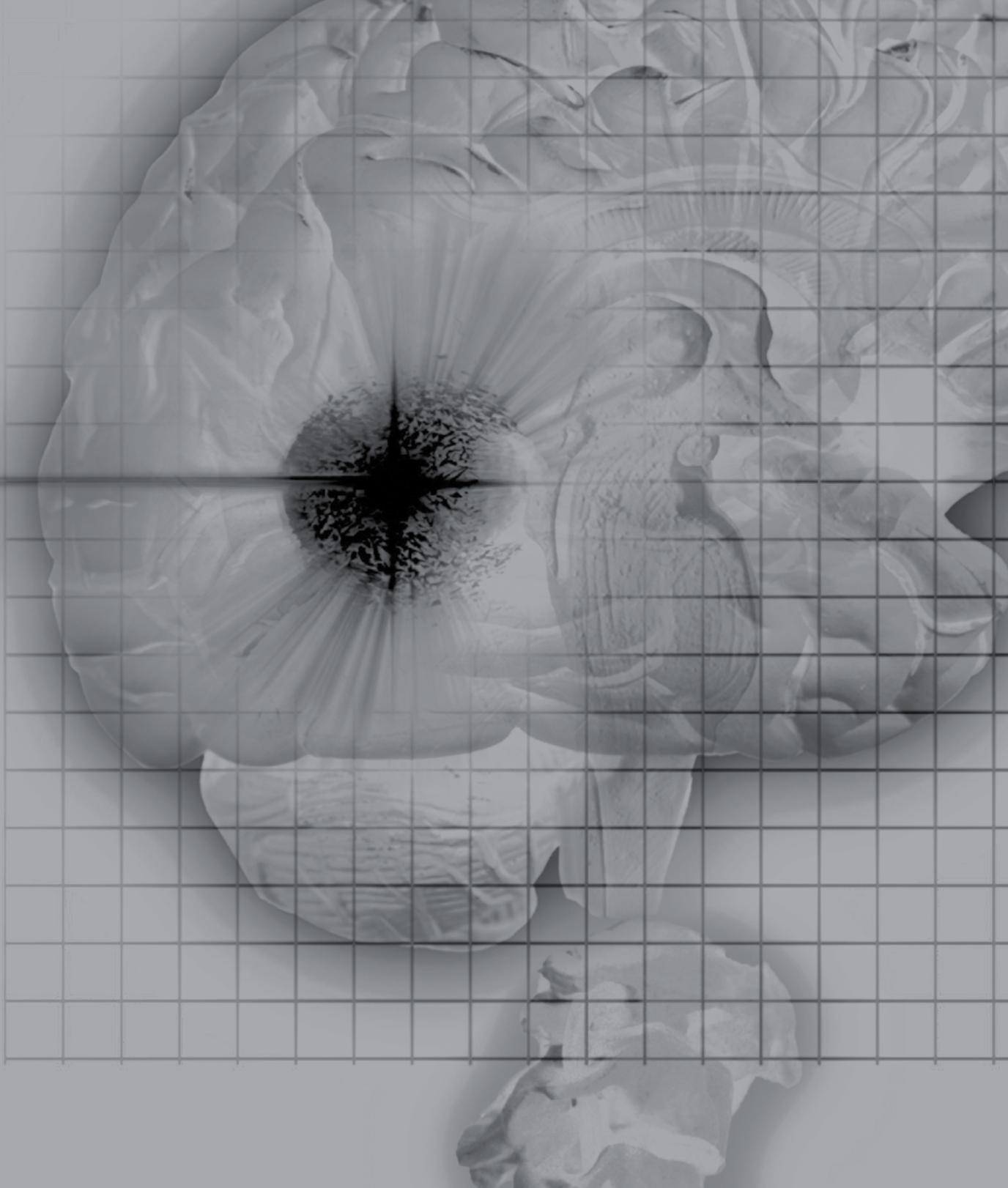
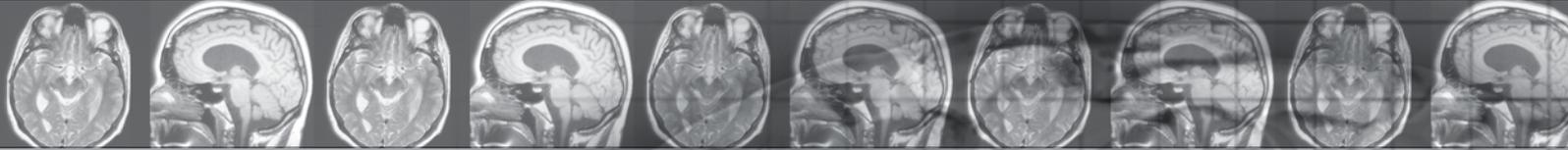


Table des matières

1.	Introduction	4
2.	Historique des hypothèses étiologiques familiales	4
3.	Facteurs familiaux incriminés	5
3.1.	La communication déviante (« <i>communication deviance</i> »)	5
3.2.	Les émotions exprimées	5
3.3.	La tolérance de la famille	6
4.	Prise en charge de la famille	7
4.1.	Ses réactions: entre culpabilité et épuisement	7
4.2.	Le travail avec la famille	7
4.3.	L'impact de la désinstitutionnalisation	7
4.4.	Les groupes de support	8
5.	Vignette clinique en guise de conclusion provisoire	8

1. Introduction

Dans une perspective systémique, famille et société sont indissociables. Différentes raisons nous ont cependant poussés à opter pour cette distinction qui paraît artificielle, tant la famille est inscrite dans la société d'une part, et tant elle participe à l'évolution de celle-ci de l'autre. Par ailleurs, vu le caractère éminemment clinique de notre propos, nous avons retenu l'option de donner la parole aux patients à travers deux vignettes cliniques, en guise de transition entre les deux thèmes. Il s'agira donc d'un diptyque, plutôt que de deux articles indépendants, ce qui implique des incursions réciproques. Nous avons cependant tenté de respecter au mieux chacun des thèmes: la famille dans le premier article, la société dans le second.

Mais venons-en à notre sujet central. La schizophrénie est une pathologie universelle (dans le temps et l'espace) aux nombreux tenants et aboutissants sur les plans familial et social. Le contexte socio-familial s'avère fondamental dans le quotidien du patient qui souffre de cette affection, que ce soit dans la phase prémorbide, au moment de la décompensation, ou dans ses suites. C'est le point de vue adopté dans ces deux articles, qui ne se veulent pas exhaustifs. Ils visent à développer quelques thèmes capitaux dans la prise en charge quotidienne des patients atteints de psychose (de schizophrénie). Tout d'abord, la place de la famille dans ces trois temps a fait couler beaucoup d'encre. Le développement des bases théoriques des thérapies familiales apparaît plus clairement dans les années 1950, aux USA, lors des programmes d'étude consacrés spécifiquement aux patients atteints de schizophrénie. La schizophrénie, n'est-elle à la thérapie familiale et systémique ce que la névrose fut à la psychanalyse?

Bien qu'il soit incontournable, le traitement médicamenteux n'est pas suffisant pour faire face à la schizophrénie. Un contexte socio-familial apaisé est indispensable pour améliorer la situation du malade et pour favoriser le suivi du traitement. Les patients qui connaissent le meilleur pronostic sont en effet ceux qui sont entourés par leur famille. Le rôle causal des facteurs sociaux et familiaux favorisant et/ou exacerbant la survenue d'une schizophrénie (ex. migration, milieu urbain) ou une rechute (ex. émotions exprimées) reste délicat à évaluer. Leur contribution à l'émergence ou au cours de la maladie reste, encore à l'heure actuelle, relativement peu étudiée. Plus spécifiquement, il est délicat de distinguer causes et conséquences de la maladie dans ces observations (1). A cette confusion vient s'ajouter une gamme d'émotions intenses chez le patient mais aussi dans sa famille. Plusieurs réactions négatives s'avèrent très fréquentes au début des symptômes de schizophrénie ou en réaction à ce diagnostic, y compris les notions de culpabilité, de honte, de désespoir. Le déni ou une méconnaissance de la maladie peuvent être à l'origine

d'une tolérance importante de l'entourage, synonyme de longue durée de la psychose non traitée (DPNT).

En cas de crise, la décision de l'admission volontaire, voire involontaire, du malade à l'hôpital est un des dilemmes les plus difficiles qu'affronte la famille. La loi de protection de la personne du malade mental (26 juin 1990) permet de pallier de nombreuses imperfections de la loi de collocation, datant du 18 juin 1850, et introduit l'idée de post-cure. Elle peut cependant encore être améliorée. Nous assistons par ailleurs à une évolution internationale vers la désinstitutionnalisation, qui poursuit une série d'objectifs, qui ne peuvent faire passer sous silence les carences dont sont victimes ces patients, tant sur le plan du statut social, qu'au niveau de structures adaptées. La considération d'autres systèmes de prise en charge, peut-elle nous apporter des pistes en vue d'y pallier.

2. Historique des hypothèses étiologiques familiales

Tant la psychanalyse que les théories systémiques familiales se sont interrogées sur la question du sens et des mécanismes psychopathologiques sous-tendant la schizophrénie. Si, dans un premier temps, les difficultés rencontrées étaient attribuées au patient lui-même, les années 1940-50 ont vu apparaître les concepts de la mère pathogène («la mère schizophrénogène» de Fromm-Reichmann en 1948) (2) et du père inadéquat (la «forclusion du nom du père» de Lacan en 1956) (3). Ensuite, un système de plusieurs membres impliqués dans des interactions pathologiques a été incriminé, avec les notions de «double lien» (4), de «pseudo-mutualité» et de «pseudo-hostilité», puis de «metabinding» (5). Dans les années 1955-1960, les thèses de l'antipsychiatrie imputaient la responsabilité de cette maladie à la société: «la folie n'est rien d'autre qu'une réaction rationnelle de l'homme face à un monde ayant perdu la raison» (6). Bowen (7) a, en 1959, mis en évidence la nécessité de l'étude de trois générations pour rendre compte du développement du processus schizophrénique. Watzlawick (8) développait en 1966 les cinq axiomes de la communication, bases de la systémique encore aujourd'hui. En 1974, Minuchin proposait sa version structurale, une dialectique entre appartenance et individuation, selon laquelle les relations seraient caractérisées par des coalitions ou des rejets, des engrenages (psychose) ou des délitements (délinquance) liés à l'aspect poreux ou imperméable des frontières intra- ou intergénérationnelles (9). En 1978, Bowen définissait le symptôme schizophrénique comme le produit d'une amplification de l'indifférenciation des *selfs*. Il postulera ensuite un modèle complexe reliant angoisse aiguë et chronique, différenciation du soi et triangulation (10). Andolfi et al. (11) s'inspireront de ces théories pour lier

l'émergence des symptômes pathologiques à la rigidité du système. Anzieu a développé en 1981 une modélisation psychodynamique avec sa théorie d'un appareil psychique familial (12). En 1984, Haley (13) analyse le comportement des patients schizophrènes comme des stratégies destinées à faire échec à la communication avec sa famille puis avec toute autre personne. Selvini-Palazzoli et al. (14) construisent en 1990 un modèle diachronique en six étapes et mettent en lumière deux manœuvres, l'imbroglie et l'instigation. Ultérieurement, Ausloos (15) a proposé de distinguer les familles à transactions rigides des familles à transactions chaotiques.

L'ensemble de ces théories ont eu en commun de considérer la famille comme une unité susceptible de changer en fonction d'une implication directe des membres qui la constituent. Appliquées à la lettre, elles s'avèrent très culpabilisantes pour les familles: «le patient désigné est victime du mal-être familial»; «c'est la famille qu'il faut soigner, pas le patient schizophrène». Vu ces écueils de honte et de culpabilisation, la thérapie de la famille cède la place à une thérapie avec la famille, qui y participe activement

Si les théories psychanalytiques et systémiques familiales ont eu le mérite de mettre l'accent sur l'importance de la famille, leur caractère peu spécifique et culpabilisant a suscité la transition d'un travail **sur** à un travail **avec** celle-ci.

(16).

Par ailleurs, Kannas (17) relève le paradoxe d'une théorie qui s'est focalisée sur les facteurs familiaux sans inclure les autres, marquant la suprématie du linéaire sur le circulaire. Il pointe également le double lien existant dans le fait d'affirmer que les interactions dans la famille d'origine rendent fou, tout en sollicitant une aide de celle-ci. Les perturbations tant dans les relations intrafamiliales que dans les relations entre la famille et son environnement social sont alors considérées comme secondaires à la maladie. Le but de la thérapie est d'offrir une possibilité de changement, d'apprendre à la famille à s'adapter aux troubles et à les gérer. Le risque thérapeutique est l'inverse du modèle communicationnel: celui de figer le patient dans la définition de la maladie qu'en donnent les thérapeutes. Les modélisations humanistes et narratives, telles que définies par Miermont (18), relativisent, elles, la notion de vérité objective, de même que celle de compétence ou de spécialiste: chaque vision du monde est relative à ses contextes relationnels de production. Il développera dans ce même livre,

plusieurs métamodélisations: morphogénèse et modèles mathématiques du changement, théories de la complexité, éco-étho-anthropologie de la famille.

Théories psychanalytiques

La popularité des théories de Freud et ses successeurs sur les expériences précoces de l'enfant en milieu familial, et sur la façon dont elles déterminent son développement, a grandement contribué à diriger l'intérêt des chercheurs sur le comportement des parents (19). Dans un article (2) publié en 1948, Fromm-Reichmann avance timidement le concept de «mère schizophrénogène» pour qualifier les mères de patients atteints de schizophrénie, en traitement analytique. La «mère schizophrénogène» est décrite dominatrice, rigide, froide, sadique, hostile et agressive, n'aime pas ses enfants et transmet l'anxiété, tandis que le père serait doux, indifférent et passif, voire absent (19-22).

Exemples de théories familiales systémiques

- **La théorie de la «double contrainte» ou «double lien» («double binds»)** a été introduite par Bateson en 1956 dans «*Toward a theory of schizophrenia*» (4). Selon Bateson, toute crise résulte d'un problème dans les relations familiales. Cette théorie définit essentiellement la schizophrénie comme un mode de communication. Le «double lien» est une expérience répétée, impliquant deux personnes ou plus, au sein de laquelle une de ces personnes est confrontée aux messages de niveaux différents qui se contredisent l'un l'autre. Une interaction affective importante entre les personnes qui émettent ce message est nécessaire. Le premier message comprend une injonction négative primaire, exprimée au niveau verbal («ne fais pas ceci ou je te punirai» ou «si tu ne fais pas ceci, je te punirai»). Le deuxième message comprend une injonction secondaire contredisant la première et transmise à l'enfant par des moyens non verbaux (attitudes, gestes, ton de la voix, etc.). Le troisième message comprend une injonction négative tertiaire qui interdit au sujet d'échapper à la situation (23).
- Lidz et al. (24) proposaient une hypothèse selon laquelle la schizophrénie serait le comportement acquis et inadéquat d'un individu évoluant dans un environnement anormal où le malade devient le bouc émissaire de conflits entre ses parents. Ils distinguaient, dans l'environnement intrafamilial, deux types de mariage parental pouvant induire la schizophrénie chez un enfant: **le schisme conjugal («marital schism»)** et **le biais conjugal («marital skew»)**. Dans le **schisme conjugal**, il s'agit d'une famille déchirée par un conflit permanent entre les deux parents, qui laisse la famille chroniquement divisée en factions

adverses. Chacun des deux parents sape la valeur de l'autre aux yeux de l'enfant, tout en lui demandant son appui (25). La mère, ici la plus passive, trouve peu de sens à la vie et n'a pas été désirée en tant que fille. Elle ne parvient donc pas à garantir à sa propre fille un minimum d'estime de soi. Quant au père, il est dominateur mais doute de sa virilité et enseigne la méfiance à son enfant. Selon eux, c'est habituellement le cadre dont proviennent les femmes schizophrènes.

Dans le **biais conjugal**, les parents sont rarement en désaccord ouvert et le climat familial est plutôt calme. C'est une famille apparemment harmonieuse, mais l'un des conjoints adhère passivement aux conceptions singulières, voire étranges et bizarres ou délirantes de l'autre, en particulier sur la façon dont on doit élever les enfants et conduire la vie de famille (23). Quand les idées bizarres de l'un des partenaires sont acceptées ou assumées par l'autre, il peut même être légitime de parler d'une atmosphère de folie à deux. Cet accord est cependant plus apparent que réel, et des indications de désaccord, de même que des messages discordants, sont donnés à l'enfant de façon plus ou moins occulte (26). Dans le type biaisé, la mère est très intrusive et la venue d'un fils comble chez elle un vide; le père, très passif, fournit un modèle médiocre à son fils et ne s'oppose pas à l'éducation aberrante de sa femme (25). Ce type de couple parental se retrouverait plus souvent parmi les schizophrènes de sexe masculin (23).

- Singer et Wynne parlent de **la pseudo-mutualité ou pseudo-accord parental**. Dans ces familles «fusionnelles», les membres de la famille sont plus préoccupés par leur adaptation réciproque que par la différenciation de leur propre identité. Ils sacrifient leur développement personnel pour satisfaire au mythe de l'existence de liens unissant les membres de la famille (27). Par contre, dans **la pseudo-hostilité**, l'hostilité affichée au sein du couple parental consiste en un substitut à une relation intime et authentique qui fait défaut.

Il s'agit ici de différents exemples dont le caractère univoque peut les faire paraître désuets. Par ailleurs, Kannas, en 2000, indique que les aspects communicationnels n'ont pas été validés ou se sont révélés non-spécifiques de la schizophrénie, à l'exception des notions de communication déviante (27) et d'émotions exprimées (28, 29). D'une considération des systèmes pathologiques de communication comme étiologie prédisposant à la schizophrénie, on passe à une théorie selon laquelle les interactions familiales sont des facteurs précipitants de la rechute chez un patient schizophrène (modes de coping et d'émotions exprimées).

3. Facteurs familiaux incriminés

3.1. La communication déviante («communication deviance»)

Singer et Wynne (1965) (27) ont mis en évidence le concept de *communication déviante (CD)* et développé des outils pour mesurer celle-ci. La CD est définie comme une communication vague, ambiguë, illogique et idiosyncrétique, une incapacité mutuelle des partenaires de la communication de partager et de développer ensemble un focus d'attention (une attention conjointe) dans le temps (27, 30-39).

Certaines études ont démontré que dans les familles de patients atteints de schizophrénie, on peut observer des perturbations de l'aptitude à focaliser une attention conjointe, suggérant que la CD pourrait avoir été présente avant le premier épisode et dès lors jouer un rôle dans l'étiologie de la schizophrénie (33). Bien que la CD ne soit pas un marqueur spécifique dans les familles de patients atteints de schizophrénie (36), diverses études ont démontré qu'elle se produit plus fréquemment dans ces familles que dans celles avec des enfants normaux (40-43) ou dépressifs (44). Il semble aussi que les niveaux de CD parentale augmentent avec le degré de sévérité de la maladie et le niveau concomitant des troubles de la pensée.

Le niveau de la CD semble également jouer un rôle dans le déclenchement des rechutes. Certaines études (39) ont montré une fréquence de rechutes plus élevée lorsque le niveau de la CD est trop haut. Velligan et al. (39) ont examiné la valeur prédictive de la CD chez les parents sur le taux de rechute de patients schizophrènes dans l'année suivant la fin de l'hospitalisation. Les données indiquaient que le niveau de CD mesuré chez les parents, immédiatement avant la sortie de l'hôpital, était modérément corrélé ($r = 0,49, p < 0,05$) avec le taux de rechute un an plus tard.

Les niveaux de CD parentale ne sont pas indépendants d'autres mesures des dysfonctionnements familiaux. La recherche indique que les parents ayant un haut niveau d'émotions exprimées avaient de fait aussi un score CD plus élevé que les parents ayant un bas niveau d'émotions exprimées (33, 34, 45).

3.2. Les émotions exprimées

Les travaux de Vaughn et Leff (28) ont démontré l'importance du contexte émotionnel familial. La notion d'«émotions exprimées» (EE) est un concept psychologique renvoyant à la nature et à l'intensité des interactions entre un patient et les membres de sa famille. Le contenu verbal et le ton peuvent se mesurer au moyen du CFI (*Camberwell Family Interview*). On parle de fortes EE si l'environnement présente, de façon verbale ou non verbale, une exagération des tendances à la critique, à l'hostilité, à la surimplication (attitude d'hyperprotection, sacrifice personnel d'un des membres de la famille, identification au patient), à

l'intrusion et au rejet de l'expression d'autrui (46). Le niveau d'EE joue un grand rôle dans le déclenchement des rechutes. De nombreuses études ont montré une fréquence de rechutes plus élevée lorsque ces critiques étaient trop intenses (47-52). Bentsen et al. (53) ont relevé l'association entre les critiques des proches et le fait que les patients n'avaient pas d'emploi, avaient été hospitalisés plus de trois fois, et présentaient des troubles du comportement. Weisman et al. (54) ont mis en évidence que des EE élevées étaient associées au fait de considérer les symptômes des patients comme intentionnels. Ainsi, les symptômes négatifs étaient plus susceptibles d'être critiqués que les symptômes positifs, ces derniers étant plus volontiers attribués à des phénomènes morbides. Van Os et al. (55) ont pu mettre en évidence, chez des familles caractérisées par un niveau élevé d'EE, que la surimplication émotionnelle était en relation avec l'implication de la famille par rapport aux soins du patient (OR = 9,1, 95%; IC = 2,0-42,2), alors qu'un taux de critiques élevé était retrouvé chez des familles dont le patient présentait une évolution défavorable en termes de rechutes (OR = 20,6, 95%; IC = 2,8-149,3). De même, Scazufca et Kuipers (56, 57) ont mis en évidence la relation entre EE et la charge portée par les parents.

L'interprétation la plus répandue de cette découverte a toujours été que les parents avec des EE élevées provoquent un stress chez les patients, aggravant ainsi les symptômes schizophréniques jusqu'à la rechute. Une critique émise à l'égard de ces résultats est que les EE observées pourraient être la résultante d'une aggravation de la symptomatologie. Les symptômes du patient peuvent entraîner un stress chez les parents, qui à leur tour adoptent des attitudes intrusives ou un comportement critique à l'égard du patient. Ces attitudes peuvent générer une fragilisation du patient, amenant une rechute ou une réhospitalisation. King (58) a en effet montré que ce ne sont pas les EE de la mère qui causent les exacerbations symptomatiques du jeune adulte. C'est plutôt la non-coopération hostile et la sévérité des symptômes négatifs du patient qui sont corrélées avec une augmentation des commentaires critiques et des attitudes intrusives de la mère, qui vont diminuer à nouveau quand ces symptômes vont s'atténuer. Ce concept de circularité des EE a grandement contribué à faire régresser la vision de la famille comme cause de la schizophrénie. Mais on doit être conscient du risque de stigmatisation des «familles étiquetées EE». Certains parents se sentent à nouveau culpabilisés par cette conceptualisation (59). Par ailleurs, de hauts niveaux d'EE sont également retrouvés dans la manie/hypomanie (60-63) et la dépression bipolaire (60, 62-66).

3.3. La tolérance de la famille

Le moment de la prise en charge dépend de la tolérance de la famille aux symptômes psychotiques. Selon une vaste étude de suivi de

type prospectif et naturalistique concernant les troubles psychotiques dans 36 hôpitaux psychiatriques belges, cette phase psychotique initiale dure environ 1 an pour la première consultation et 2,3 ans pour la première hospitalisation (67). La **figure 1** laisse entrevoir les différences selon le sexe dans l'âge moyen d'apparition des premiers symptômes, de la première consultation et de la première hospitalisation.

Reconnaître ces symptômes peut s'avérer particulièrement difficile vu que la maladie se développe pendant l'adolescence, voire au début de l'âge adulte. Il peut être compliqué de différencier les symptômes de schizophrénie des difficultés habituelles liées à l'adolescence. Par ailleurs, au-delà des critères retenus pour baliser le processus adolescent, il est généralement admis que celui-ci prend toujours plus de temps et des formes différentes, avec un certain isolement social (au lieu de la contestation, de la révolte). Les phénomènes liés aux écrans et au virtuel génèrent des néologismes («geek», «nerd», «no life»...), qui renvoient aussi aux symptômes de la phase prodromale. La famille peut également nier la gravité des problèmes et couvrir, surprotéger le malade. Des jeunes intelligents, doués et créatifs deviennent malades à un moment crucial de leur épanouissement, lorsqu'ils créent des relations avec des partenaires sexuels, pendant leur formation, alors qu'ils deviennent assez mûrs pour utiliser leurs qualités d'une manière productive, qu'ils acquièrent une autonomie croissante. Ceci peut être dévastateur pour les parents, qui ont alors facilement tendance à nier qu'un problème existe. De plus, de nombreux malades eux-mêmes (jusqu'à 50-75% d'entre eux) semblent croire ou sont même persuadés qu'ils se portent bien et qu'ils n'ont besoin d'aucun traitement (68). Selon Amador et Johanson (69), auteurs du livre: «*I Am Not Sick, I Don't*

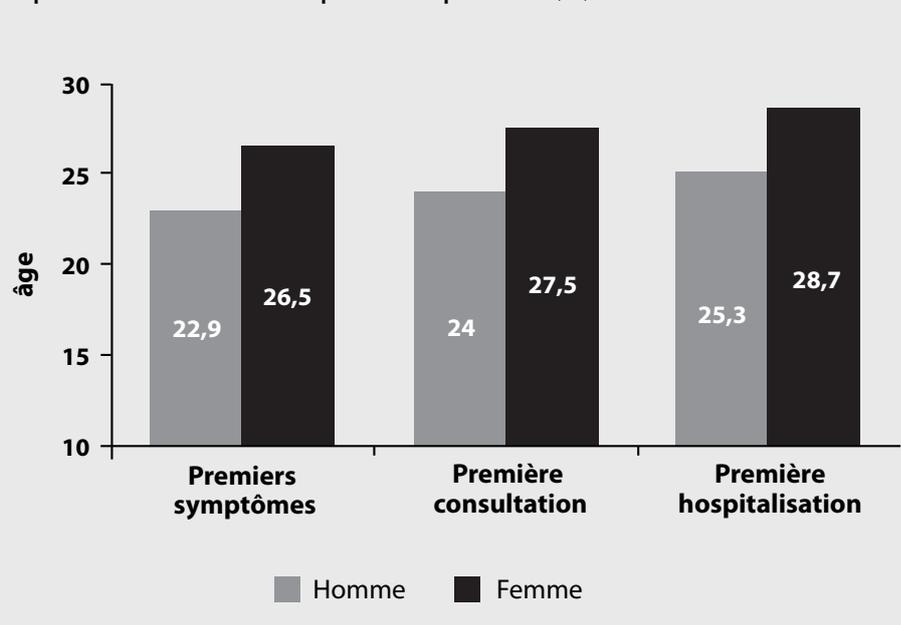
Need Help! How to Help Someone with Mental Illness Accept Treatment», un mythe fréquemment partagé par les familles était: «quand on est malade à ce point, la prise de conscience peut tuer». Beaucoup pensent qu'il vaudrait sans doute mieux «laisser dormir les chiens». Les deux membres du couple ne réagissent pas toujours de la même manière, parfois l'un des deux s'informe, agit, tandis que l'autre pratique le déni, ou se met à l'écart se sentant dépassé et impuissant (indifférence ou rejet).

L'incapacité de la famille de reconnaître le patient comme malade, de reconnaître les conséquences sociales de sa maladie et d'accepter d'avoir besoin de soins, peut être décrit comme une non-conscience de la maladie ou «anosognosie» de la famille. Pourtant, dans la plupart des cas, les membres de la famille savent, d'une façon ou d'une autre, que quelque chose ne va pas. Ils sentaient que leur fils, leur fille, leur frère ou leur soeur ne vivait pas seulement une période difficile. Avec le temps et sa lourdeur, les familles en sont arrivées à ne plus être capables de tolérer plus longtemps les écarts de conduite du malade. Nombre d'entre elles ont indiqué qu'une grande confusion régnait à la maison et que le malade, par ses comportements bizarres, s'était attiré la rancune et la colère des autres membres de la famille (70).

Faire accepter la maladie par le patient et par son entourage est primordial pour la réussite du traitement. Les recherches récentes montrent l'effet très positif que tant un traitement précoce et soutenu (71) qu'une réponse précoce aux anti-psychotiques (72-75) peut avoir sur le cours de la maladie. Les proches peuvent donc jouer un rôle crucial en détectant les premiers signes de la psychose, en s'informant sur les traitements disponibles et en facilitant le processus de rétablissement.

La durée de la psychose non traitée ou DPNT

Figure 1: Différences selon le sexe dans l'âge moyen d'apparition des premiers symptômes, de la première consultation et de la première hospitalisation (67).¹



est définie comme le temps écoulé entre les premiers symptômes psychotiques et le début du traitement antipsychotique. Plus elle est longue, plus long sera le temps nécessaire à l'obtention de la rémission; moins importante sera cette rémission, plus grand sera le risque de récurrence, et plus délétère sera la progression des symptômes négatifs graves... (72, 76-84). Selon De Haan (2003) (85), le fait de différer une intervention intensive totale intégrée serait plus corrélé au devenir que la DPNT. En effet, une intervention intensive précoce a un effet favorable sur le fonctionnement social, sur la réduction des récurrences psychotiques, ainsi que sur le taux de suicide.

4. Prise en charge de la famille

4.1. Ses réactions: entre culpabilité et épuisement

Lorsque des parents apprennent que leur enfant est atteint de schizophrénie, ils ressentent toute une gamme d'émotions intenses (Tableau 1).

La famille, et plus particulièrement le membre le plus impliqué, doit assumer chaque jour énormément de stress. La personne malade devient une priorité, et l'on a tendance à s'oublier soi-même. Avec le temps, un sentiment d'épuisement (*burn-out*) risque de s'installer, donnant prise à des réactions telles qu'un sentiment de fatigue chronique et d'épuisement total, une perte d'intérêt, d'estime de soi et d'empathie à l'égard de la personne atteinte de schizophrénie. Il est capital d'être attentif au ressentiment qui peut se manifester chez les autres enfants. En effet, lorsqu'on consacre tout son temps et toute son énergie à l'enfant malade, il est très risqué de négliger les autres. Il faudra peut-être accepter l'idée qu'un frère ou une sœur n'éprouve jamais d'affection pour le malade. Beaucoup de parents ne comprennent pas ce manque d'empathie et en veulent à leurs autres enfants de ne pas avoir le même attachement qu'eux pour la personne malade (87).

4.2. Le travail avec la famille

En guise d'introduction, dans une perspective internationale, une étude prospective (88) a démontré que le devenir en termes d'adaptation sociale et de handicap à deux ans des patients était meilleur dans les pays en voie de développement (Nigeria, Inde, Colombie) que dans les pays industrialisés (USA, Danemark, Angleterre). Les moyens investis dans les soins aux patients schizophrènes n'ont pourtant aucune commune mesure. D'autres études (89-95) menées dans les pays en voie de développement ont confirmé l'effet protecteur d'une famille entourante et du soutien social d'une part et les dommages souvent irréversibles en cas de marginalisation et de perte de repères de l'autre part. Notre société se caractérise comparativement par peu d'espace à la personne handicapée et une limitation du

Tableau 1: Impact émotionnel de la schizophrénie sur la famille (86, 87).

- ambivalence extrême vis-à-vis de la personne atteinte («*Nous l'aimons beaucoup mais lorsque sa maladie le rend cruel, nous souhaiterions aussi son départ*»)
- amertume («*C'est injuste: pourquoi nous?*», «*Pourquoi cela nous arrive-t-il?*»)
- anxiété/peur («*Nous avons peur de le laisser seul ou de l'offenser*», «*La personne malade va-t-elle se faire du mal ou en faire à d'autres?*»)
- chagrin («*C'est comme si nous avions perdu notre enfant*»)
- colère et jalousie («*L'attention portée à la personne atteinte irrite ses frères et sœurs*»)
- consommation accrue d'alcool, ou dépendance à l'égard des tranquillisants («*Notre petit verre en soirée s'est multiplié par trois ou quatre*»)
- déni total de la gravité de la maladie («*Il/elle traverse simplement une période difficile*»)
- déni total de la maladie («*Cela ne peut se produire dans notre famille*»)
- dépression («*Nous ne pouvons même pas parler sans pleurer*»)
- dissension dans le couple et divorce éventuel («*Notre famille a été déchirée*»)
- honte et culpabilité («*Qu'avons-nous fait de mal?*», «*Avons-nous eu tort?*», «*Qu'est-ce que les gens vont penser?*», «*Tu aurais dû rester à la maison avec les enfants*», «*Si tu avais été un meilleur parent...*»)
- incapacité de penser à autre chose ou de parler d'autre chose que de la maladie («*Toute notre vie est centrée sur le problème.*»)
- inquiétude pour l'avenir («*Que va-t-il arriver lorsque nous ne serons plus là? Qui va prendre soin de notre enfant?*»)
- problèmes conjugaux («*Notre relation de couple s'est refroidie. Elle semblait comme morte.*»)
- problèmes organiques («*J'ai vieilli deux fois plus vite au cours des sept dernières années*», «*Nous en avons vu de toutes les couleurs, ce qui s'est répercuté sur notre santé*»)
- recherche poussée à l'excès pour trouver des explications («*Avons-nous fait quelque chose de mal?*», «*Peut-être avons-nous été trop durs avec elle*»)
- refus de discuter de ses craintes
- retrait des activités sociales habituelles («*Nous ne participons plus aux réunions de famille*»)
- sentiment d'isolement («*Personne n'a une idée de ce que je vis*», «*Personne ne peut comprendre*»)
- souci ou envie de «déménager» («*Peut-être que si nous vivions ailleurs, les choses s'arrangeraient*», «*Peut-être devrions-nous quitter la ville, aller vivre à la campagne*»)

pouvoir et de l'autorité de la famille. Les professionnels sont donc amenés à renforcer, voire à prendre en charge des fonctions traditionnellement assumées par la famille.

Ce travail avec la famille est essentiel, voire incontournable, et ce pour différentes raisons. Tout d'abord, les familles elles-mêmes en sont demandeuses et revendiquent une implication dans chaque étape. L'âge auquel apparaissent classiquement les premiers symptômes la rend d'ailleurs concernée au premier chef. La première crise psychotique constitue un véritable choc pour le patient et sa famille (comparable à une réaction de stress post-traumatique): «aujourd'hui ne sera jamais plus comme hier, et une menace plane sur demain» (96).

Ensuite, l'hospitalisation est synonyme de séparation, de baisse des tensions y ayant présidé. Progressivement, la famille va pouvoir se réorganiser sans le patient et risque d'avoir recours à l'hôpital à chaque émergence de tensions. Pour éviter la répétition de ce mécanisme, et l'institutionnalisation du patient, il s'agit d'accompagner la famille tout au long du processus, et de l'aider à gérer ces tensions par d'autres moyens.

Troisièmement, l'essentiel du traitement des patients schizophrènes se déroule aujourd'hui dans le réseau ambulatoire, et donc dans un lien serré avec la famille. Celle-ci devra être considérée comme un partenaire dans la réinsertion du patient, la minimisation des rechutes, et l'obtention du niveau d'adaptation sociale et professionnelle le plus élevé. La famille représente la seule influence sociale qui dispose d'un levier suffisant. Enfin, toutes les études (17) confirment que l'approche familiale et sociale combinée à l'ap-

proche individuelle et la médication obtiennent de bien meilleurs résultats que chaque approche prise isolément, que ce soit en termes de prévention des rechutes, de fréquence des hospitalisations, de durée de celles-ci, de satisfaction et de qualité de vie du patient et de sa famille.

Dans le cadre de l'hospitalisation et ses suites, trois temps du travail avec la famille sont idéalement relevés. Il s'agit d'abord de permettre à la famille l'expression de ses sentiments de colère, de honte, de culpabilité et de désespoir. Ce premier temps permet de constituer une alliance, avant de se pencher sur le recueil des données hétéroanamnestiques (deuxième temps). Enfin, les réunions de psychoéducation se penchent sur la maladie, son traitement, la reconnaissance des prodromes et la diminution des tensions au sein de la famille (maintien d'un niveau émotionnel bas, simplification de la communication...). Des groupes de parents peuvent également être constitués, afin de permettre un partage des expériences et des émotions (97).

S'il s'agit de déterminer quelle est la meilleure méthode, de la thérapie familiale ou de la psychoéducation familiale, les opposer n'a pas beaucoup de sens, tant elles sont complémentaires et intriquées dans la pratique. Par ailleurs, les modes de détermination de l'efficacité de l'une ne conviennent pas nécessairement à l'autre.

4.3. L'impact de la désinstitutionnalisation

Nous assistons, comme évoqué plus haut, à une évolution internationale vers la désinstitutionnalisation. Les moteurs en sont l'amélioration du sort du patient, la diminution des effets potentielle-

ment négatifs de l'hospitalisation, des considérations idéologiques et politiques (antipsychiatrie et concept italien de psychiatrie démocratique), de considérations diffuses, d'une opposition générale aux institutions (par ex. en Australie), sans oublier les considérations financières. Les soins sont centrés sur la communauté, fonctionnent sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et supposent l'implication active et systématique de la famille. L'intervention familiale permettrait une amélioration significative dans le fonctionnement social du patient, une augmentation de la capacité à résoudre un problème, une réduction de la charge de soins, une diminution du taux de rechute, une plus grande satisfaction de l'ensemble du système, une meilleure réhabilitation, et un meilleur rapport efficacité/coûts (96).

En Belgique, le «projet 107», en implémentation, semble s'inspirer de ce modèle. Dans le cadre des soins aux patients psychotiques, il paraît utile à trois niveaux. Premièrement, les familles en difficulté peuvent avoir recours à des professionnels qui se déplacent si nécessaire chez eux. Ensuite, il promeut le développement des possibilités ambulatoires (insuffisantes actuellement) de prise en charge d'un premier épisode psychotique; il permet de ce fait la diminution de la DPNT. Enfin, le suivi post-hospitalier peut davantage se concentrer sur des prises en charges adaptées à la réalité globale du patient. Cependant, les conséquences d'une telle politique sur la famille pourraient s'avérer très lourdes. A cause de l'article 107, la famille jouera un rôle plus important dans la prise en charge et le soutien de personnes ayant des problèmes de santé mentale (p.ex. une augmentation du nombre de tâches à partager et accroissement des responsabilités, une limitation des activités sociales et les loisirs...) perturbant potentiellement l'équilibre émotionnel de la famille. De plus, le fardeau peut aussi se traduire par des pertes économiques et financières. Les familles craignent donc un «dumping» de la part des institutions.

4.4. Les groupes de support

Ils prennent une importance grandissante, d'autant plus que la tendance actuelle est à la désinstitutionnalisation (projet 107).

Quatre types de support se distinguent:

- **les groupes d'entraide:** groupes de personnes qui partagent des expériences, des situations ou des problèmes communs et qui veulent mettre leurs ressources en commun. Les groupes d'entraide sont dirigés par les participants eux-mêmes et l'objectif principal de l'entraide est le soutien émotionnel, le soutien pratique, ainsi que l'échange d'informations (p.ex. les groupes régionaux de Psychepax², asbl Réflexion³ et asbl. Uilenspiegel⁴);
- **les groupes multifamiliaux:** groupes pour les proches de personnes souffrant de troubles psychiques qui souhaitent partager leur vécu

et s'entraider psychologiquement (p.ex. Ypsilon Pays-Bas⁵, Similes Wallonie⁶);

- **un système de parrainage ou «buddy system»⁷:** il s'agit des associations ou des initiatives où on forme des équipes de deux, un volontaire (le «buddy») et un patient, afin que le premier aide le second à briser la solitude de la maladie et faire ensemble des choses agréables (p.ex. asbl Psychiatrie⁸);
- **les groupes de soutien:** groupes où le but est d'offrir un soutien émotif et de l'information à des personnes partageant un problème. Elles sont souvent animées par des professionnels, associés à une institution. Les objectifs de soutien émotif et d'éducation sont primordiaux et la recherche de changement personnel ou social est subordonnée à ceux-ci (p.ex. Similes Flandre⁹).

Nous nous attarderons sur ces derniers.

Etant donné que la diversité des rapports à l'intérieur d'une famille est parfois soumise à rude épreuve, la nécessité d'adhérer à un groupe de soutien dès que le diagnostic a été posé peut s'imposer. Le témoignage d'autres personnes qui ont vécu la même expérience peut aider les membres de la famille à accepter leurs sentiments de colère, de confusion, de culpabilité, de honte, etc. et de se rendre compte qu'il est parfaitement normal d'éprouver ce genre de sentiments, qui peuvent s'exacerber lorsque les membres de la famille sont tenus dans l'ignorance des événements et ne bénéficient d'aucun soutien. Plus tôt la famille parvient à comprendre la maladie et à établir des rapports appropriés avec la personne malade, plus elle a de chances de demeurer une cellule équilibrée et harmonieuse (87). Une autre raison pour laquelle on devrait adhérer tôt à un groupe de soutien est que ce dernier permet de trouver des moyens d'éviter l'épuisement qui accompagne souvent la responsabilité de prendre soin d'une personne atteinte de schizophrénie. Des sentiments de fatigue chronique et d'épuisement total, une perte d'intérêt pour la vie, un manque d'estime de soi et une perte d'empathie à l'égard de la personne malade, voilà les caractéristiques que l'on peut retrouver chez les personnes qui se débattent seules, depuis un certain nombre d'années, avec un membre de la famille qui souffre de schizophrénie (87). Dans d'autres familles, émergera à bas bruit la question de l'autonomie du patient et celle du maintien de l'homéostasie.

5. Vignette clinique en guise de conclusion provisoire

Lorsque nous rencontrons ce patient de 22 ans, que nous appellerons Pierre, il nie toute problématique. Il vit avec sa mère depuis la séparation de ses parents il y a 16 ans. D'un caractère introverti et secret, il n'a plus voulu voir personne à 15-16 ans, refusant de poursuivre

sa scolarité. Vers 18 ans, il coupe tout contact, s'isole dans sa chambre (devant ses écrans), y mange (engloutit) seul, ne se lave plus... Sa mère, toute à la prise en charge de ses 4 autres enfants, aux difficultés financières importantes, et aux conflits avec son ex-mari, ne s'alarme pas. Elle interprète ces comportements comme la manifestation d'une crise d'adolescence et d'une opposition par loyauté au père. Selon ce dernier, le décrochage scolaire est progressif et consécutif à un certain chaos (échecs, conflits...). Il faudra l'attention d'un médecin de garde appelé pour un autre enfant, et son interpellation de la mère, pour qu'un rapport médical circonstancié soit rédigé. A son admission, il présente hallucinations et délire plus ou moins structurés, avec des thèmes de contrats passés avec les membres de Poltergeist et des OVNI, de vol de pensée par les extraterrestres... La prise en charge sera intensive, pluridisciplinaire, et de longue durée, à l'instar de la gravité et de l'enkystement de la symptomatologie, de l'intrication complexe d'une problématique sociale, et de l'anosognosie totale du patient.

Notes

1. Au moment de la présentation des données, 1.211 patients psychotiques hospitalisés ont été suivis au moyen de la PECC (*Psychosis Evaluation tool for Common use by Caregivers*). PECC est un instrument qui a été récemment mis au point pour l'évaluation et le suivi de patients psychotiques tant ambulatoires qu'hospitalisés. Cet instrument permet d'évaluer précisément et longitudinalement différents domaines pertinents pour le patient et pour l'évaluation d'interventions.
2. Vereniging en vertegenwoordiging van psycho- en schizofreniepatiënten en hun zelfhulpgroepen, <http://www.psychepax.be>
3. <http://www.asblreflexions.be>
4. <http://www.uilenspiegel.net>
5. Vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde psychotische kwetsbaarheid.
6. <http://www.similes.org/fr/wallonie.php>
7. <http://www.compeer.org>, <http://www.ikwordmaatje.nl>, <http://www.mezzo.nl>
8. <http://www.sperans.net/tr/psychiatrie>
9. <http://nl.similes.be>

Références

1. Veling W, Susser E. Migration and psychotic disorders. *Expert Rev Neurother* 2011;11(1):65-76.
2. Fromm-Reichmann F. Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry* 1948;11(3):63-273.
3. Lacan J (Miller JA, ed.). Le séminaire, livre 3, Les Psychoses, 1955-1956. New York: Norton; 1993.
4. Bateson G, Jackson DD, Haley J, Weakland J. Toward a Theory of Schizophrenia. *Behavioral Science* 1956;1:251-64.
5. Wynne LC, Ryckoff IM, Day J, Hirsch SI. Pseudo-mutuality in the family relations of schizophrenics. *Psychiatry* 1958;21(2):205-20.
6. Roudinesco E, Plon M. Dictionnaire de la psychanalyse. Fayard, Paris; 1997.

7. Bowen M. A family concept of schizophrenia. In: Jackson DD, ed. The etiology of schizophrenia. New York, Basic Books; 1960.
8. Watzlavick P, Helmick B, Jackson DD. Une logique de la communication. Le seuil, Paris; 1972.
9. Minuchin S. Familles en thérapie. Delorge, Paris; 1974.
10. Bowen M. Family in therapy in clinical practice. Jason Aronson Inc, New York. Traduction française partielle (1988). La différenciation du soi: les triangles et les systèmes émotifs familiaux. ESF, Paris; 1978.
11. Andolfi M, Angelo C, Menghi P, Nicolo AM. La forteresse familial. Dunod, Paris; 1982.
12. Ruffiot A, Eigneur A, Litovsky de Eigneur D, Gear MC, Lierd EC, Perrot J. La thérapie familiale psychanalytique. De-vroed, Paris; 1981.
13. Haley J. L'art d'être schizophrène en tacticien du pouvoir. ESF, Paris; 1984.
14. Selvini-Palazzoli M, Cirillo S, Selvini M, Sorrentino AM. Les jeux psychotiques dans la famille. ESF, Paris; 1990.
15. Ausloos G. La compétence des familles. Temps, chaos, processus. Eros, Ramonville Saint-Agne; 1995.
16. Andolfi M. La thérapie avec la famille. Traduction par Colos A-M et Weyman M; 1982. ESF, Paris; 1977.
17. Kannas S. Thérapies familiales et schizophrénies. In: Psychoses et familles. De Boeck Université, Bruxelles; 2001.
18. Miermont J. Schizophrénies et thérapies familiales. Perspectives éco-étho-anthropologiques. In: Psychoses et familles. De Boeck Université, Bruxelles; 2001.
19. Boucher L, Lalonde P. La famille du schizophrène: interférente ou alliée? Santé mentale au Québec 1982;7(1):50-6.
20. Nacerdine A. Caractérogie, groupe familial et psychopathologie. Thèse présentée à la Faculté des Sciences Humaines et Sciences Sociales Département de Psychologie pour l'obtention du diplôme de docteur d'état; 2005.
21. Hadju-Gaines L. Contributions to the etiology of schizophrenia. Psychoanalytic Review 1940;27:421-38.
22. Roussillon R. Manuel de psychologie et psychopathologie clinique générale. Masson, Paris; 2007.
23. Havet JM. Famille et schizophrénie: une brève histoire des concepts. Act Méd Int - Psychiatrie 2004;21(5):113-7.
24. Lidz T, Cornelison A, Terry D, Fleex S. The intrafamilial environment of the schizophrenic patient: II. Marital schism and marital skew. Am J Psychiatry 1957;114(3):241-8.
25. Granger B, Naudin J (2006). La schizophrénie. Le Cavalier Blue éditions, Paris.
26. Albernhe K, Albernhe T (2008). Les thérapies familiales systématiques. Masson, Paris.
27. Singer MT, Wynne LC. Thought disorder and family relations of schizophrenics. IV. Results and implications. Arch Gen Psychiatry 1965;12:201-12.
28. Vaughn C, Leff J. Expressed emotion in families. London: Guilford Press; 1985.
29. Leff J, Vaughn C. The interaction of life events and relatives' expressed emotion in schizophrenia and depressive neurosis. Br J Psychiatry 1980;136:146-53.
30. Singer MT, Wynne LC. Principles for scoring communication defects and deviances in parents of schizophrenics: Rorschach and TAT scoring manuals. Psychiatry 1966;29(3):260-88.
31. Hendrick S. Familles de schizophrènes et perturbations de la communication. La communication déviante: le point de la recherche et son apport à la théorie familiale systémique. Ther fam 2002;23(4):387-410.
32. Roisko R, Wahlberg KE, Hakko H, Wynne L, Tienari P. Communication Deviance in parents of families with adoptees at a high or low risk of schizophrenia-spectrum disorders and its associations with attributes of the adoptee and the adoptive parents. Psychiatry Res 2011;185(1-2):66-71.
33. Kymalainen JA, Weisman de Mamani AG. Expressed emotion, communication deviance, and culture in families of patients with schizophrenia: a review of the literature. Cultur Divers Ethnic Minor Psychol 2008;14(2):85-91.
34. Kymalainen JA, Weisman AG, Rosales GA, Armesto JC. Ethnicity, expressed emotion, and communication deviance in family members of patients with schizophrenia. J Nerv Ment Dis 2006;194(6):391-6.
35. Wahlberg KE, Wynne LC, Hakko H, Läksy K, Moring J, Miettunen J, Tienari P. Interaction of genetic risk and adoptive parent communication deviance: longitudinal prediction of adoptee psychiatric disorders. Psychol Med 2004;34(8):1531-41.
36. Miklowitz DJ, Velligan DI, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Gitlin MJ, Ranlett G, Doane JA. Communication deviance in families of schizophrenic and manic patients. J Abnorm Psychol 1991;100(2):163-73.
37. Nugter MA, Dingemans PM, Linszen DH, Van der Does AJ, Gersons BP. The relationships between expressed emotion, affective style and communication deviance in recent-onset schizophrenia. Acta Psychiatr Scand 1997;96(6):445-51.
38. Velligan DI, Mahurin RK, Eckert SL, Hazleton BC, Miller A. Relationship between specific types of communication deviance and attentional performance in patients with schizophrenia. Psychiatry Res 1997;70(1):9-20.
39. Velligan DI, Miller AL, Eckert SL, Funderburg LG, True JE, Mahurin RK, Diamond P, Hazleton BC. The relationship between parental communication deviance and relapse in schizophrenic patients in the 1-year period after hospital discharge. A pilot study. J Nerv Ment Dis 1996;184(8):490-6.
40. Miklowitz DJ. Family risk indicators in schizophrenia. Schizophr Bull 1994;20(1):137-149.
41. Tompson MC, Asarnow JR, Goldstein MJ, Miklowitz DJ. Thought Disorder and Communication Problems in Children With Schizophrenia Spectrum and Depressive Disorders and Their Parents. Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology 1990;19(2):159-68.
42. Docherty NM. Communication deviance, attention, and schizotypy in parents of schizophrenic patients. J Nerv Ment Dis 1993;181(12):750-6.
43. Docherty NM. Linguistic reference performance in parents of schizophrenic patients. Psychiatry 1995;58(1):20-7.
44. Asarnow JR, Goldstein MJ, Ben-Meir S. Parental communication deviance in childhood onset schizophrenia spectrum and depressive disorders. J Child Psychol Psychiatry 1988;29(6):825-38.
45. Miklowitz DJ, Strachan AM, Goldstein MJ, Doane JA, Snyder KS, Hogarty GE, Falloon IR. Expressed emotion and communication deviance in the families of schizophrenics. J Abnorm Psychol 1986;95(1):60-6.
46. Simonet M, Brazo P. Modèle cognitivocomportemental de la schizophrénie. EMC, Psychiatrie, 37-290-A-10, 1-13.
47. Moline RA, Singh S, Morris A, Meltzer HY. Family expressed emotion and relapse in schizophrenia in 24 urban American patients. Am J Psychiatry 1985;142(9):1078-81.
48. Breitborde NJ, López SR, Nuechterlein KH. Expressed emotion, human agency, and schizophrenia: toward a new model for the EE-relapse association. Cult Med Psychiatry 2009;33(1):41-60.
49. Vaughan K, Doyle M, McConaghy N, Blaszczynski A, Fox A, Tarrier N. The relationship between relative's Expressed Emotion and schizophrenic relapse: an Australian replication. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1992;27(1):10-15.
50. Ivanović M, Vuletić Z, Bebbington P. Expressed emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1994;29(2):61-5.
51. Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. Arch Gen Psychiatry 1998;55(6):547-52.
52. Marom S, Munitz H, Jones PB, Weizman A, Hermesh H. Expressed emotion: relevance to rehospitalization in schizophrenia over 7 years. Schizophr Bull 2005;31(3):751-8.
53. Bentsen H, Notland TH, Boye B, Munkvold OG, Bjørge H, Lersbryggen AB, Uren G, Oskarsson KH, Berg-Larsen R, Lingjaerde O, Malt UF. Criticism and hostility in relatives of patients with schizophrenia or related psychoses: demographic and clinical predictors. Acta Psychiatr Scand 1998;97(1):76-85.
54. Weisman AG, Nuechterlein KH, Goldstein MJ, Snyder KS. Expressed emotion, attributions, and schizophrenia symptom dimensions. J Abnorm Psychol 1998;107(2):355-9.
55. van Os J, Marcelis M, Germeys I, Graven S, Delespaul P. High expressed emotion: marker for a caring family? Compr Psychiatry 2001;42(6):504-7.
56. Sczufca M, Kuipers E. Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Br J Psychiatry 1996;168(5):580-7.
57. Sczufca M, Kuipers E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. Psychol Med 1998;28(2):453-61.
58. King S. Is expressed emotion cause or effect in the mothers of schizophrenic young adults? Schizophr Res 2000;45(1-2):65-78.
59. Lecomte T, Leclerc C. Manuel de réadaptation psychiatrique. Presses de l'Université du Québec; 2004.
60. Proudfoot J, Doran J, Manicavasagar V, Parker G. The precipitants of manic/hypomanic episodes in the context of bipolar disorder: a review. J Affect Disord 2011;133(3):381-7.
61. Mansell W, Pedley R. The ascent into mania: a review of psychological processes associated with the development of manic symptoms. Clin Psychol Rev 2008;28:494-520.
62. Miklowitz DJ, Wisniewski SR, Miyahara S, Otto MW, Sachs GS. Perceived criticism from family members as a predictor of the one-year course of bipolar disorder. Psychiatry Res 2005;136:101-11.
63. Kim EY, Miklowitz DJ. Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. J Affect Disord 2004;82:343-52.

64. Johnson SL, Meyer B, Winett C, Small J. Social support and self-esteem predict changes in bipolar depression but not mania. *J Affect Disord* 2000;58:79-86.
65. Yan LJ, Hammen C, Cohen AN, Daley SE, Henry RM. Expressed emotion versus relationship quality variables in the prediction of recurrence in bipolar patients. *J Affect Disord* 2004;83:199-206.
66. De Nayer AR. Étiologie de la schizophrénie: génétique et/ou systémique? (pp. 175-194). In: Goldbeter-Merinfeld E; ed. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. Psychoses et familles*. De Boeck Université, Bruxelles; 2001.
67. De Hert M, Wampers M, Peuskens J. Hospitalised schizophrenic patients in Belgium, demographic and clinical data. *Schizophrenia research* 2000;41(1):82.
68. Gillain B, Masson A, De Nayer A, Delatte B, Pirson O, Domken MA, Dubois V, Floris M, Mallet L, Stillemans E, Detraux J. Schizophrénie, conscience morbide et anti-psychotiques. *Neurone* 2007;12(7) (Suppl.).
69. Amador X, Johanson A-L. *I'm not sick, I don't need help*. Vida Press, New York; 2007.
70. Ministère de la santé et du Bien-Être Social. *La schizophrénie – guide à l'intention des familles*; 2002.
71. Alvarez-Jimenez M, Gleeson JF, Henry LP, Harrigan SM, Harris MG, Amminger GP, Killackey E, Yung AR, Herrman H, Jackson HJ, McGorry PD. Prediction of a single psychotic episode: a 7.5-year, prospective study in first-episode psychosis. *Schizophr Res* 2011;125(2-3):236-46.
72. Schennach-Wolff R, Jäger M, Mayr A, Meyer S, Kühn KU, Klingberg S, Heuser I, Klosterkötter J, Gastpar M, Schmitt A, Schlösser R, Schneider F, Gaebel W, Seemüller F, Möller HJ, Riedel M. Predictors of response and remission in the acute treatment of first-episode schizophrenia patients – is it all about early response? *Eur Neuropsychopharmacol* 2011;21(5):370-8.
73. Schennach-Wolff R, Meyer S, Seemüller F, Jäger M, Schmauss M, Laux G, Pfeiffer H, Naber D, Schmidt LG, Gaebel W, Klosterkötter J, Heuser I, Maier W, Lemke MR, Rüter E, Klingberg S, Gastpar M, Möller HJ, Riedel M. Influencing factors and predictors of early improvement in the acute treatment of schizophrenia and schizophrenia spectrum disorder. *J Psychiatr Res* 2011;45(12):1639-47.
74. Emsley R, Chiliza B, Asmal L, Lehloeny K. The concepts of remission and recovery in schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 2011;24(2):114-21.
75. Stauffer VL, Case M, Kinon BJ, Conley R, Ascher-Svanum H, Kollack-Walker S, Kane J, McEvoy J, Lieberman J. Early response to antipsychotic therapy as a clinical marker of subsequent response in the treatment of patients with first-episode psychosis. *Psychiatry Res* 2011;187(1-2):42-8.
76. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62(9):975-83.
77. Faber G, Smid HG, Van Gool AR, Wunderink L, Wiersma D, van den Bosch RJ. Neurocognition and recovery in first episode psychosis. *Psychiatry Res* 2011;188(1):1-6.
78. Malla AK, Bodnar M, Joobar R, Lepage M. Duration of untreated psychosis is associated with orbital-frontal grey matter volume reductions in first episode psychosis. *Schizophr Res* 2011;125(1):13-20.
79. Jeppesen P, Petersen L, Thorup A, Abel MB, Øhlenschlaeger J, Christensen TØ, Krarup G, Jørgensen P, Nordentoft M. The association between pre-morbid adjustment, duration of untreated psychosis and outcome in first-episode psychosis. *Psychol Med* 2008;38(8):1157-66.
80. Chang WC, Hui CL, Tang JY, Wong GH, Lam MM, Chan SK, Chen EY. Persistent negative symptoms in first-episode schizophrenia: A prospective three-year follow-up study. *Schizophr Res* 2011;133(1-3):22-8.
81. Kurihara T, Kato M, Reverger R, Tirta IG. Seventeen-year clinical outcome of schizophrenia in Bali. *Eur Psychiatry* 2011;26(5):333-8.
82. Czechnicki A, Hanuszkiewicz I, Polczyk R, Bielańska A. Prognostic value of duration of untreated psychosis in long-term outcome of schizophrenia. *Med Sci Monit* 2011;17(5):CR277-283.
83. White C, Stirling J, Hopkins R, Morris J, Montague L, Tantom D, Lewis S. Predictors of 10-year outcome of first-episode psychosis. *Psychol Med* 2009;39(9):1447-56.
84. Schimmelmann BG, Huber CG, Lambert M, Cotton S, McGorry PD, Conus P. Impact of duration of untreated psychosis on pre-treatment, baseline, and outcome characteristics in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *J Psychiatr Res* 2008;42(12):982-90.
85. de Haan L, Linszen DH, Lenior ME, de Win ED, Gorsira R. Duration of untreated psychosis and outcome of schizophrenia: delay in intensive psychosocial treatment versus delay in treatment with antipsychotic medication. *Schizophr Bull* 2003;29(2):341-8.
86. Société canadienne de schizophrénie. *Notions élémentaires sur la schizophrénie. Les familles s'entraident*. Société canadienne de schizophrénie; 2002.
87. Ministère de la Santé et du Bien-Être Social. *Rapport sur les maladies mentales au Canada*; 2002.
88. Sartorius N, Jablensky A, Shapiro R. Two-year follow-up of the patients included in the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Psychol Med* 1977;7(3):529-41.
89. Krishnadas R, Moore BP, Nayak A, Patel RR. Relationship of cognitive function in patients with schizophrenia in remission to disability: a cross-sectional study in an Indian sample. *Ann Gen Psychiatry* 2007;6:19.
90. Chen R, Wei L, Hu Z, Qin X, Copeland JR, Hemingway H. Depression in older people in rural China. *Arch Intern Med* 2005;165(17):2019-25.
91. Suttajit S, Punpuing S, Jirapramukpitak T, Tangchonlatip K, Darawuttimaprakorn N, Stewart R, Dewey ME, Prince M, Abas MA. Impairment, disability, social support and depression among older parents in rural Thailand. *Psychol Med* 2010;40(10):1711-21.
92. Stanhope V. Culture, control, and family involvement: a comparison of psychosocial rehabilitation in India and the United States. *Psychiatr Rehabil J* 2002;25(3):273-80.
93. Barrio C. The cultural relevance of community support programs. *Psychiatr Serv* 2000;51(7):879-84.
94. Saxena S, Jané-Llopis E, Hosman C. Prevention of mental and behavioural disorders: implications for policy and practice. *World Psychiatry* 2006;5(1):5-14.
95. Burns T. Thème III: La prise en charge à long terme. Quelle est l'importance des approches psychopharmacologique et psychosociale? In: De Clercq M, Peuskens J, eds. *Les troubles schizophréniques*. De Boeck Université, Bruxelles; 2000:319-28.
96. Van Veldhuizen JR. Thème II: Le premier épisode aigu de la schizophrénie. Quel abord institutionnel du premier épisode aigu de schizophrénie? In: De Clercq M, Peuskens J, eds. *Les troubles schizophréniques*. De Boeck Université, Bruxelles; 2000:171-99.
97. De Haan L. Thème II: Le premier épisode aigu de la schizophrénie. Quel abord institutionnel du premier épisode aigu de schizophrénie? (In: De Clercq M, Peuskens J, eds. *Les troubles schizophréniques*. De Boeck Université, Bruxelles; 2000:159-70.

The work of the Belgian Discussion Board on AntiPsychotic Treatment is performed in scientific collaboration with the Janssen Academy.

