



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre schizophrénie

Vivre avec une schizophrénie

Novembre 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre schizophrénie » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la schizophrénie et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide.
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime être nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée en 2004.

La Haute Autorité de Santé a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre schizophrénie.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.

La schizophrénie en quelques lignes

Le trouble schizophrénique est une maladie qui le plus souvent évolue sur une longue durée. Il s'agit d'une maladie fréquente qui touche environ 1 % de la population et qui est souvent sévère. La maladie se déclare le plus fréquemment entre 20 et 30 ans, parfois à l'adolescence.

Les patients qui en sont atteints présentent des troubles de la pensée qui génèrent la sensation d'être incompris. Ils peuvent entendre des voix (ce sont des hallucinations) et développer des idées étranges ou délirantes.

Les traitements ont pour but d'améliorer leur qualité de vie, et de contribuer à leur autonomie en réduisant ou éliminant les symptômes de la maladie.

La prise en charge de la schizophrénie

■ À quoi sert le bilan initial ?

Lors du diagnostic de la schizophrénie, un bilan initial est réalisé afin :

- ▶ d'en évaluer la sévérité ainsi que la façon dont elle évolue ;
- ▶ de rechercher d'autres maladies ainsi que d'éventuelles complications ;
- ▶ d'envisager les traitements.

Des examens complémentaires peuvent être demandés par votre médecin : ce sont des prélèvements sanguins, un électrocardiogramme, des examens d'imagerie (scanner cérébral, etc.).

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Votre médecin traitant et/ou un psychiatre réalisent ce bilan de santé initial. D'autres spécialistes peuvent intervenir, par exemple un neurologue, un cardiologue, un psychologue, un endocrinologue, un ophtalmologiste. Dans ce cas, les différents soignants travaillent en coordination.

Des contacts réguliers entre médecins, infirmières, thérapeutes spécialement formés seront mis en place.

Différents travailleurs sociaux (assistants sociaux, éducateurs, animateurs, etc.) sont aussi sollicités pour participer à votre soutien.

Les associations de patients ou de familles de patients peuvent vous aider à comprendre par l'écoute, l'échange d'expériences et d'informations avec d'autres personnes atteintes de schizophrénie (voir page 8).

Bien s'informer pour être mieux traité

- Apprendre à connaître la maladie et ses traitements.
- Poser toutes vos questions à vos soignants.
- Prendre contact avec les associations de patients et de familles de patients.

Le traitement et l'accompagnement de la schizophrénie

■ Pourquoi se soigner ?

Pour obtenir le meilleur contrôle possible de la schizophrénie : absence de période de crise, possibilité d'insertion sociale ou professionnelle, qualité de vie optimale.

■ Comment se soigner ?

- ▶ en adaptant, avec votre médecin, le choix et les doses des médicaments en fonction de leurs effets bénéfiques ou indésirables.
- ▶ en suivant une psychothérapie ou toute autre forme de prise en charge psychologique validée par votre médecin.

■ Comment être accompagné ?

Si vous en êtes d'accord, votre médecin peut conseiller votre famille ou votre entourage pour vous aider et vous soutenir.

En participant aux activités sociales, groupes d'entraide mutuelle, interventions scolaires ou professionnelles et en prenant contact avec les associations de patients ou de familles de patients.

■ Suivre son traitement, c'est :

- ▶ suivre la prescription et les conseils de votre médecin ;
- ▶ venir aux séances de psychothérapies proposées ;
- ▶ contribuer à diminuer les effets indésirables des traitements en arrêtant de fumer, en luttant contre l'excès de poids, en adoptant une alimentation équilibrée et en maintenant une activité physique ;
- ▶ prévenir les rechutes en évitant ou arrêtant l'usage du cannabis, de l'alcool ou d'autres substances psychoactives ;
- ▶ consulter lorsque vous allez moins bien.

■ Conseils pour la vie quotidienne

Il est souhaitable que vous appreniez :

- ▶ à reconnaître les signes de début d'une crise ou une aggravation et ses circonstances déclenchantes ;
- ▶ les moyens de contrôler les périodes de crises afin d'adapter le traitement en fonction des symptômes ;
- ▶ comment faire appel à une aide en cas d'urgence.

L'exercice physique contribue à votre santé : pratiquez-le en fonction de vos capacités.

Mieux vivre au quotidien, c'est :

- savoir parler des effets positifs ou négatifs de ses traitements à ses soignants ;
- savoir reconnaître les signes de début d'une aggravation ainsi que les circonstances favorisantes ;
- avoir des activités physiques régulières.

La surveillance de l'évolution de la schizophrénie

■ En quoi consiste la surveillance ?

- ▶ à vérifier avec votre médecin que le traitement est bien adapté aux symptômes, et à le modifier si nécessaire : ajustement des doses, changement de médicament (comprimés, médicaments injectables, association de médicaments).
- ▶ à être attentif aux éventuels effets indésirables des médicaments et à les signaler à l'équipe soignante.
- ▶ à effectuer des examens médicaux complémentaires, en fonction de vos traitements ou de l'apparition d'éventuelles complications.
- ▶ à déclarer à votre médecin traitant les éventuels effets indésirables du traitement pour qu'il l'adapte au mieux, selon vos besoins et selon votre qualité de vie.
- ▶ à être attentif à votre état de santé général, sans négliger la surveillance d'éventuelles maladies physiques.

■ Respecter la fréquence des consultations

Allez régulièrement chez votre médecin traitant et/ou votre spécialiste ou votre thérapeute, selon le rythme qu'ils vous recommandent et en fonction du contrôle de la maladie.

Prenez l'initiative d'une consultation lorsque vous en ressentez le besoin.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Consulter régulièrement votre médecin traitant et/ou votre spécialiste.
- Surveiller les effets de votre traitement.
- Alerter vos soignants en cas d'aggravation de la maladie ou de difficulté à supporter le traitement.

Glossaire

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

Pour en savoir plus

■ **Après de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ **Après de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr - www.le-rsi.fr - www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie

.....

■ **Après de l'INPES**

Institut national de prévention et
d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
www.inpes.sante.fr

■ **Après des associations de patients**

Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy)

5, Rue du Général Bertrand
75007 Paris
Tél. : 01 43 64 85 42 (du lundi au
vendredi de 10 h à 13 h)
www.fnapsy.org

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam)

12, Villa Compoint
75017 Paris
Tél. : 01 53 06 30 43
Écoute famille : 01 42 63 03 03
www.unafam.org

Schizo ?...Oui ! Faire face à la schizophrénie

54, Rue Vergniaud - Bâtiment D
75013 Paris
Tél. : 01 45 89 49 44
www.schizo-oui.com

Advocacy France

5, Place des Fêtes
75019 Paris
Tél. : 01 45 32 22 35
www.advocacy.fr

■ **Après de la ligne Droits des Malades Info**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel).

■ **Après de la ligne Santé Info Droits**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundi, mercredi et vendredi ; de 14 h à 20 h le mardi et jeudi.
N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable).
www.leciss.org/sante-info-droits.html

■ **Après de Écoute Alcool**

Appel anonyme et confidentiel 7j/7 de 14 h à 2 h.
N° d'appel : 0 811 91 30 30 (gratuit à partir d'un poste fixe) ou 01 70 23 13 13 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).

■ **Après de Tabac Info Service**

N° d'appel : 0 825 309 310

■ **Après de Drogues Alcool Tabac Info Service**

Appel anonyme et confidentiel 7j/7 de 8 h à 2 h.
N° d'appel : 0 800 23 13 13 (gratuit à partir d'un poste fixe) ou 01 70 23 13 13 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).