

Traduction, Graap décembre 2010

### **PROFONDE INQUIETUDE**

**Luc Ciompi, Courtenay M. Harding, and Klaus Lehtinen**

Nous sommes trois médecins-chefs qui investiguent dans le champ de la recherche en schizophrénie aux quatre coins du monde.

Nous voulons attirer l'attention sur notre profonde inquiétude commune au sujet des conséquences souvent irréparables, particulièrement dans des cas juridiques, de la négation du fait que des issues favorables existent sur le long terme en un nombre considérable de cas de schizophrénie. Des résultats convergents venant de 11 études mondiales sur l'évolution des patients à 20-30 ans et + de distance de leur première admission en hôpital, ont démontré régulièrement que ces personnes catégorisées comme ayant des formes prolongées et épisodiques de schizophrénie ont une forte possibilité d'évolution favorable- si il leur est donné la moindre chance.

Cependant, la plupart de ces personnes sont saisies par le système judiciaire pour des petites infractions à la loi, connues comme des délits, et ensuite y déperissent indéfiniment et pendant des années sur la base que la schizophrénie est seulement une maladie chronique et débilitante avec peu d'espoir de possibilité de récupération d'une vie et un droit de cité.

Notre cri d'alarme a été provoqué par un nouveau cas inapproprié d'emprisonnement à long terme d'une personne souffrant de schizophrénie sur la base d'un pronostic inadéquat.

Ce jeune homme a depuis des années des idées obsessionnelles et délirantes, hallucinations, et comportements sociaux inappropriés. Il n'a, cependant, jamais perdu sa capacité d'éprouver des intenses sentiments émotionnels ainsi que son habilité de communication. Sous l'influence de « voix intérieures » lui disant qu'il est homosexuel, il avait commencé à frapper compulsivement mais en vain du personnel infirmier du sexe masculin dans des institutions psychiatriques. Ses explications ont toujours été que ce comportement devait « prouver sa virilité ». Malgré le fait que ces agressions symboliques n'étaient objectivement pas dangereuses et que personne avait été sérieusement blessé, une institution a pris finalement la décision de porter plainte pénale à son encontre. Un expert d'un hôpital psychiatrique universitaire Suisse a émis le diagnostic de « schizophrénie chronique » avec un diagnostic d'une « incurable maladie de durée illimitée inclusive de danger de violence ». Par conséquent il fut envoyé dans un quartier de haute sécurité d'une prison locale. Il y croupit maintenant, ayant été en complet isolement et souvent menotté, puisque, même là, il avait tenté sporadiquement d'agresser des gardes de sexe masculin. Malgré des doses extrêmement fortes de neuroleptiques, antidépresseurs et d'intenses thérapies comportementales, il devint extrêmement dépressif et tenta plusieurs fois de se suicider. Toute tentative légale de changer les décisions juridiques et de transférer le patient dans un des lieux spécialisés qui offrent une alternative à l'incarcération, a jusqu'à maintenant échoué, à cause de « raisons légales et administratives ».

Malheureusement, ce genre de situation s'est aussi reproduit aux Etats-Unis, en Finlande, et en plusieurs autres pays du monde. Selon un récent rapport du Département de Justice américain, plus de la moitié des détenus de toutes les prisons ont des problèmes de santé mentale de toute sorte (705 600 dans les prisons d'Etat, 70 200 dans les prisons fédérales, 479 900 dans les prisons locales).

C'est d'autant plus alarmant que de tels pronostics inappropriés et d'incarcération aient lieu aussi en Suisse, étant donné que la Suisse est le pays d'origine de la vue dynamique d'un « groupe de schizophrénie » que Bleuler a proposé en opposition au concept plus statique et Kraepelinien de « dementia praecox ». La Suisse est aussi le lieu où ont vu la lumière deux des plus précoces et principales études sur l'évolution au long terme qui ont révélé une proportion substantielle d'évolutions favorables.

Comment est-ce possible que des prédictions non justifiées et destructives de l'évolution à long terme de la schizophrénie continuent à être appliquées malgré des résultats consistants à travers les études menées en 11 pays du monde et des milliers de personnes guéries qui parlent de leurs expériences ? Ces études hautement considérées ont démontré que 46%-68% des personnes souffrant de schizophrénie peuvent accomplir des importants progrès et souvent, avec le temps, parvenir même à une guérison complète. Des guérisons complètes, dans le sens d'une situation de vie complètement normale du point de vue professionnel et social et /ou l'absence de tout symptôme psychopathologique peut survenir même après des décennies de maladie.

Beaucoup d'études sur le court terme ont trouvé des améliorations même déjà entre 2 et 5 ans. Par ailleurs, il faut souligner que les cours à long terme ainsi que l'évolution ne sont pas prévisibles dans des cas individuels tardifs car il n'existe ni des indices de prévisibilité ni des marqueurs biologiques. La valeur des indices de prévisibilité « classiques » (tels le type et la durée du prodrome, le sexe, et la plupart des symptômes, inclus les symptômes négatifs) n'a qu'une valeur statistique, surtout pour une évolution à court terme et beaucoup moins pour une évolution à long terme. En effet, des améliorations ou des guérisons dans certains cas individuels ont été observées même après de longues périodes de maladie grave et des débuts insidieux avec des symptômes en prévalence négatifs. D'autre part, il est empiriquement bien établi que les facteurs environnementaux, tels des opportunités répétées de réhabilitation, des attentes ainsi que des relations positives, une psychoéducation de la famille, et d'autres pratiques basées sur des expériences prometteuses, peuvent avoir une influence significative sur le pourcentage de rechute et sur l'évolution.

Dans une parmi ces études, des attentes positives et convergentes de maintien de l'espoir par les équipes soignantes, la famille et les patients eux-mêmes, a été prouvé être l'élément annonciateur le plus important pour une évolution positive à court terme parmi plus de 30 variantes significatives d'ordre biologique, psychopathologique, social et contextuel.

Le pessimisme courant semble être principalement lié au préjudice « idéologique » acquis durant un siècle d'entraînement à un regard pessimiste. Il entretient la profonde conviction que la schizophrénie est « incurable » et que les cas de « guérison » ne sont vraiment pas des « vraies schizophrénies ». D'autres raisons incluent les visions à court terme basées exclusivement sur l'aspect biologique, le manque relatif de considération pour les facteurs biographiques et environnementaux, la surcharge de l'abondance des cas unie à des ressources limitées, et enfin le fait que la plupart des cliniciens examine les cas les plus graves plus souvent que les cas favorables. Les études des chercheurs sont aussi généralement axées sur les aspects des évolutions défavorables, alors que les favorables sont ignorées. Les cliniciens semblent aussi oublier que même Kraepelin, célèbre pour ses insistantes observations sur l'« évolution négative », avait déjà enregistré 8%-13% de cas de guérison sur le long terme, et 17% d'améliorations sur le long terme, malgré ses exemples hospitaliers fortement tendancieux.

Même dans l'ère Kraepelin, certains cliniciens argumentaient que ces cas ne relevaient pas de la « vraie démence précoce ». La conséquence absurde d'une telle vision serait, cependant, qu'un diagnostic précis pourrait être établi seulement plusieurs décades après le début de la maladie, vu que certains cas s'améliorent ou guérissent même après de très longues périodes de maladie grave .

Une utilisation des données sur le long terme est cependant appliquée dans plusieurs situations avec une fréquence croissante. De tels efforts comprennent l'amélioration de l'éducation médicale et des opportunités de réhabilitation plus amples à l'intérieur de la communauté elle-même. Aux Etats- Unis, les conclusions tirées des études sur le long terme faites autour du monde ont été utilisées aussi au tribunal et dans des recours collectif en justice. Il existe un processus appelé « the amicus curiae » ou « les amis de la cour » dans les affaires de justice. Cette stratégie est particulièrement appropriée pour des personnes souffrant de maladies graves qui sont sur le point d'être incarcérées de manière inappropriée ou auxquelles sont niés les droits de l'homme . Une telle utilisation a été faite sous forme de plaidoirie « afin d'offrir des informations sur un sujet juridique ou sur un autre aspect en rapport avec le cas dans le but d'assister la cour en vue d'une décision finale.

La décision si inclure ou non les informations réside dans les mains discrètes de la cour ». Il y a dix ans le recours d'un amicus a été soumis, en utilisant les données du long terme, à la cour suprême des Etats Unis à travers un cas de l'Etat de la Georgie.

L'aboutissement de ce cas, devenu une référence, est en train de changer graduellement la prise en charge à travers l'Amérique entière. Un de ces documents affirme spécifiquement que « l'isolement non justifie' d'individus avec des infirmités, est pris en considération comme une discrimination basée sur les infirmités elles-mêmes »

Le prochain objectif devrait être l'usage de ces données de la part des personnes qui ont été diagnostiquées comme malades mentaux et qui ont commis des offenses. Des petits pas ont été faits sporadiquement aux Etats-Unis , ce qui inclue la création de quelques tribunaux de santé mentale, ainsi que l'entraînement de quelques policiers, juges, et intervenants lors de toute interface critique du point de vue médico/légal. Il existe des alternatives a' l'incarcération qui incluent différents programmes à l'intérieur du système de contrainte juridique, prisons, et tribunaux ainsi que des programmes de re-intégration sociale. De plus, un récent 'appel à l'action' a été lancé en 2009 à une réunion du Forum National de Leadership dans la Santé Comportementale, et Services de Justice Criminelle. Ce rapport sérieux souligne la mise en route de plusieurs phases qui engendrent des actions de la part des entités fédérales et locales afin de mettre un terme à ce qu'ils ont nommé « Une Tragédie Américaine ». Le cas rapporté plus haut pourrait être appelé « Une Tragédie Suisse » et des tragédies similaires, causées par des pronostics inappropriés qui ignorent une possible guérison à long terme, ont lieu chaque jour tout autour du monde.

Nous suggérons que davantage de sociétés évoluées s'impliquent pour corriger de telles iniquités et que des alternatives à l'incarcération soient systématiquement utilisées et davantage développées.