



106 020365 4

UNIVERSITE DE LIMOGES
Faculté de Médecine

ANNEE 1994



THESE N° 59 / 1

LA QUALITE DE LA VIE
ETUDE
CHEZ 64 SCHIZOPHRENES

THESE

POUR LE

DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le 21 Octobre 1994

par
Karine AMPAYRAT
née le 11 Février 1964 à Angoulême (Charente)

EXAMINATEURS de la THESE

- | | |
|---------------------------------------|---------------|
| Monsieur le Professeur LEGER | PRESIDENT |
| Monsieur le Professeur BOUQUIER | JUGE |
| Monsieur le Professeur DUMONT | JUGE |
| Monsieur le Professeur GAROUX | JUGE |
| Monsieur le Docteur LOMBERTIE | MEMBRE INVITE |

ex: 1

Sibil:

UNIVERSITE DE LIMOGES
Faculté de Médecine

ANNEE 1994



THESE N° 59

LA QUALITE DE LA VIE
ETUDE
CHEZ 64 SCHIZOPHRENES

THESE

POUR LE

DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le 21 Octobre 1994

par

Karine AMPAYRAT

née le 11 Février 1964 à Angoulême (Charente)

EXAMINATEURS de la THESE

Monsieur le Professeur LEGER	PRESIDENT
Monsieur le Professeur BOUQUIER	JUGE
Monsieur le Professeur DUMONT	JUGE
Monsieur le Professeur GAROUX	JUGE
Monsieur le Docteur LOMBERTIE	MEMBRE INVITE

UNIVERSITÉ DE LIMOGES
FACULTÉ DE MÉDECINE

- DOYEN DE LA FACULTÉ : Monsieur le Professeur PIVA
- ASSESSEURS : Monsieur le Professeur VANDROUX
Monsieur le Professeur DENIS

PERSONNEL ENSEIGNANT

* PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

ADENIS Jean-Paul	Ophtalmologie
ALAIN Luc	Chirurgie Infantile
ALDIGIER Jean-Claude	Néphrologie
ARCHAMBEAUD Françoise	Médecine Interne
ARNAUD Jean-Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
BARTHE Dominique	Histologie, Embryologie, Cytogénétique
BAUDET Jean	Clinique Obstétricale et Gynécologie
BENSAID Julien	Clinique Médicale Cardiologie
BERNARD Philippe	Dermatologie
BESSEDE Jean-Pierre	Oto Rhino Laryngologie
BONNAUD François	Pneumologie
BONNETBLANC Jean-marie	Dermatologie
BORDESSOULE Dominique	Hématologie et Transfusion
BOULESTEIX Jean	Pédiatrie
BOUQUIER Jean-José	Clinique de Pédiatrie
BOUTROS-TONI Fernand	Biostatistique et Informatique Médicale
BRETON Jean-Christian	Biochimie et Biologie Moléculaire
CAIX Michel	Anatomie
CATANZANO Gilbert	Anatomie Pathologique
CHASSAIN Albert	Physiologie
CHRISTIDES Constantin	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
COLOMBEAU Pierre	Urologie
CUBERTAFOND Pierre	Clinique de Chirurgie Digestive
DARDE Marie-laure	Parasitologie
DELUMLEY WOODYEAR Lionel	Pédiatrie
DENIS François	Bactériologie-Virologie
DESCOTTES Bernard	Anatomie
DUDOGNON Pierre	Rééducation Fonctionnelle
DUMAS Michel	Neurologie
DUMAS Jean-Philippe	Urologie
DUMONT Daniel	Médecine du Travail
DUPUY Jean-Paul	Radiologie et Imagerie Médicale
FEISS Pierre	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
GAINANT Alain	Chirurgie Digestive

GAROUX Roger	Pédopsychiatrie
GASTINNE Hervé	Réanimation Médicale
GAY Roger	Réanimation Médicale
GERMOUTY Jean	Pathologie Médicale et Respiratoire
HUGON Jacques	Histologie, Embryologie, Cytogénétique
LABADIÉ Michel	Biochimie et Biologie Moléculaire
LABROUSSE Claude	Rééducation Fonctionnelle
LABROUSSE François	Anatomie Pathologique
LASKAR Marc	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
LAUBIE Bernard	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
LEGER Jean-Marie	Psychiatrie d' Adultes
LEROUX-ROBERT Claude	Néphrologie
LIOZON Frédéric	Clinique Médicale A
MALINVAUD Gilbert	Hématologie et Transfusion
MENIER Robert	Physiologie
MERLE Louis	Pharmacologie
MOREAU Jean-Jacques	Neurochirurgie
MOULIES Dominique	Chirurgie Infantile
OUTREQUIN Gérard	Anatomie
PECOUT Claude	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
PERDRISOT Rémy	Biophysique et Traitement de l' Image
PESTRE-ALEXANDRE Madeleine	Parasitologie
PILLEGAND Bernard	Hépatogastro-Entérologie
PIVA Claude	Médecine Légale
PRALORAN Vincent	Hématologie et Transfusion
RAVON Robert	Neurochirurgie
RIGAUD Michel	Biochimie et Biologie Moléculaire
ROUSSEAU Jacques	Radiologie et Imagerie Médicale
SAUTEREAU Denis	Hépatogastro-Entérologie
SAUVAGE Jean-Pierre	Oto-Rhyno-Laryngologie
TABASTE Jean-Louis	Gynécologie Obstétrique
TREVES Richard	Thérapeutique
VALLAT Jean-Michel	Neurologie
VALLEIX Denis	Anatomie
VANDROUX Jean-Claude	Biophysique et Traitement de l' Image
WEINBRECK Pierre	Maladies Infectieuses
MOULIN Jean-Louis	Professeur associé à mi-temps

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DE LA FACULTÉ - CHEF DES SERVICES
ADMINISTRATIFS

POMMARET Maryse

à Monsieur le Professeur Jean-Marie LEGER

Professeur des Universités de Psychiatrie d ' adultes
Psychiatre des Hôpitaux
Chef de service

Vous nous faites l ' honneur de présider cette thèse.
Nous avons apprécié votre enseignement tout au long de nos
études.
Veuillez trouver ici l ' expression de notre respect et de notre
reconnaissance.

à Monsieur le Professeur Roger GAROUX

Professeur des Universités de Pédiopsychiatrie
Psychiatre des Hôpitaux
Chef de service

Nous avons toujours suivi avec intérêt votre
enseignement de la pédiopsychiatrie.

Nous apprécions votre esprit critique et votre humour.
Veuillez trouver ici l'expression de notre gratitude et de
notre admiration.

à Monsieur le Professeur Daniel DUMONT

Professeur des Universités de Médecine du travail
Médecin des Hôpitaux

Vous nous faites l ' honneur de bien vouloir juger ce travail.
Veuillez trouver ici l ' expression de notre reconnaissance.

à Monsieur le Professeur Jean-José BOUQUIER

Professeur des Universités de Pédiatrie
Médecin des Hôpitaux
Chef de service

Nous sommes très sensible à l ' honneur que vous nous faites
en faisant partie de ce jury.
Nous apprécions vos qualités humaines auprès des patients.
Veuillez trouver ici le témoignage de notre respect.

à Monsieur le Docteur Emile-Roger LOMBERTIE

Psychiatre des Hôpitaux

Vous nous avez donné le goût de la psychiatrie.

Nous avons toujours apprécié la finesse de votre jugement clinique.

Nous vous remercions de nous avoir guidé dans la réalisation de ce travail et nous sommes heureuse de votre présence dans ce jury.

Je tiens à remercier

Francis MARCHAN

Christine RAINELLI

Michel NYS

pour leur aide dans la réalisation de ce travail

Je dédie ce travail

A mes parents et à mon frère Xavier,
avec toute ma tendresse,

A toute ma famille,

A Christophe,
avec tout mon amour,

A Nathalie, Franck et Chloé.
pour leur précieuse amitié,

A Caroline,
tellement présente dans mon coeur,

A tous ceux et celles que j' aime.

" Aussi loin que l ' on peut aller, j ' irais, aussi loin que
l ' on ne peut pas aller, j ' irais aussi ".

Camille Claudel

PLAN

- INTRODUCTION

- DONNÉES HISTORIQUES DU CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE

I UNE NAISSANCE POLITIQUE

II APPROCHE SOCIO-PSYCHOLOGIQUE

- 1- Introduction**
- 2- Le bonheur**
- 3- Le bien-être psychologique**
- 4- La qualité de vie**

III APPARITION DU CONCEPT EN MÉDECINE

- 1- Qualité de vie et santé**
- 2- Qualité de vie en médecine**
- 3- Émergence du concept de qualité de vie en psychiatrie**

- QUALITÉ DE VIE ET PSYCHOSE

I INTRODUCTION

II DONNÉES DE LA LITTÉRATURE

- 1- Introduction**

2- Les domaines de la qualité de vie

- a- Le bien-être matériel et physique
- b- Les relations à autrui
- c- Activités sociales et civiques
- d- Expressions et réalisations personnelles
- e- Les loisirs

3- La qualité de vie des psychotiques

- a- Selon le lieu de vie
- b- Qualité de vie et autonomie
- c- Selon la symptomatologie
- d- Importance des relations sociales sur la qualité de vie
- e- Selon le travail et les revenus
- f- Qualité de vie et sécurité
- g- Selon le sexe
- h- Selon le traitement

III LES ÉCHELLES DE QUALITÉ DE VIE

- 1- " Standardized Social Schedule "
- 2- " The Quality of Life Checklist "
- 3- " The Satisfaction with Life Domain Scale "
- 4- "The Quality of Life Interview "
- 5- " Oregon Quality of Life Questionnaire "
- 6- "The Satisfaction with Living Situation Scale "
- 7- " The Quality of Life Scale "
- 8- " Quality of Life Interview Scale "

IV ÉTUDE DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ 64 SCHIZOPHRÈNES

1- Méthodologie

- a- Les buts de l' étude
- b- La population étudiée
- c- Les outils utilisés
- d- Les tests statistiques

2- Les résultats

- a- Descriptif de l' échantillon
- b- Les résultats concernant la qualité de vie
- c- Tableau récapitulatif des principaux résultats

3- Critique de la méthodologie

4- Conclusions de l' étude

V CONCLUSIONS, AXES DE RECHERCHES

1- Cliniques

- a- Considérations holistiques
- b- Liens avec les événements de vie

2- Thérapeutiques

- a- Chimiothérapie
- b- Psychothérapies
- c- Programmes de réinsertion
- d- Thérapie systémique

3- Économique

- CONCLUSION

INTRODUCTION

De 1890 à 1907, E. KRAEPELIN (dans les éditions successives de son célèbre *Traité des Maladies Mentales*) rassembla des cas de malades sous le nom de *Dementia praecox*. Pour lui celle-ci était une espèce de folie caractérisée par son évolution progressive vers un état d'affaiblissement psychique (*Verblödung*) et par les troubles profonds de l'affectivité (indifférence, apathie, sentiments paradoxaux). Tous les observateurs de cette époque, CHASLIN, SÉGLAS, STRANSKY, (1905-1910), notaient qu'il s'agissait dans ces cas moins de "démence" que d'une "dissociation" de la vie psychique qui perd son unité, d'une sorte de "désagrégation de la personnalité".

C'est précisément cette notion qui est impliquée dans le concept même de schizophrénie, mot par lequel E. BLEULER en 1911 proposa de désigner le groupe des "déments précoces". Pour lui, ces malades ne sont pas des déments, mais sont atteints d'un processus de dislocation qui désintègre leur capacité "associative" (signes "primaires" de dissociation), processus qui en altérant leur pensée les plonge dans une vie "autistique" dont les idées et les sentiments sont l'expression symbolique des complexes inconscients (signes "secondaires"). (Ey et coll., 1989)

Dans cette vision classique, l'évolution de la schizophrénie était inéluctablement péjorative, vers un état déficitaire final.

Actuellement, la tendance est de penser que les schizophrènes évoluent de façon très différente les uns des autres.

La recherche concernant la psychose schizophrénique s ' est orientée vers une amélioration du traitement de ces malades et vers une amélioration de leur évolution.

C ' est dans ce contexte que le concept de qualité de vie a trouvé sa place dans le milieu psychiatrique, dans les années soixante.

Si le concept de " qualité de la vie " apparaît nouveau ou, plutôt, s ' il semble être moderne, il correspond, en fait, à la base de l ' exercice médical. Le " Bonjour, comment allez-vous? " n ' est-il pas l ' item le plus ancien pour apprécier la qualité de vie de son malade? La volonté vraie des premiers médecins était, à coup sur, de vouloir améliorer la vie de leurs patients par une tentative d ' éradication de leurs troubles. La préoccupation thérapeutique s ' adressant donc au malade et non à la maladie.

On pourrait alors s ' étonner que la qualité de vie n ' apparaisse que récemment dans notre vocabulaire professionnel. En fait, la médecine est passée, ces dernières décennies, par des étapes de technicité telles que soins et techniques se sont rejoints, oubliant, de fait, le patient au profit de la maladie. Un retour à la notion de qualité n ' est qu ' un retour à la vraie considération du patient. (Chabannes et coll., 1992)

Cette question de la " qualité " est celle de la " manière " dit le Larousse. Manière donc, dont la vie est menée, ou subie, par chacun d ' entre nous.

Ce concept de qualité de vie présente une origine politique avec, aux États-Unis, HOOVER qui, dès 1932 lors de sa campagne présidentielle argumentait:"... A car in every garage and a chicken in every pot ..." ("... Une voiture dans chaque garage et une volaille dans chaque assiette ..."). (Martin, 1993; Pérault, 1992)

Le terme de " qualité de la vie " fut utilisé pour la première fois par le Président des États-Unis LYNDON B. JOHNSON, lors d ' un discours au Madison Square Garden le 31 octobre 1964: (Bech, 1987; Zannotti, 1992)

"... On ne peut atteindre nos objectifs en se référant seulement aux plateaux de la balance des paiements. Ils doivent aussi être évalués dans la qualité de la vie que cherche notre peuple ..."

Par la suite, le concept envahit le champ de la sociologie, prenant le relais des notions de " bonheur " (" happiness "), de " bien-être psychologique " (" psychological well-being "), de " satisfaction de vie " (" satisfaction of life ") et " d ' adaptation sociale" (" adjustment social "). (Martin, 1993; Pérault, 1992)

La mesure de la qualité de vie n ' est pas nouvelle: des échelles mesuraient le fonctionnement du patient depuis les années 1940, en incluant les symptômes, les constats anatomiques, les statuts occupationnels et les activités de la vie quotidienne, dans les domaines de la cardiologie et de la cancérologie où l ' on s ' interrogeait sur les conséquences sociales des traitements. (Léger et coll., 1992)

C ' est ELKINTON en 1966, qui utilisa pour la première fois le terme de " qualité de vie " dans une publication médicale. (Martin, 1993; Pérault, 1992)

A la même époque, débute le programme de désinstitutionnalisation aux États-Unis (1963).

Le concept de qualité de vie est alors découvert par les psychiatres pour critiquer la sortie en masse des patients des hôpitaux psychiatriques, la désinstitutionnalisation ne tenant pas compte des aspirations des patients et de leurs conditions de vie à

l'extérieur. (Gaglione, 1989)

L' évaluation de la qualité de vie hors du territoire américain est relativement récente et se fit d'abord par les pays anglo-saxons, les pays scandinaves, puis enfin le reste de l'Europe.

Nous nous proposons, dans cette thèse, de rappeler tout d'abord l'histoire du concept de qualité de vie, de sa naissance " politique " à son émergence dans le domaine de la psychiatrie.

Ensuite, nous nous sommes plus particulièrement intéressée à la qualité de vie des psychotiques et, après avoir exposé les données de la littérature traitant de ce sujet, nous présentons notre étude réalisée chez 64 schizophrènes.

**DONNÉES HISTORIQUES DU
CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE**

I UNE NAISSANCE POLITIQUE

La qualité de vie est étroitement liée à la civilisation nord-américaine et s'inscrit dans une tradition politique de ce pays.

D'ailleurs, dès l'élaboration de la constitution des États-Unis, THOMAS JEFFERSON demanda l'inclusion d'un droit au bonheur comme droit inaliénable des citoyens. (Martin, 1993; Pérault, 1992)

C'est dans son rapport de 1960, que la Commission des buts nationaux fondée par le Président EISENHOWER, évoque la qualité de vie, sans en employer le terme. (Flanagan, 1982)

LYNDON B. JOHNSON s'inspire donc de ce document lorsqu'il utilise le terme de " qualité de la vie " dans son discours de 1964 que nous avons déjà cité dans notre introduction.

Il reprit l'expression l'année suivante, dans son discours sur l'État de l'Union dans lequel il présentait alors son programme d'application de " The Great Society " qui prévoyait entre autres:

- la création d'un corps d'assistantes sociales
- la couverture médicale pour toute personne de plus de 65 ans
- l'aide économique aux minorités (Pérault, 1992)

JOHNSON entendait faire de la qualité de vie, " le test majeur de la nation " et poursuivait en précisant:

" ... Notre but est triple:

- *conserver notre croissance économique;*
- *ouvrir, à tous les Américains, les opportunités dont jouissent le maximum de nos concitoyens;*
- *améliorer la qualité de la vie pour tous. " (Pérault, 1992)*

Dans ce contexte, la qualité de vie est considérée comme un indicateur de surveillance de la société américaine, de sa capacité à répondre aux aspirations des citoyens.

II APPROCHE SOCIO-PSYCHOLOGIQUE

1- Introduction

Les sociologues sont les premiers à s ' être " emparé " de ce qui sera le concept de qualité de vie. Ils définissent successivement les notions de bonheur, bien-être psychologique, satisfaction de vie, adaptation sociale et enfin qualité de vie.

D ' une manière générale, l ' intérêt des sociologues s ' est porté sur les composantes affectives ou cognitives des concepts de bonheur ou de bien-être. La composante comportementale a, par contre, toujours été négligée.

A l'opposé, il est apparu nécessaire aux pionniers de la psychologie expérimentale d'amener un nouveau concept pour tenter de mieux analyser les comportements humains, d'où la naissance du concept d'attitude au début du siècle, qui fut repris par la suite par les sociologues pour définir leur concept de qualité de vie. (Martin, 1993)

Le terme de "qualité de vie" n'apparaît que tardivement en sociologie avec les travaux de BRADBURN sur la structure psychologique du "bien-être". Et c'est en 1976 que CAMPBELL, et ANDREWS et WITHEY utiliseront le concept et le terme de qualité de vie au travers de l'étude des moeurs de la vie des américains. (Martin, 1993)

A partir de ce moment, les travaux des sociologues et des psychologues se déroulent en parallèle et se complètent. En effet, la qualité de vie est un concept intéressant l'état psychique. Il explore le niveau de tension ou de stress, les motivations, la satisfaction des buts de vie, la qualité des relations sociales et familiales... L'intérêt est que chaque composante psychique est étudiée dans le cadre de l'intégration sociale du sujet.

L'émergence et le développement de la psychosociologie proviennent de l'incapacité de la seule sociologie ou de la seule psychologie à rendre compte de l'intégralité des conduites humaines. Les relations entre les hommes dépendent de facteurs psychologiques qui leur sont propres, mais aussi de structures sociales ou économiques indépendantes.

Pour reprendre la formule de MAISONNEUVE (cité par Pérault, 1992):

" Le domaine de la psychosociologie apparaît donc essentiellement comme celui de l'interaction:

- *interaction des processus sociaux et psychologiques au niveau des conduites concrètes;*

- *interaction des personnes et des groupes dans le cadre de la vie quotidienne ;*

- *jonction aussi entre l' approche objective et celle du sens vécu, au niveau du ou des agents en situation "*.

Cette définition de la psychosociologie pourrait s'appliquer au concept de qualité de vie. Comme la psychosociologie, la qualité de vie est le résultat d'un consensus entre plusieurs écoles de pensée. (Pérault, 1992)

2- Le bonheur

Le bonheur est probablement une composante importante de la qualité de la vie.

Selon le Larousse, le bonheur se définit comme un état de pleine et entière satisfaction.

Bien souvent, les psychiatres s'attachent à la recherche des symptômes et à leur étiologie. Selon leurs références théoriques, ils s'intéresseront au fonctionnement psychodynamique, au dysfonctionnement neurobiologique, aux relations sociales ou familiales. Ils s'efforcent dans la mesure du possible, de réduire les symptômes et la souffrance des sujets, mais bien souvent ne se préoccupent guère du bonheur de leurs patients.

Certes, un psychiatre a une fonction soignante alors que le bonheur est une composante individuelle d'ordre métaphysique n'intéressant que le sujet lui-même.

Pourtant, des résultats thérapeutiques qui paraissent aux médecins très favorables ne sont pas toujours appréciés par le patient de la même manière.

L'expérience clinique montre que la recherche d'un " mieux-être " ne va pas forcément de pair avec l'efficacité thérapeutique sur la symptomatologie, surtout chez le malade mental.

Il peut alors paraître raisonnable que le psychiatre tienne compte de cette demande, de ces valeurs propres au patient qu'il soigne, dans l'évaluation de son efficacité thérapeutique et dans la conduite de son traitement. (Chambon, 1990)

Il existe une différence entre le bonheur tel que le perçoivent les philosophes et tel que le décrivent les sociologues et psychologues.

Pour les premiers, il est absolu et hors du champ de la description.
 Pour ARISTOTE, le bonheur est le désir suprême de chaque être humain.
 Pour PLATON, tout désir vient du manque, si l'objet du désir n'est plus absent, il cesse d'être désirable.

A l'inverse, les Hédoniens, EPICURE en tête, s'intéressent en premier lieu au plaisir, puisqu'on ne peut être heureux. Cette recherche du plaisir, existant même en l'absence de manque, entraîne un sentiment de plénitude, proche du bonheur.

La poursuite du bonheur, dans sa variété contemporaine, peut donner l'impression qu'il s'agit d'une recherche hédonique où plaisir et déplaisir seraient alors les supports de l'évaluation (Furtos, 1992). Cependant, il ne faut pas confondre bonheur et hédonisme. Les dispositions personnelles envers le bonheur, qui participent à la qualité de la vie, sont à différencier de la recherche du plaisir appelée hédonisme.
 (Martin, 1993)

L' hédonisme, du grec " hédoné " qui signifie plaisir, est l' ensemble des pulsions instinctives qui tendent à la recherche du plaisir dans son acceptation la plus générale selon KAMMERER (Porot, 1984).

L' anhédonisme n' empêche donc pas de rechercher le bonheur, et ainsi, l' objection de BECH, selon laquelle la qualité de vie ne peut être évaluée chez les schizophrènes, ne tient pas. (Bech, 1987)

Pour les sociologues et psychologues, le bonheur est de l' ordre de l' expression verbale et de l' opinion. C' est pourquoi ils le nomment " bonheur exprimé " ("avowed happiness").

Les sociologues, explorant toutes les " facettes " du bonheur, vont en réaliser l' évaluation selon différentes associations à des concepts voisins comme la satisfaction des besoins, la participation sociale ou l' humeur. (Pérault, 1992)

3- Le bien-être psychologique (Pérault, 1992)

Le bien-être psychologique est un concept très proche de celui du bonheur, mais plus neutre.

Ces caractéristiques sont:

- la durée de temps pendant laquelle s' évalue le bien-être est indéfinie, mais relativement courte (au plus quelques mois);
- ce n' est pas un état, à la différence du bonheur;
- il se mesure selon les trois dimensions affective, cognitive, et comportementale, alors que le bonheur décrit uniquement la dimension affective.

A la suite de ses recherches sur le bonheur exprimé, BRADBURN postule que le bien-être psychologique possède deux dimensions indépendantes: (Chambon et coll., 1992a)

- les affects positifs
- les affects négatifs

Les affects positifs sont fortement liées à ce que les Américains appellent la "désirabilité sociale ". Ils impliquent que le sujet recherche un contact social et désire " s ' élever " dans la société.

Les affects négatifs explorent effectivement la sphère affective.

En fait, les premiers explorent la dimension sociale du bien-être, et les seconds, la dimension psychologique.

Le concept de bien-être psychologique a permis aux chercheurs de mettre au point des échelles beaucoup plus élaborées que pour le bonheur, à la base des échelles actuelles sur la qualité de vie.

Ces échelles sont subdivisées en:

- indicateurs objectifs / indicateurs subjectifs
- dans le champ des affects / dans le champ des cognitions

Le soin et la rigueur qui ont présidé à la construction de ces échelles, en font des instruments de base d ' une grande valeur.

4- La qualité de vie

Comme nous l ' avons déjà écrit, le terme de " qualité de vie " pénètre le champ de la sociologie en 1976 avec WITHEY et ANDREWS, et CAMPBELL.

Il devient alors un concept à part entière. Sa définition reste proche de celle du bien-être, la plupart des auteurs les utilisant d'ailleurs indifféremment.

Définir la qualité de vie n'est pas chose aisée.

VAN DAM a relevé plus de cent définitions, toutes insatisfaisantes (cité par Schraub, 1984)

Selon WITHEY, la qualité de vie consiste en l'ensemble des conditions de vie auxquelles l'individu est soumis et de leurs effets. Cette définition générale comporte deux aspects: l'un, objectif, dont la matérialité pourra être facilement mesurable, l'autre, subjectif, plus difficilement quantifiable, mais fondamental à connaître. (Gaglione et coll., 1991)

C'est donc la notion de satisfaction qui importe, satisfaction que WITHEY, toujours, définit comme étant la " *concordance entre les circonstances et ce qu'elles devraient être ou ce que l'on souhaiterait qu'elles soient* ". (cité par Lemoine, 1993)

CAMPBELL lui, définit une qualité de vie collective qui évalue le niveau de satisfaction des besoins et des aspirations. La qualité de la vie d'une société est ainsi définie comme " *le degré de satisfaction des besoins globaux de cette société* " ; ces besoins étant: les besoins physiologiques, de sécurité et d'assurance, d'appartenance, d'estime de soi, et d'accomplissement ou de développement de soi. (Pérault, 1992)

GEORGE et BEARON, sans préciser leurs sources, définissent d'emblée la qualité de vie individuelle comme un concept formé de quatre dimensions non indépendantes (Pérault, 1992):

- deux dimensions évaluées de manière subjective: satisfaction de vie et estime de soi

- deux dimensions évaluées de manière objective: santé et statut fonctionnel d'une part, statut socio-économique d'autre part.

Si on inclut la qualité de vie parmi les attitudes, on peut l'évaluer selon des composantes affectives, estimées comme d'ordre subjectif. et selon des composantes cognitives et comportementales, déterminées selon une double référence individuelle et sociale.

Il paraît possible de considérer l'adaptation sociale, qui est l'action par laquelle un individu, en fonction de ses compétences psychiques, adapte ses besoins en fonction de ses aspirations et de son environnement. comme la composante comportementale de la qualité de vie. (Pérault, 1992)

III APPARITION DU CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE EN MEDECINE

1- Qualité de vie et santé

Santé et qualité de vie sont des concepts différents, se recouvrant partiellement.

La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (O. M. S.), en 1948, comme un " *état de complet bien-être physique, mental et social, et plus seulement comme l'absence de maladie ou d'infirmité* ". (Borgel et coll., 1991; Guelfi, 1992; Katz, 1987)

Une personne indemne de toute affection médicale, mais ne ressentant pas cet état de bien-être requis, n'est donc pas considérée comme en bonne santé.

L' O. M. S. énonçait déjà en 1948, deux idées essentielles: la " multi-dimensionnalité " du concept et l' importance de l' expérience subjective, perçue et exprimée par l' individu, par opposition aux données objectivables. (Borgel et coll., 1991)

Selon cette définition de l' O. M. S. et dans cette perspective conceptuelle, une bonne qualité de vie se caractérise par: " *un sentiment de bien-être, une émotivité équilibrée, une intégration sociale satisfaisante et un bon état physique.*" LAUNOIS (cité par Guelfi, 1992).

Comme le concept de santé, la qualité de vie est écartelée entre une vision centrée sur l' individu et une vision holistique (holos: préfixe qui signifie entier). considérant le sujet au sein de son environnement. (Carcassonne et coll., 1983)

Ces deux approches ne sont pas incompatibles, mais complémentaires; les psychiatres, plus que les autres spécialistes, doivent pouvoir passer de l' une à l' autre. (Pérault, 1992)

Cette ambivalence est d' ailleurs aussi ancienne que la médecine. Dans la Grèce Antique, cohabitaient deux écoles:

- l' école de Cnide, centrée sur le diagnostic et la maladie,
- et l' école de Cos ou Hippocratique, envisageant la maladie dans tout le contexte de la vie du patient.

En assimilant la santé à un état de bien-être, l' O. M. S. renoue avec la tradition Hippocratique et se rapproche du concept de qualité de vie.

2- Qualité de vie en médecine

WARDELL (1982), LOCKERMAN (1983) et BLOOM (1986), jetèrent les ponts entre la sociologie et la médecine, développant la collaboration entre sociologues et cliniciens afin de permettre l'élaboration et la rationalisation des stratégies de santé. (Martin, 1993)

Les médecins se sensibilisèrent à la culture sociologique qui leur permit de prendre conscience:

- de l'importance prise par les maladies chroniques
- de l'impossibilité de guérir ces maladies, seul le soulagement des malades étant possible. Avec les affections chroniques, le discours n'est plus centré sur la maladie mais sur le patient.
- de l'importance prise par la technologie au détriment de la clinique et de la relation patient-médecin
- de l'importance des indicateurs sociaux. (Pérault, 1992)

Deux pionniers sont à l'origine de l'engouement des médecins pour le concept de qualité de vie:

- le premier est KARNOFSKY qui, dès 1948, élaborait une échelle de performance qui s'avéra être corrélée au bien-être psychologique et au fonctionnement social. (Borgel et coll., 1991; Deyo, 1991)
- suivi dans le même esprit par KATZ en 1963 (Katz, 1987)

Ces deux auteurs ne présentaient pas une nouvelle approche ou théorie, d'ailleurs le terme de qualité de vie n'était pas encore employé, mais ils changèrent les mentalités médicales. Ils pointèrent l'importance de l'évaluation des fonctions et

des handicaps dans le contexte de la vie quotidienne. La maladie ou la santé ne devait plus être appréhendée isolément, mais en fonction du vécu du patient.

Comme nous l' avons déjà noté dans notre introduction, c' est ELKINTON qui, en 1966, utilise pour la première fois le terme de " qualité de vie " dans un article médical.

La qualité de la vie est la réponse apportée à divers problèmes éthiques. (Miké, 1992)

Il faut attendre 1975 pour que le terme soit employé de manière plus courante. (Pérault, 1992)

En 1987, est organisée une conférence au Portugal, consacrée à cet unique sujet.

L' inflation des publications utilisant le terme de " qualité de vie " sans se référer à un concept ou à une définition, montre clairement que c' est devenu un concept à la mode. Si les abus de langage sont fréquents, ils ne doivent pas faire oublier l' apport scientifique, mais aussi humaniste du concept de qualité de vie.

L' intérêt pour ce concept reflète l' ouverture de la médecine et de ses praticiens vers le patient, ses souhaits, et l' appréciation personnelle qu' il a de sa qualité de vie. Il symbolise le rejet d' une médecine purement technique, sans pour autant éliminer la dimension scientifique de la pratique médicale.

Sans oublier qu' il est difficile de donner une définition précise du concept de qualité de vie, on peut résumer les " propriétés " qui le caractérisent: (Martin, 1993)

C ' est un concept :

- " Subjectif "; les valeurs d ' un individu priment sur celles de la société.

- " Humaniste "; fondé sur la primauté de l ' individu et sur ses droits, il

s ' oppose à toute conception uniformisée de la médecine. Le malade ne peut plus être considéré comme un être anonyme, " caché " derrière sa maladie.

- " Critique "; il est souvent utilisé pour remettre en cause " l ' ordre établi".

- " Subversif "; il donne la parole au patient. Son avis devient primordial, et le médecin doit en tenir compte, sous peine de voir sa compétence remise en cause; celle-ci n ' étant plus seulement technique, mais aussi relationnelle.

Dans le milieu médical, c ' est surtout en cancérologie que l ' on s ' est intéressé au concept de qualité de vie.

Dans cette discipline, Belpomme nous en donne la définition suivante: "*La qualité de vie sous-entend un état individuel, subjectif et émotionnel en rapport avec l ' environnement. L ' idéal de vie et sa concrétisation plus ou moins réelle interviennent, de même que les types sociaux, structuraux, comportementaux et culturels. Le " confort ", tel que notre société moderne nous le présente, ne résume pas ce qui pour certains, est attendu d ' une " bonne qualité de vie " . (Belpomme, 1986)*

Et Calman (cité par Zannotti, 1992), écrit: "*la qualité de vie mesure la différence, à un moment donné, entre les attentes et espoirs de l ' individu, et son expérience présente " .*

3- Émergence du concept de qualité de vie en psychiatrie

La naissance du concept de qualité de vie coïncide avec celle de la désinstitutionnalisation Américaine dans les années soixante. Elle est issue des mêmes programmes politiques des Présidents KENNEDY et JOHNSON. (Gaglione, 1989)

En 1963, KENNEDY présente au congrès un texte concernant la santé mentale du pays, et recommande une approche nouvelle (" a bold new approach ") et la création, pour les malades mentaux, d ' un système de soins intégré à la communauté. Un peu avant son assassinat, il signe la loi octroyant les fonds nécessaires à la réalisation de centres de santé mentale (Community Mental Health Centers ou C. M. H. C.), au sein de la communauté à travers tout le pays (Dietz et coll., 1980). Chaque centre est responsable d ' un secteur d ' une population variant entre 75 000 et 200 000 personnes. (Gaglione, 1989)

Avec la présence de JOHNSON, se met en place une nouvelle législation dans le domaine de la Sécurité Sociale: le Community Mental Health Act (Medicaid et Medicare). Medicaid paie aux états entre la moitié et les trois-quarts du coût de la santé mentale. Elle finance certaines structures comme les " nursing homes " (sortes de foyers protégés), mais ne prend pas en compte les petites institutions comme les " hafway houses ". (Gaglione, 1989)

Mais, certaines sommes allouées financeront d ' autres priorités. Le transfert du coût de l ' assistance aux malades mentaux, des instances locales vers l ' état fédéral, s ' accompagne de fortes résistances. Le programme de soins communautaires ne sera jamais développé selon le schéma idéal. En 1980, seuls 700 des 2 000 centres de santé mentale initialement prévus ont été effectivement ouverts. (Lemoine, 1993)

En 1981, le Président REAGAN réduit les fonds fédéraux alloués au traitement des malades mentaux.

Parallèlement, le concept de qualité de vie se développe timidement, et il faut attendre que se dessine une critique psychiatrique, et non plus économique, de la désinstitutionnalisation pour qu' il apparaisse dans le domaine psychiatrique.

En 1986, la Fondation " Robert Wood Johnson " lance un vaste programme pour pousser les autorités locales à développer des structures de soins communautaires. SCHULBERG et BROMET introduisent le concept de qualité de vie dans l' évaluation de ces structures. (Lehman, 1988)

**QUALITÉ DE VIE
ET
PSYCHOSE**

I INTRODUCTION

L' évaluation de la qualité de vie chez les malades mentaux chroniques est issue de la critique de la désinstitutionnalisation aux États-Unis.

Les sources théoriques de la désinstitutionnalisation sont triples:

- psychanalytique

- " politiques " et plus particulièrement marxistes. BASAGLIA, en Italie, considère les malades mentaux comme une minorité opprimée, maintenue dans un état d' isolement asilaire par les classes dominantes au pouvoir (Gaglione, 1989).

En France, la dégradation des conditions asilaires précipitée par l' occupation, jette un doute indélébile sur les conditions de l' internement. Les journées psychiatriques nationales de 1945 à 1947 permettent l' élaboration des grands principes du secteur (BONNAFÉ, DAUMÉZON). Le travail de la Commission des Maladies Mentales auprès de la Direction générale de la Santé (MIGNOT, BAILLY-SALIN, KOEHLIN, MATHEY, BOUQUEREL, FROMENT) est à l' origine de la circulaire du 15 mars 1960 sur le secteur. La " politique du secteur " s' appuie sur quatre principes: traiter à un stade aussi précoce que possible, assurer une postcure évitant les récives, séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu, accueillir tous les malades d' une région donnée. (Masse et coll., 1984)

- sociologiques: GOFFMAN, dans son ouvrage " L' asile ", intègre

l' hôpital psychiatrique parmi les institutions totalitaires renfermant en un seul lieu, tous les cycles de vie (domicile, soin, travail, loisirs...) éclatés, pour la plupart d' entre nous, en divers endroits.

Face à ces références théoriques, aucune étude critique et expérimentale n' a subordonné la sortie des malades mentaux des institutions psychiatriques.

Rapidement, des critiques se sont fait jour sur:

- L' intégration sociale des patients:

LAMB, dès 1978, se demande si les patients " désinstitutionnalisés ", vivent réellement dans la communauté. Certains se clochardisent; d' autres se retrouvent dans des foyers, centres de faible importance, gérés par des non-professionnels et offrant une qualité de traitement moindre. Étiquetés " malades mentaux ", ils se retrouvent marginalisés, logés dans des conditions précaires, et, le plus souvent, sans emploi.

(Lamb, 1977)

En 1970, 250 000 patients, pour la plupart psychotiques, sont sans abri.

(Gaglione et coll., 1991; Lemoine, 1993)

- Le traitement communautaire:

La sortie des institutions a quitté le champ d' une politique de soins, pour celui de la thérapie et de la prise en charge individuelle. Les nouvelles hospitalisations se doivent d' être les plus courtes possible. Dans ces conditions, la plupart des admissions sont, en fait, des réadmissions. C' est le phénomène de la " porte tournante ", qui reflète la difficulté des malades mentaux à s' intégrer dans une communauté qui n' est peut-être pas prête ou pas apte à les accepter. (Baker et coll., 1982)

- La démedicalisation de la prise en charge:

Dans les C. M. H. C. (Community Mental Health Center), il y a un manque de personnel qualifié, et en particulier de psychiatres. Ils ont été en partie remplacés par des psychologues, des travailleurs sociaux, des infirmiers ayant suivi une formation spéciale, et parfois même par des volontaires sans qualification médicale ou paramédicale particulière.

De plus, l'efficacité du psychiatre se trouve diluée du fait de multiples fonctions mal définies; il a un rôle de supervision, un rôle administratif, un rôle d'enseignement, et enfin un rôle de soignant. (Gaglione, 1989)

- L' inégalité relative aux soins:

Il est noté une inégalité clinique: sénilité, psychopathie, alcoolisme... étant négligés par la plupart des psychiatres, et sociale: difficultés d'accès aux soins pour les classes les plus défavorisées, les minorités ethniques... (Gaglione, 1989)

Le manque de moyens financiers et humains n'a pas permis de développer les centres communautaires voulus en quantité et en qualité. Mais la désinstitutionnalisation a souffert de s'être faite en dehors des souhaits et des désirs des malades mentaux. Il ne suffit pas de faire sortir un patient d'un hôpital psychiatrique, de lui procurer un logement et l'adresse d'un centre de consultation, pour qu'il se sente heureux et intégré à la société.

" Nous devons réaliser que si nous pouvons " seulement " améliorer la qualité de la vie de ces patients et les faire se sentir plus à l'aise en ayant une vie communautaire satisfaisante, nous aurons alors franchi un grand pas dans la gestion

de la maladie mentale chronique et tiré de réels bénéfices de la désinstitutionnalisation". (LAMB cité par Baker et coll., 1982)

En se cantonnant à une conception stricte des soins et en négligeant la dimension du confort, la psychiatrie communautaire a largement échoué (Baker et coll., 1982). Il s ' est constitué une " transinstitutionnalisation " largement décriée (Lehman, 1988).

Des chercheurs comme LEHMAN, BAKER et INTAGLIATA, se sont alors tournés vers le concept de qualité de vie. Intégrant les notions de confort, de satisfaction, les évaluant en fonction des valeurs propres à chacun, la qualité de vie se devait d ' être un bon indicateur de la vie quotidienne des malades mentaux.

La qualité de vie évalue l ' adéquation buts espérés - réalisation. Elle a permis d ' étayer aux États-Unis, la critique qui se faisait jour contre les conditions de vie déplorables et contre la mauvaise intégration d ' une majorité de patients sortis des asiles.

En France, la politique de secteur a participé du même mouvement issu de la libération et de la prise de conscience par les psychiatres, des conditions de vie parfois concentrationnaires de certaines institutions asilaires. (Lemoine, 1993)

En 1972, TISSOT, dans un rapport sur le traitement au long cours des états psychotiques, écrivait: " *Si l ' avenir hospitalier des schizophrènes s ' est considérablement éclairci, leur avenir humain reste très sombre.* " (cité par Abdelaziz-Godin et coll., 1992)

De 1970 à nos jours, nombreuses ont été les études Américaines exposant les difficultés de ces malades dans la communauté, signalant: que la moitié des malades sortis des hôpitaux psychiatriques souhaitait y revenir pour échapper au monde extérieur; qu ' un cinquième préférait l ' environnement contrôlé de l ' hôpital à la vie dans la cité, trouvant dans le cadre de l ' institution plus d ' activités récréatives et sociales, beaucoup de malades menant à l ' extérieur une existence sans but, dominée par un sentiment d ' échec et marquée d ' insécurité. (Abdelaziz-Godin et coll., 1992)

En France, la situation vécue dans la communauté par ces malades est encore assez mal connue. Comme le souligne MERCIER, à propos d ' une revue de la littérature consacrée à ce sujet, rares sont les articles qui rapportent l ' expérience de vie de patients psychiatriques chroniques dans leur milieu. (Mercier, 1988)

" Nous avons sorti les malades de l ' hôpital, nous leur avons peut-être permis de ne plus y retourner, mais qu ' en est-il de la qualité de leur vie? " s ' interrogent CHAMBON et coll. en 1991.

On se heurte actuellement, après l ' ère chimiothérapique, celle de la chute du mur de l ' asile, celle du secteur, à l ' intégration du patient dans la société, d ' où l ' intérêt de l ' évaluation de nos soins, de leurs perceptions par les patients. (Planche et coll., 1993)

La qualité de vie étudie l ' homme dans son environnement. Pour de nombreuses affections chroniques, les capacités d ' adaptation sociale restent efficaces et l ' individu reste au premier plan, la relation sujet-environnement passant en second. A l ' inverse, dans la pathologie psychotique, cette relation est primordiale. Une vision holistique est donc indispensable. (Dossa, 1989)

Des nuances culturelles doivent être apportées. La société Américaine, largement centrée sur les libertés individuelles, est facilement rétive aux notions d ' aide et d ' assistance. La société Européenne, par contre, est plus réceptive. Dans ces conditions, la société Américaine sera beaucoup plus sensible à pousser un schizophrène déficitaire à l ' autonomie extérieure, au risque de le transformer en " homeless ", comme cela se voit dans les grandes cités Américaines. Il paie ainsi le prix d ' une autonomie apparente.

La notion de qualité de vie et les outils mis en place aux États-Unis pour la quantifier ont pour but d ' essayer d ' appréhender le décalage qui peut exister entre une apparente autonomie et l ' insupportable mal être qui s ' y rattache, pour réorienter l ' organisation générale des soins.

Dans la schizophrénie, depuis la définition kraepelinienne, puis la définition bleulérienne, ce qui va être en cause, c ' est le côté potentiellement péjoratif de l ' évolution, et depuis les années cinquante essayer d ' obtenir pour ces patients la meilleure insertion sociale possible.

Jusqu ' à présent, les études cliniques sur les schizophrènes mettaient l ' accent sur la symptomatologie clinique et envisageaient d ' une manière globale tout ou partie de l ' adéquation sociale.

Des variations individuelles existent et nuancent cette remarque. Néanmoins, dans la schizophrénie, l ' adéquation sociale est au premier plan. Toute échelle d ' évaluation du syndrome déficitaire est pratiquement une échelle d ' adaptation sociale, comme par exemple la SANS (Scale for the Assessment of Negative Symptoms) (Andreasen, 1989), ou la PANSS (Positive And Negative Syndrome Scale) (Kay et coll., 1987).



Dans toutes les sociétés, l'individu ne peut être considéré en dehors de son environnement familial et social. Les rituels initiatiques, les rites de passage d'un cycle à un autre, participent à sa vie. Ils permettent l'intégration du sujet dans la société et une meilleure qualité de vie. (Dossa, 1989)

A l'heure actuelle, les recherches sur la qualité de vie des psychotiques ont été réalisées:

- pour vérifier la validité des critiques sur la sortie des patients de l'hôpital psychiatrique. Pour cela, les études comparent la qualité de vie des psychotiques vivant en institutions et dans la communauté.

- pour vérifier le pouvoir prédictif, sur l'évolution des psychotiques, de certaines composantes de la qualité de vie. En effet, le pronostic à long terme des schizophrénies, évalué sur la gravité des signes cliniques, n'est pas corrélée à la durée de la maladie ou au nombre d'hospitalisations (Breier et coll., 1991; Huber et coll., 1980). La signification pronostique de troubles de la personnalité pré-morbides est également contestée. (Huber et coll., 1980)

- dans les essais cliniques des médicaments. (Awad, 1992; Awad et coll., 1994; Bagne et coll., 1992; Dayer, 1990; Diamond, 1985; Gérin et coll., 1989; Gérin et coll., 1991; Meltzer et coll., 1993; Schumacher et coll., 1991)

Un désir de mieux comprendre les conditions de souffrance et d'handicap qu'entraîne la maladie mentale, est une motivation évidente pour mesurer la qualité de vie. (Holcomb et coll., 1993)

Une autre raison pour étudier la qualité de vie, est le besoin de mesurer les changements qui résultent des interventions thérapeutiques.(Bigelow et coll., 1991;

Chambon et coll., 1992b; Holcomb et coll., 1993; P B, 1990; Rosenfield, 1992; Tantam, 1988)

Par exemple, McCARTHY a évalué la qualité de vie de patients psychotiques après leur admission dans un programme de réhabilitation. (Mac Carthy et coll., 1991)

SARTORIUS a écrit que l ' amélioration de la qualité de vie doit être une exigence des efforts de réhabilitation réalisés pour les malades mentaux. (Sartorius, 1992)

Pour CHAMBON, les raisons de s ' intéresser à la qualité de vie des malades mentaux chroniques sont: (Chambon et coll., 1991)

" - l ' éthique de la réadaptation: l ' évaluation de la qualité de vie permet de s ' assurer que les bénéfices que la société reçoit des interventions de réadaptation sociale (par exemple coût moindre des soins) ne sont pas gagnés aux dépens des patients.

- fournir des soins individualisés en fonction des besoins et désirs du patient: en s ' intéressant à la qualité de vie, le soignant va apprendre ce que le patient valorise dans sa vie, quelles sont ses priorités, qu ' est-ce qu ' il perçoit comme étant important dans son existence. Mais pour apprendre cela, il faut le demander directement aux patients, car il a été bien démontré qu ' il y a une différence de point de vue entre soignants et patients quant à ce qui contribue le plus à leur qualité de vie. (Thapa et coll., 1989)

- assurer l ' adhésion au traitement et l ' engagement de la part du patient.

- évaluer le soulagement plutôt que la guérison: la maladie mentale chronique, par définition, n ' est pas susceptible de " guérir " et le mieux que l ' on puisse espérer, dans l ' état de nos connaissances actuelles, est de soulager la souffrance

et d' amener un peu de soulagement dans la vie du patient. Pour ces patients, des buts réalistes consistent à améliorer leur qualité de vie et à leur permettre une vie satisfaisante, en dehors de l' environnement hospitalier.

- rendre le client heureux: l' expression est commerciale, mais après tout, il est difficile de justifier l' utilité finale d' un programme de réadaptation si la situation vitale du client (le malade mental chronique) ne s' est pas améliorée d' une manière ou d' une autre et si le client n' est pas plus heureux ou plus satisfait. "

Les études pionnières de la qualité de vie des malades mentaux chroniques ont montré que ces patients pouvaient fournir une information raisonnablement fiable sur ce sujet. (Baker et coll., 1982; Lehman, 1983b)

II DONNÉES DE LA LITTÉRATURE

1- Introduction

Concernant l' évolution de la schizophrénie, deux tendances se dessinent parmi les études sur le suivi à long terme des schizophrènes:

- la première tendance, bleulérienne, considère la schizophrénie comme une maladie uniformisant les patients. L' évolution clinique et sociale suit un modèle unique. L' évolution déficitaire, l' inadaptation sont inéluctables. (Breier et coll., 1991)

- la seconde considère que les schizophrènes évoluent de manière fort différente les uns des autres. Ils forment un groupe très hétérogène quant à leur devenir.

Il n'y a pas d'état final déficitaire; chaque schizophrène peut suivre des voies très diverses. (Pérault, 1992)

Les échelles d'évaluation clinique sont trop spécifiques pour repérer ces éventuelles différences. Les mesures d'adaptation sociale et surtout de qualité de vie, beaucoup plus fines et sensibles, permettent de mieux analyser la vie quotidienne des psychotiques. (Thapa et coll., 1989)

Ces études n'ont débuté qu'il y a une dizaine d'années. Elles utilisent souvent des instruments créés pour l'occasion. La variété des échelles rend difficile la comparaison des résultats. (Chambon et coll., 1991)

C'est donc avec prudence que nous allons nous y employer, en passant en revue chaque secteur de la vie quotidienne.

2- Les domaines de la qualité de vie

Nous tenterons, dans ce paragraphe, de définir et de grouper par catégorie les différents domaines significatifs de la qualité de vie, en nous inspirant d'une enquête américaine rapportée par FLANAGAN. Ce travail réunit les points de vue et les aspirations d'environ 3000 personnes d'âge, de race, et d'origine sociale divers. (Flanagan, 1978)

a- Le bien-être matériel et physique

- Bien-être matériel et sécurité financière: Avoir une maison confortable, se nourrir convenablement, posséder des biens de consommation. L'argent et la sécurité financière sont des facteurs très importants. Pour la plupart des gens, satisfaire ces besoins est une chose primordiale dans leur vie.

- Santé et sécurité personnelle: Apprécier la vie en bonne santé, se sentir en parfaite possession de ses capacités physiques et psychiques. Éviter les accidents et les maladies, les problèmes de drogue, d'alcool, et les agressions physiques ou le stress.

b- Les relations à autrui

- Relations avec le conjoint: Être marié ou avoir un petit ami; cette relation impliquant l'amour, la satisfaction sexuelle, la compréhension et l'appréciation mutuelle.

- Avoir et élever des enfants: Avoir des enfants et devenir père ou mère; cette relation implique, suivre leur développement, passer du temps avec eux et les aimer. Cela inclut aussi, les aider, les apprécier, les instruire et apprendre d'eux.

- Relations avec les parents et la famille: Les gens aiment communiquer ou partager des moments avec leur famille, rendre visite à leurs parents, les aider ou être aidés par eux. Le sentiment d'appartenir à une lignée est importante pour la plupart.

- Relations avec les amis: Avoir des amis proches signifie partager des activités, des intérêts et des points de vue. Être acceptés par eux, leur rendre visite, leur donner de

l ' aide et en recevoir d ' eux, l ' amitié, la confiance, le soutien, sont des aspects importants de cette relation.

c- Activités sociales et civiques

- Activités d ' aide à autrui: Aider les autres est une source de satisfaction personnelle; cela peut se réaliser par l ' intermédiaire d ' efforts individuels ou bien en devenant membre d ' une association.

- Activités civiques: Les gens apprécient d ' être informés par les médias, de choisir par le suffrage universel leurs dirigeants, d ' avoir une liberté de penser politique et religieuse.

d- Expressions et réalisations personnelles

- Développement intellectuel: Apprendre, acquérir un savoir et des capacités intellectuelles, avoir la possibilité de résoudre des problèmes, sont des sources de satisfaction. Cela implique d ' améliorer ses possibilités intellectuelles dans un milieu éducatif (scolaire ou extra scolaire).

- Donner un sens à sa vie: Cela signifie avoir une orientation, des buts, des principes directeurs. C ' est sans doute devenir plus mature et accepter ses propres limites, prendre conscience de sa capacité à influencer significativement le cours de sa vie. Pour beaucoup de gens, cela se réalise à travers des principes ou des expériences spirituelles ou religieuses.

- Le travail: Avoir de l'intérêt pour son occupation, se remettre en question. gagner de l'argent, procurer du plaisir. Cela veut dire bien réaliser sa tâche, apprendre et produire, être reconnu dans son rôle et en retirer des bénéfices moraux et matériels.

- Créativité et expression personnelle: Faire preuve d'imagination, d'originalité, d'ingéniosité dans différents domaines d'expression (peinture. musique. théâtre, écriture, photographie, etc...) ou bien dans des activités scientifiques ou manuelles, ou tout simplement au cours des activités quotidiennes.

e- Les loisirs

- Les contacts sociaux: Pour la plupart des gens, cela correspond à recevoir ses amis et être reçu par eux, rencontrer de nouvelles personnes, participer à des activités associatives.

- Activités " passives ": Regarder la télévision, écouter de la musique, lire, aller au cinéma, assister à des rencontres sportives, etc...Cela inclut aussi apprécier l'art et la beauté dans de nombreux aspects de la vie.

- Loisirs plus " actifs ": Les sports, la chasse, la pêche, les voyages. etc... Cela peut consister aussi en des loisirs plus sédentaires comme chanter, jouer d'un instrument de musique...

3- La qualité de vie des psychotiques

a- Selon le lieu de vie

Les modes de prise en charge, les structures de soins ont créé deux lieux de vie possibles pour les patients schizophrènes:

- la communauté (que se soit au sein du milieu familial ou dans le cadre de structures intermédiaires)
- l' institution

Observe-t-on une corrélation entre lieux de vie et qualité de vie ?

Les études sont fortement contradictoires.

Certains, avec LAMB, estiment que l' anxiété, amenée par les contacts sociaux et l' obligation d' autonomie, explique l' attitude de retrait des patients dans la communauté. Cette attitude est à rapprocher du désir formulé par de nombreux patients, de retourner à l' hôpital. (Lamb, 1977)

D' autres, avec OKIN, notent la proportion de plus en plus grande de schizophrènes satisfaits de la vie communautaire, à mesure qu' ils vivent hors de l' institution. (Okin et coll., 1983; Okin et coll., 1993)

Dans une étude réalisée à Los Angeles en 1982, LEHMAN note que 55 % des 278 schizophrènes étudiés sont satisfaits de leur situation de vie à l' extérieur. (Lehman et coll., 1982)

Dans une autre enquête, LEHMAN retrouve un haut niveau d' insatisfaction chez les psychotiques institutionnalisés, relatif à la proximité, au confinement et à d' éventuelles agressions physiques ou sexuelles. (Lehman et coll., 1986)

SIMPSON rapporte que la qualité de vie des psychotiques chroniques vivant en institution est significativement plus mauvaise que ceux vivant chez eux ou en foyer. Il n'y a pas, par contre, de différence significative entre ces deux dernières classes.

(Simpson et coll., 1989)

GIBBONS retrouve lui aussi une amélioration de la qualité de vie des patients après leur déplacement de l'hôpital vers un foyer; les principaux facteurs d'amélioration étant, un sentiment accru de liberté, un niveau d'activité plus élevé, et un changement dans la quantité et la qualité des interactions sociales. (Gibbons et coll., 1987)

En France, GAGLIONE observe que, si les conditions de confort sont correctes, la plupart des patients sont satisfaits de leur lieu de vie, hospitalier ou personnel.

Les schizophrènes institutionnalisés sont surtout préoccupés par le manque d'intimité (54), et les autres, par le manque de place. (Gaglione et coll., 1991)

En Suisse, TAVELLI note des résultats similaires. Les plus insatisfaits sont surtout les patients en foyer. (Tavelli, 1990)

Ainsi, malgré toutes les critiques, parfois justifiées, sur le manque de relations interpersonnelles et les conditions de vie des schizophrènes vivant dans la communauté, les premières études tendent à montrer qu'ils restent en majorité satisfaits. Ce décalage entre le point de vue des psychiatres et celui des patients, est pointé par l'étude de THAPA à Londres. (Thapa et coll., 1989)

Avec prudence, on peut considérer que dans l'ensemble, ces études sont en faveur de la sortie des schizophrènes des institutions. Mais une bonne qualité de vie nécessite une réinsertion communautaire correcte (Gibbons et coll., 1987). Dans ce

cas, la satisfaction de vie reste correcte, même après un long séjour dans une structure institutionnelle (Lehman et coll., 1986).

Quoiqu ' il en soit, le lieu de vie est un élément essentiel et fortement corrélé au bien-être global. (Baker et coll., 1990; Lehman, 1983b)

b- Qualité de vie et autonomie

Les études sont, là aussi, contradictoires. LAMB souligne le manque d ' autonomie des schizophrènes non hospitalisés. D ' autres constatent, au contraire, qu ' ils acquièrent rapidement une vie indépendante. (Pérault, 1992)

Aucune étude ne permet de trancher. Mais il semble que l ' autonomie ne représente pas un facteur important de bien-être. (Lehman, 1983b)

c- Selon la symptomatologie

Elle est fortement corrélée au bien-être ressenti par les schizophrènes. (Lee et coll., 1991; Lehman, 1983b; Simpson et coll., 1989)

Aux États-Unis, la plupart des auteurs s ' accordent pour observer une dégradation des soins et une fréquence accrue de traitements inadaptés chez les schizophrènes ambulatoires.

Aucune étude n ' a démontré une corrélation entre cette dégradation objectivée et une insatisfaction éprouvée par les patients.

La durée de la stabilité clinique et la qualité de l'adaptation sociale sont corrélés. (Huber et coll., 1980)

L'adaptation sociale est également corrélée à la gravité de la symptomatologie positive et négative de la schizophrénie. (Breier et coll., 1991)

L'étude de TAVELLI note une corrélation entre la durée des premières hospitalisations et le niveau de qualité de vie: la qualité de vie est d'autant plus basse que les séjours s'allongent. L'hypothèse que la désinsertion familiale et sociale entraînée par ces hospitalisations longues, soit à l'origine de ce résultat, est séduisante. Malheureusement, l'échelle employée n'est pas citée et la critique méthodologique de l'étude ne peut donc être faite. (Tavelli, 1990)

d- Importance des relations sociales sur la qualité de vie

Il y a concordance de toutes les études pour considérer que la qualité de vie des schizophrènes est fortement corrélée:

- au statut marital:

C'est un élément essentiel d'intégration sociale, de qualité des échanges et donc de bien-être. (Gaglione et coll., 1991; Lehman et coll., 1982; Lehman, 1983b)

Les patients mariés bénéficient également de plus courtes durées d'hospitalisation. Les projets thérapeutiques sont plus faciles à mettre en place. (Tavelli, 1990)

- aux relations élargies:

GAGLIONE note dans son étude que moins d ' un tiers des patients possède un parent dans sa ville de résidence et sont déçus devant l ' indifférence de leur famille. (Gaglione et coll., 1991)

Ces relations sociales sont moins importantes, néanmoins, que les relations familiales.

Dans son étude, HALFORD a démontré les effets de l ' environnement familial sur la qualité de vie de patients psychotiques. (Halford et coll., 1991)

Ce qui compte, ce sont les contacts à l ' intérieur du lieu de vie, l ' intimité, plus que l ' importance quantitative des relations sociales. (Lehman, 1983b)

e- Selon le travail et les revenus

Ce sont des éléments essentiels de la qualité de vie. (Becker et coll., 1993; Lee et coll., 1991; Lehman, 1983b; Pinkney et coll., 1991)

Les patients ayant un emploi ont une meilleure qualité de vie que ceux qui sont inemployés. (Skantze et coll., 1990; Skantze et coll., 1992)

Le niveau d ' emploi est plus grand chez les schizophrènes mariés et bien insérés socialement (Tavelli, 1990). Il est possible que cela crée un biais statistique.

Une intégration sociale réussie implique un certain bien-être matériel et une sécurité financière, ce qui signifie avoir un travail intéressant et suffisamment rémunérateur. Cela est hélas loin d'être le cas, en période de crise économique le malade mental, peu compétitif, vient souvent grossir les rangs des chômeurs.

Dans son étude, LAMB rapporte que sur 99 patients, 23 ont un emploi rémunéré dont 2 seulement à temps plein, 9 ont des emplois protégés et 11 ont une activité à temps partiel de travail volontaire. (Lamb et coll., 1977)

Dans celle d' ABDELAZIZ-GODIN chez 53 schizophrènes fréquentant un hôpital de jour, seuls deux patients exercent, à temps partiel, un emploi. (Abdelaziz-Godin et coll., 1992)

La plupart des patients ne sont donc pas salariés et reçoivent un revenu sous la forme d'une aide sociale, dont ils se déclarent en général insatisfaits. (Gaglione et coll., 1991; Lehman et coll., 1982; Mercier, 1988)

La quasi-totalité des patients vit de pension d'invalidité ou d'allocation (Allocation Adulte Handicapé: AAH). Certains ont des ressources supplémentaires sous forme d'aide par la famille. (Abdelaziz-Godin et coll., 1992)

Le degré de satisfaction lié aux revenus chez les schizophrènes étudiés suit une évolution parallèle à la population environnante et à leur famille. (Sullivan et coll., 1991)

D'autre part, le niveau de scolarité ou de formation professionnelle atteint, ne joue qu'un rôle modéré sur la qualité de vie des patients selon TAVELLI. (Tavelli, 1990)

SKANTZE lui, affirme que les patients ayant une meilleure éducation rapportent une qualité de vie moins bonne. (Skantze et coll., 1992)

f- Qualité de vie et sécurité

Les études américaines sont unanimes pour observer un taux de vols et d'agressions significativement plus élevé chez les schizophrènes vivant dans la communauté que dans la population générale. (Dietz et coll., 1980; Lehman et coll., 1982; Lehman et coll., 1984)

Les études européennes sont contradictoires (Abdelaziz-Godin et coll., 1992; Gaglione et coll., 1991; Tavelli, 1990). Il semble que les psychotiques vivant en milieu rural ne soient pas plus agressés que leurs congénères. Par contre, en milieu urbain, ils paraissent être plus facilement repérés et plus vulnérables. (Gaglione et coll., 1991)

Mais SULLIVAN n'observe pas de différence entre la qualité de vie des schizophrènes vivant en milieux rural et urbain. (Sullivan et coll., 1991)

Le manque de contact social joue aussi un rôle.

g- Selon le sexe

Le rôle du sexe dans la qualité de vie des schizophrènes est controversé. (Zautra et coll., 1979)

Dans son étude chez 61 schizophrènes, SKANTZE ne retrouve pas de corrélation entre la qualité de vie globale et le sexe. (Skantze et coll., 1990; Skantze et coll., 1992)

D'autres auteurs en arrivent à cette même conclusion. (Mueser et coll., 1990)

Certaines études concluent à une dégradation plus importante de la qualité de vie des femmes psychotiques. Certains mettent en avant, à propos des femmes, une plus grande difficulté à trouver un emploi et une plus grande propension à être victime de sévices sexuels et à être exploitées. (Pérault, 1992)

D ' autres, au contraire, observent une meilleure intégration sociale chez les femmes que chez les hommes. (Huber et coll., 1980)

Dans son étude chez 74 hommes et 33 femmes schizophrènes, SHTASEL note une meilleure qualité de vie globale (utilisation de la Quality of Life Scale) chez les femmes que chez les hommes. (Shtasel et coll., 1992)

h- Selon le traitement

En utilisant la Quality of Life Scale, MELTZER note qu ' après six mois de traitement par Clozapine, le niveau de qualité de vie global, les capacités sociales et les relations interpersonnelles des schizophrènes sont améliorés. (Meltzer et coll., 1990; Meltzer, 1992)

Se servant de la même échelle, BREIER retrouve lui aussi une amélioration de la qualité de vie après un an de traitement par Clozapine, mais celle-ci n ' est pas statistiquement significative. (Breier et coll., 1993)

CHARLES-NICOLAS a soumis à 85 psychotiques chroniques hospitalisés depuis plus d ' un an, un questionnaire d ' auto-évaluation sommaire de leur qualité de vie définie comme un rapport bénéfices/inconvénients du traitement: 29% ont répondu que le traitement leur faisait " plutôt du bien ", 48% qu ' il leur faisait " plutôt du mal ", et 33% ne savait pas. Par ailleurs, 49% d ' entre eux estimaient que le traitement leur

faisait " plus de mal que de bien ". Mais l ' auteur précise que ces chiffres élevés de mécontents doivent être replacés dans leur contexte local; ils sont liés à la pathologie lourde des patients et probablement aussi à des difficultés institutionnelles transitoires.

(Charles-Nicolas, 1993)

III LES ÉCHELLES DE QUALITÉ DE VIE

Différentes approches existent pour mesurer la qualité de vie: (Rotmensz et coll., 1983)

- l ' approche par de nombreux items: cette approche se veut exhaustive (mais l ' est-elle réellement?); elle permet de cerner différentes dimensions ou composantes du bien-être; elle peut répondre à diverses questions grâce à l ' utilisation des techniques statistiques appropriées; des items bien choisis permettent de vérifier la fiabilité des réponses. Mais, cette méthode implique un grand volume de données à stocker, des analyses complexes dont les résultats doivent être longuement discutés; elle demande une participation active et intéressée du patient (mais n ' est-ce pas là son grand avantage?).

- l ' approche par " quelques items "

- l ' approche par un seul chiffre global: il s ' agit d ' une auto-évaluation par le patient qui n ' est dès lors pas limité au cadre strict d ' un questionnaire préétabli; cette méthode est simple et rapide; elle peut être incorporée sans grande difficulté dans les analyses de suivi d ' essais comparatifs. Mais, on peut craindre, par cette approche, une simplification schématisée de la réalité; l ' introduction de biais introduits par la relation médecin-patient semble inévitable et difficilement décelable.

Les instruments utilisés pour mesurer la qualité de vie sont de deux types:

- les uns dits génériques, c ' est à dire qu ' ils peuvent être utilisés dans différentes pathologies.
- les autres sont dits spécifiques, qui ont été conçus pour être utilisés spécifiquement dans une pathologie.

Quelque soit l ' instrument, trois dimensions principales sont systématiquement retrouvées: les dimensions de la qualité de vie fonctionnelle, émotionnelle et sociale.

Dans ce travail, nous citerons uniquement des échelles qui ont été utilisées dans la pathologie schizophrénique.

1- " Standardized Social Schedule " (Pérault, 1992)

Il fut crée en 1978 par CLARE et CAIRNS pour évaluer le niveau d ' inadaptation sociale de patients schizophrènes vivant dans la communauté et suivis seulement par leur médecin traitant.

2- " The Quality of Life Checklist " (Malm et coll., 1981)

Elle a été élaborée aux États-Unis par MALM, MAY et DENCKER pour planifier la prise en charge et les thérapies de patients suivis en consultation.

Elle recherche le degré de satisfaction éprouvée par le patient, selon une échelle dichotomique (satisfait / insatisfait), dans neuf domaines: le logement, l ' éducation et les connaissances, les relations socio-familiales, la dépendance économique et

psychique, le " vécu interne " (confiance en soit, niveau d ' accomplissement, projection dans l ' venir...), la santé, les loisirs, le travail et la religion.

3- " The Satisfaction with Life Domain Scale " (Baker et coll.. 1982)

Il s ' agit d ' une échelle créée par BAKER et INTAGLIATA en 1981, pour évaluer l ' impact d ' un programme de prise en charge de patients schizophrènes ambulatoires à New York.

Elle évalue le degré de satisfaction dans quinze domaines de la vie, selon une échelle ordinale en huit points.

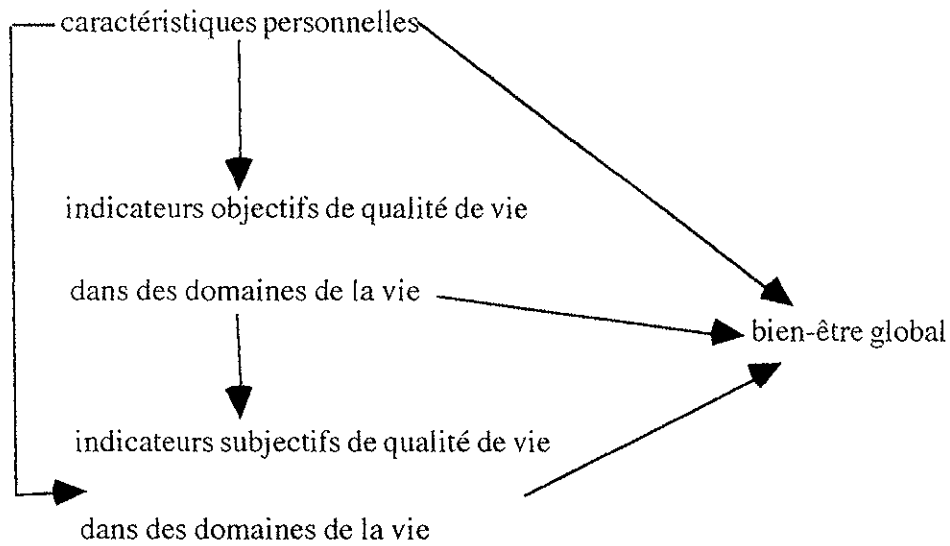
Il s ' agit d ' un instrument fiable, pratique mais peu spécifique.

L ' usage montre qu ' il est difficile pour de nombreux patients. de différencier huit niveaux de satisfaction.

4- " The Quality of Life Interview " (Lehman, 1988)

Elle fut créée par LEHMAN en 1982 pour évaluer la qualité de vie de patients psychotiques suivis en divers lieux (consultations, foyers, et en institution).

Elle reflète le modèle conceptuel suivant, basé sur les études de la qualité de vie Américaine réalisées par CAMPBELL et ANDREWS et WITHEY en 1976:



Elle comporte donc des indicateurs objectifs et subjectifs de qualité de vie; dans ce dernier cas, elle évalue le degré de satisfaction selon des échelles ordinales variant avec les items.

Neuf domaines de la vie ont été sélectionnés: les conditions de logement, les relations familiales et sociales, les loisirs, le travail, les finances, la sécurité, la santé, et la religion.

Il s'agit d'un instrument fiable, pratique, permettant de comparer la qualité de vie de patients schizophréniques, quelles que soient les structures de soins.

5- " Oregon Quality of Life Questionnaire " (P é r a u l t , 1992)

Il s ' agit d ' une échelle mise au point par BIGELOW en 1982, et validée dans un échantillon de la population générale et chez des schizophrènes vivant dans la communauté. C ' est le seul instrument valide dans ces deux cas.

6- " The Satisfaction with Living Situation Scale " (Lehman, 1983a)

Il s ' agit d ' une échelle de satisfaction de vie, créée par LEHMAN, comprenant dix items évalués sur une échelle ordinale en sept points.

Elle a été validée pour des schizophrènes vivant dans la communauté.

7- "The Quality of Life Scale " (Heinrichs et coll., 1984) (cf. annexe 1)

Elle fut élaborée par HEINRICHS, HANLON et CARPENTER pour évaluer le syndrome déficitaire et ses conséquences psychosociales chez des schizophrènes non hospitalisés, indépendamment de la présence ou de l ' absence d ' une symptomatologie psychotique floride ou d ' un besoin d ' hospitalisation.

Elle permet d ' apprécier la variété de l ' expérience personnelle, la qualité des relations avec autrui, et le rendement professionnel ou scolaire.

Elle demande environ 45 minutes pour être complétée, à partir d'un entretien semi-structuré. La période de temps évaluée au cours de l'entretien concerne les quatre semaines précédentes.

Elle se compose de 21 items, évalués selon une échelle ordinale en sept points.

Les items sont regroupés selon quatre catégories:

- les items explorant les fondements intra-psychiques (items 13 à 17 et 20 et 21): ils permettent d'obtenir un jugement clinique sur les éléments psychiques dans les dimensions de la cognition, de la conation, et de l'affectivité.

- les items évaluant les relations interpersonnelles (items 1 à 8): ils se rapportent aux divers aspects de l'expérience interpersonnelle et sociale; ils vont au-delà de l'évaluation de la quantité ou de la fréquence des contacts sociaux.

- les items appréciant le rôle instrumental (items 9 à 12): ils évaluent le rôle professionnel ou scolaire ou domestique, et la satisfaction qui en découle.

- les items explorant les objets et les activités courants (items 18 et 19): cette catégorie est basée sur la supposition qu'une bonne participation à la vie dans la communauté, se reflète dans la possession d'objets courants et dans l'engagement dans une gamme d'activités régulières.

Elle fournit ainsi un score global de qualité de vie, et quatre sous-scores correspondant aux quatre catégories sus-décrites.

C'est un instrument fiable qui, combiné avec une échelle mesurant les symptômes positifs et négatifs de la schizophrénie, permet une évaluation complète de l'impact de la maladie elle-même et des interventions thérapeutiques.

Sa traduction et son adaptation française sont de GUELFY, ROUILLARD et SALINAS.

Nous nous sommes servi de cette échelle de la qualité de vie dans notre étude sur des patients schizophrènes, décrite plus loin dans cette thèse.

8- " The Quality of Life Interview Scale " (Holcomb et coll., 1993)

Elle a été créée par HOLCOMB pour comparer la qualité de vie de malades mentaux chroniques vivant en institution et dans la communauté, dans le Missouri.

Elle évalue le degré de satisfaction dans huit domaines: autonomie, estime de soi, support social, santé physique, hostilité/colère, anxiété/somatisation, activité/mobilité, accessibilité des services médicaux.

C ' est un instrument fiable et fidèle.

IV ÉTUDE DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ 64 SCHIZOPHRÈNES

1- Méthodologie

a- Les buts de l' étude

- Évaluer la qualité de vie de patients schizophrènes vivant dans la communauté:

La sortie de l' hôpital des patients étudiés a été décidée essentiellement sur des critères cliniques, c' est à dire que la régression de la symptomatologie permettait d' envisager pour eux une vie à l' extérieur; mais qu' en est-il de leur qualité de vie actuelle?

Le Functional Status Questionnaire nous apportera une information générale, issue des patients eux-même, sur leur bien-être.

La Quality of Life Scale étudiera leur qualité de vie de manière plus spécifique.

- Existe-t' il des " marqueurs " de cette qualité de vie?:

Nous voulons mettre en évidence les facteurs (âge, sexe, statut marital, situation professionnelle etc...) qui pourraient être corrélés à la qualité de vie des patients schizophrènes que nous allons rencontrer, et comparer nos résultats avec ceux de la littérature.

- Le type des symptômes schizophréniques (positifs, négatifs) a-t ' il une incidence sur la qualité de vie?:

Nous comparerons les résultats obtenus pour la PANSS (Positive And Negative Syndrome Scale) positive et pour la PANSS négative au score global de qualité de vie calculé par la Quality of Life Scale.

b- La population étudiée

Les patients étudiés ont tous été hospitalisés et soignés pour une pathologie correspondant aux états schizophréniques de la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, dixième révision).

Selon cette classification, le diagnostic de schizophrénie est porté en fonction des critères suivants: (Organisation Mondiale de la Santé, 1993)

- la présence manifeste d ' au moins un symptôme (et habituellement de deux ou de plusieurs symptômes si leur présence est moins évidente) de l ' un des groupes (a) à (d), ou de symptômes d ' au moins deux des groupes (e) à (h), persistant la plupart du temps pendant un épisode d ' au moins un mois. La caractéristique décrite sous (i) doit être présente pendant au moins un an.

(a) écho de la pensée, pensée imposée ou vol de la pensée, divulgation de la pensée;

(b) idées délirantes de contrôle, d ' influence ou de passivité;

(c) hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix commentent en permanence le comportement du patient, ou parlent de lui;

(d) autres idées délirantes persistantes, culturellement inadéquates ou invraisemblables;

(e) hallucinations persistantes de n ' importe quel type, accompagnées soit

d ' idées délirantes fugaces, sans contenu affectif évident, soit d ' idées surinvesties persistantes;

(f) interruptions ou altération par interpolations du cours de la pensée, rendant le discours incohérent et hors de propos, ou néologismes;

(g) comportement catatonique

(h) symptômes " négatifs ": apathie importante, pauvreté du discours, émoussement affectif ou réponses affectives inadéquates;

(i) modification globale, persistante et significative de certains aspects du comportement, se manifestant par une perte d ' intérêt, un comportement sans but, une inactivité, une attitude centrée sur soi-même, et un retrait social.

- on ne doit pas porté le diagnostic de schizophrénie quand le tableau clinique comporte des symptômes dépressifs ou maniaques au premier plan, à moins d ' être certain que les symptômes schizophréniques précédaient les troubles de l ' humeur.

- on ne doit pas porter un diagnostic de schizophrénie quand il existe une atteinte cérébrale manifeste ou une intoxication ou un sevrage à une substance psycho-active.

Les patients étudiés sont suivis en consultation et bénéficient des structures de soins existantes sur la région de Limoges et d ' une réinsertion sociale: hôpital de jour, appartements de réinsertion, Centre de Post Cure Sanitaire (C.P.C.S.), Centre d ' Aide par le Travail (C.A.T.).

Ils sont issus de trois secteurs, en majorité des patients du secteur IV (Professeur Léger, Docteur Lombertie), et des secteurs I (Docteur Malauzat) et V (Docteur Auroux), afin d ' avoir un échantillon le plus statistiquement représentatif possible.

Les patients contactés bénéficieront d'une information précise concernant l'étude, ses buts, la garantie de l'anonymat, ainsi que la possibilité d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

c- Les outils utilisés

Nous avons fait le choix d'associer une échelle d'évaluation de la symptomatologie clinique, la Positive And Negative Syndrome Scale, une échelle de qualité de vie, la Quality of Life Scale, et un auto-questionnaire, le Functional Status Questionnaire. Ce dernier instrument a été utilisé afin d'obtenir l'avis du patient lui-même concernant sa santé physique et morale et son activité socio-professionnelle.

L'évaluation de la qualité de vie sera donc réalisée à l'aide de la "Quality of Life Scale (QLS)" (Heinrichs et coll., 1984), que nous avons déjà présentée précédemment (cf p. 61). (cf. annexe 1)

La symptomatologie sera évaluée avec la "Positive And Negative Syndrome Scale (PANSS)": (Kay et coll., 1983; Kay et coll., 1988) (cf. annexe 2)

La validité et la fiabilité de cette échelle ont été démontrées.

Elle a été traduite en français par LÉPINE en 1989.

Elle se compose d'une échelle positive en sept items comprenant, les idées délirantes, la désorganisation conceptuelle, l'activité hallucinatoire, l'excitation, les idées de grandeur, les idées de persécution et l'hostilité, et d'une échelle négative également en sept items qui sont l'émoussement émotionnel, le retrait affectif, le mauvais contact, le

repli social, les difficultés d'abstraction, l'absence de spontanéité et de fluidité dans la conversation et la pensée stéréotypée.

Il s'agit donc de deux échelles ordinales en sept points, de 1 = absence du symptôme à 7 = symptôme extrêmement important.

La PANSS demande environ 30 à 40 minutes pour être remplie à partir d'un entretien psychiatrique semi-dirigé. La période de temps évaluée au cours de l'entretien est, en général, la semaine précédente.

D'autre part, chaque patient aura à compléter un auto-questionnaire, le " Functional Status Questionnaire (FSQ) " : (Jette et coll., 1986) (cf. annexe 3)

C'est un questionnaire bref, rempli par le patient lui-même en quinze minutes environ, crée par des médecins américains de l'hôpital de Boston et de l'université de Californie à Los Angeles. Il n'est pas spécifique, c'est à dire qu'il peut être utilisé pour différentes pathologies. Adapté d'instruments déjà existant, il permet d'évaluer les fonctions physique et psychologique et le rôle social de patients non hospitalisés. Il est destiné à dépister un éventuel handicap et à contrôler un changement cliniquement significatif dans l'état fonctionnel du patient.

Il se compose de 37 items au total.

Les items peuvent être regroupés en six sous-échelles:

- les activités de base de la vie quotidienne (items 1, 2 et 5)
- les activités intermédiaires de la vie quotidienne (items 3, 4, 6, 7, 8 et 12)
- la santé mentale (items 18 à 22)

- l ' activité professionnelle (items 32 à 37)
- l ' activité sociale (items 9, 10 et 11)
- la qualité des interactions (items 23 à 27)

Les autres items sont considérés comme des items simples.

La période de temps évaluée au cours du questionnaire concerne le mois précédent.

Les auteurs ont démontré la fiabilité et la validité des sous-échelles du FSQ mais précisent que ces propriétés peuvent être améliorées en augmentant le nombre des items, notamment pour l ' activité sociale et la qualité des interactions. D ' autre part, la stabilité des scores du FSQ n ' a pas été recherchée.

Il s ' agit d ' une étude transversale, chaque patient bénéficiera d ' un seul entretien reprenant ses antécédents, sa biographie, son histoire clinique, et la passation des échelles. Tous les entretiens seront effectués par le même médecin.

Cette étude bénéficiera d ' un traitement informatique des données.

d- Les tests statistiques

- Le test U de MANN-WHITNEY: c ' est un test non paramétrique qui croise une variable qualitative à deux classes et une variable quantitative. Son principe repose sur la comparaison des moyennes ou des rangs des deux populations étudiées. La significativité de U pourra être testée s ' il y a au moins trois individus dans le plus grand groupe et au moins un individu dans le plus petit groupe. Une différence sera jugée significative si $p \leq 0,05$.

- Le test H de KRUSKAL-WALLIS: c ' est un test non paramétrique, équivalent au test U de MANN-WITHNEY, qui est utilisé lorsque la variable qualitative a plus de deux classes. La significativité de H pourra être déterminée s ' il y a au moins trois groupes et quatre individus au total. Une différence sera jugée significative si $p \leq 0,05$.

- Le test d ' indépendance du Chi-carré: il vise à déterminer si deux variables qualitatives catégorielles observées sont indépendantes ou non. Le test d ' indépendance du Chi-carré s ' effectue sur la base d ' une table de contingence. Ce test est peu fiable sur les échantillons de petite taille et en particulier lorsque certaines fréquences théoriques estimées sont faibles (< 5). Pour éviter cette situation, on peut être amené à regrouper plusieurs catégories en une seule, pour autant que ce regroupement garde un sens.

- Le coefficient de corrélation des rangs de SPEARMAN: c ' est un test non paramétrique permettant de déterminer la relation qui existe entre deux variables quantitatives et d ' en mesurer l ' intensité grâce à la valeur du coefficient " ρ " de SPEARMAN. On utilise ce test comme un test d ' hypothèse en vue d ' étudier deux variables aléatoires. Il peut donc être considéré comme un test d ' indépendance. Il faut au minimum quatre couples valides pour pouvoir tester la significativité de " ρ ". La valeur du coefficient de corrélation est comprise entre +1 et -1. Quand la valeur est positive, on dit que la corrélation est positive (elle est parfaite si elle est égale à +1). Quand la valeur du coefficient est négative, on parle de corrélation négative (elle est parfaite si elle est égale à -1). La corrélation est nulle si la valeur du coefficient se rapproche de zéro. Le seuil de significativité retenu est $p \leq 0,05$.

Nous rappelons qu ' une variable qualitative catégorielle est une variable dont les modalités sont des catégories (par exemple la variable " sexe " a deux catégories:

les hommes et les femmes). Une variable quantitative est une variable dont les modalités ont des valeurs numériques (par exemple l ' âge).

Avant d ' exposer les résultats de cette étude, nous avons choisi de présenter quelques observations cliniques de patients qui ont participé à l ' étude.

Observation n° 1:

Monsieur C. est né en 1967. Il est célibataire, vit chez ses parents qui sont tous les deux enseignants, et est l ' aîné d ' une fratrie de trois.

En ce qui concerne sa scolarité, il a obtenu le baccalauréat, puis un BTS, et a par la suite fait l ' école des arts et décoration dont il a acquis le diplôme.

Monsieur C. présente, selon la CIM-10, les critères diagnostiques d ' une schizophrénie paranoïde en rémission incomplète (n° F20.04).

Le début des troubles remonte à l ' année 1990, alors qu ' il est âgé de 23 ans et qu ' il fait son service militaire en coopération, et ce sera ainsi sa première hospitalisation.

Il sera par la suite hospitalisé à 7 reprises au centre hospitalier Esquirol de Limoges.

Il est actuellement suivi en consultation une fois par mois et prend le traitement suivant: Risperidone et Dépakine.

Il bénéficie de l ' allocation adulte handicapé, mais effectue en ce moment un C.E.S. (Contrat Emploi Solidarité) comme graphiste.

Sur le plan clinique, il présente des idées délirantes de mécanisme hallucinatoire, avec essentiellement des hallucinations auditives, des idées de

persécution, et des idées de grandeur. Il présente également une diminution de l'intérêt dans les interactions sociales.

Pour ce patient, le score de la PANSS positive est de 21, celui de la PANSS négative est de 10, le score global de qualité de vie (QLS) est de 85.

Observation n° 2:

Mademoiselle F. est née en 1957. Elle est fille unique, son père est décédé, elle voit peu sa mère qui présente une psychose maniaco-dépressive.

Elle a une fille âgée de 14 ans qui est placée dans une famille d'accueil, mais qu'elle voit régulièrement. Elle vit avec son ami, qui n'est pas le père de sa fille.

Sur le plan scolaire, elle a obtenu le certificat d'étude primaire, et n'a aucune qualification professionnelle.

Elle a travaillé comme femme de ménage pendant un an, puis comme ouvrière en confection pendant plus d'un an, et de nouveau comme femme de ménage pendant quelques temps. Elle est sans emploi depuis longtemps et bénéficie de l'allocation adulte handicapé.

Selon la CIM-10, cette patiente présente une schizophrénie simple en rémission incomplète (n° F20.64).

Les troubles ont débuté à l'âge de 22 ans et elle a été hospitalisée 21 fois au C.H. Esquirol de Limoges, le plus souvent pour de courtes périodes.

Elle vient en hôpital de jour cinq fois par semaine et est traitée par Tercian, Parlodel, Surmontil et Imovane.

La symptomatologie clinique de cette patiente est essentiellement un émoussement émotionnel, un retrait affectif, un repli social et des difficultés d'abstraction.

Le score de la PANSS positive est de 7, celui de la PANSS négative est de 20 et le score global de qualité de vie (QLS) est de 51.

Observation n° 3:

Monsieur G. est né en 1966. Il est le troisième d ' une fratrie de quatre, son père est décédé.

Il est marié et a un fils âgé de huit mois.

Il a un CAP de cuisinier.

Il a effectué le service militaire sans problème en 1986.

Il a travaillé par intermittence comme cuisinier, manutentionnaire, et après une période sans emploi, il est actuellement employé à mi-temps dans un centre d ' aide par le travail. Il bénéficie également de l ' allocation adulte handicapé.

Le début des troubles remonte à l ' âge de 24 ans, âge auquel a eu lieu la première hospitalisation. Il sera ensuite de nouveau hospitalisé à cinq reprises.

Le diagnostic de schizophrénie hébéphrénique en rémission incomplète est porté selon les critères diagnostiques de la CIM-10 (n° F20.14).

Il est suivi en consultation une fois par mois et prend comme traitement: Solian et Tercian.

Sur le plan clinique, il présente principalement des symptômes schizophréniques négatifs: mauvais contact, émoussement émotionnel, retrait affectif, repli social, et absence de fluidité et spontanéité dans la conversation.

Le score de la PANSS positive est de 8, celui de la PANSS négative est de 19, le score global de qualité de vie (QLS) étant lui de 73.

Observation n° 4:

Monsieur M. est né en 1967. Ses parents sont divorcés, il a une soeur jumelle. Il a vécu une enfance abandonnique, avec à l'âge de 12 ans un placement juridique dans un foyer de la DDASS.

Sur le plan scolaire, il a fait un CAP de peintre en bâtiment, mais n'a pas obtenu le diplôme.

Il a été exempté du service militaire.

Jusqu'en 1992, il était peintre en bâtiment, et depuis il est sans emploi.

Il bénéficie de l'allocation adulte handicapé et d'une mesure de protection juridique (curatelle).

Il est célibataire et vit seul dans un appartement de réinsertion.

Les troubles ont commencé à l'âge de 23 ans et il a été hospitalisé à deux reprises au CH Esquirol de Limoges.

Le diagnostic de schizophrénie paranoïde en rémission complète est porté, selon les critères diagnostiques de la CIM-10 (n° F20.04).

Il est suivi une fois par mois en consultation, et suit un traitement neuroleptique retard par Clopixol associé à du Tercian, Tranxène, Surmontil, Lepticur et Parlodel.

La symptomatologie schizophrénique est actuellement bien contrôlée par le traitement, très peu de symptômes cliniques ayant été mis en évidence au cours de l'entretien.

Le score de la PANSS positive est de 7, celui de la PANSS négative est de 10, et le score global de qualité de vie (QLS) est de 67.

2- Les résultats

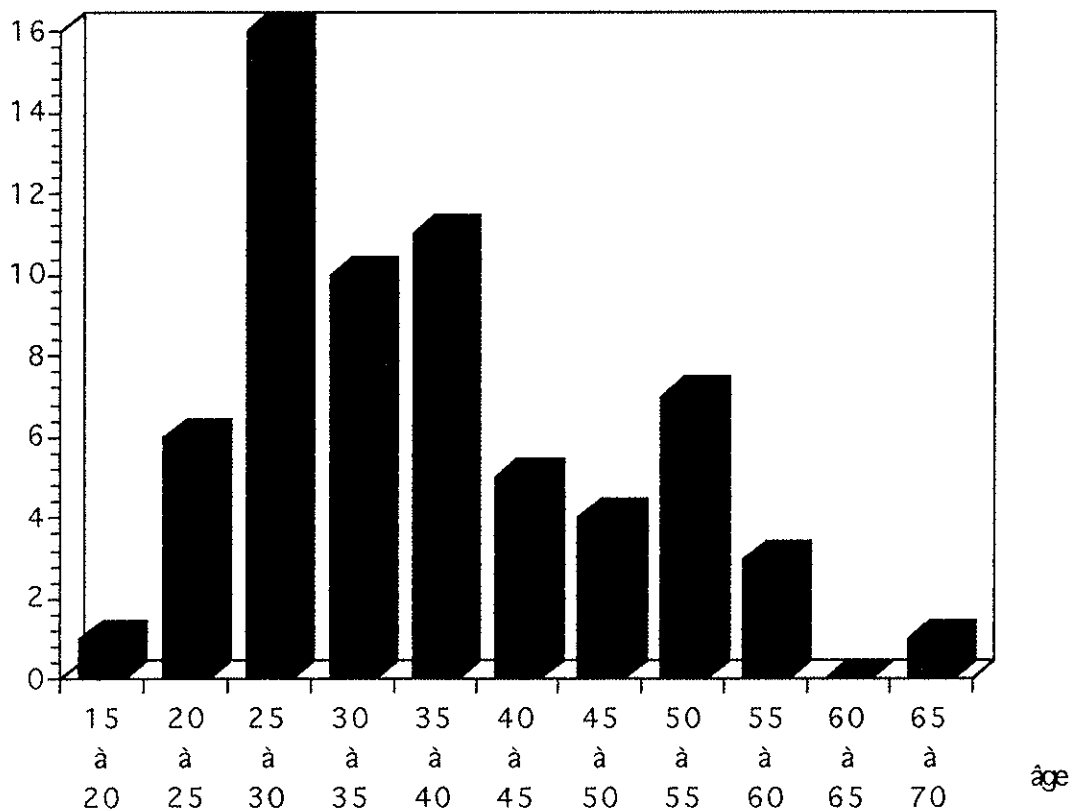
a- Descriptif de l'échantillon

78 patients portant le diagnostic de schizophrénie ont été contactés pour cette étude; 14 d'entre eux ont refusés l'entretien. L'échantillon étudié comprend donc 64 schizophrènes.

Parmi ces 64 patients, on compte 42 hommes et 22 femmes.

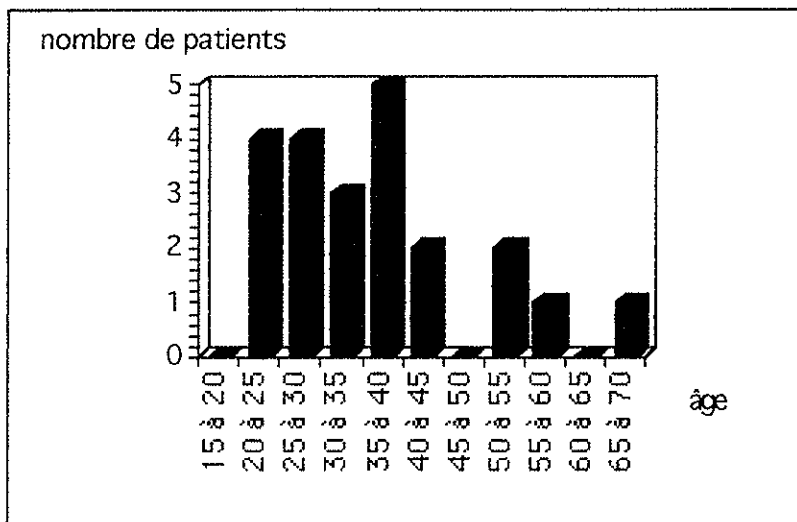
L'âge moyen de l'échantillon est de 35,95 ans, avec des extrêmes allant de 20 à 67 ans (cf. Histogramme I).

nombre de patients

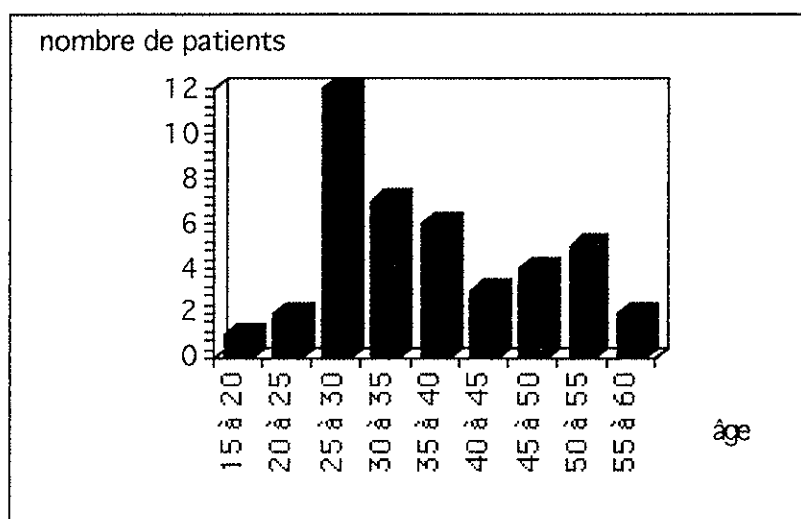


- Histogramme I

L'âge moyen pour les femmes est de 35,59 ans, avec des extrêmes allant de 20 à 67 ans (cf. Histogramme II), et celui des hommes est de 36,14 ans, avec des extrêmes allant de 21 à 55 ans (cf. Histogramme III).



- Histogramme II



- Histogramme III

Tous les patients prennent un traitement par neuroleptique.

Ils ont tous été hospitalisés à temps complet au moins une fois, avec un maximum de trente hospitalisations; la moyenne étant de 6,08 hospitalisations antérieures à l'étude pour le groupe de patients; 6,38 pour les hommes et 5,50 pour les femmes.

L'âge de début de la schizophrénie pour ce groupe de patients est, en moyenne de 22,25 ans, avec des extrêmes allant de 15 à 50 ans; la moyenne étant de 22,33 ans pour les hommes, avec des extrêmes allant de 15 à 37 ans, et 22,09 ans pour les femmes, avec des extrêmes allant de 15 à 37 ans.

La durée moyenne d'évolution de la maladie pour l'échantillon est de 13,66 ans; avec en moyenne 13,74 ans pour les hommes et 13,50 ans pour les femmes.

En ce qui concerne la situation familiale des patients, 10 sont mariés (soit 15,62%), 7 sont divorcés (soit 10,94%), et les 47 autres sont célibataires (soit 73,44%). 20 patients (soit 31,25%) vivent seuls, alors que les 44 autres vivent avec au moins un membre de leur famille. D'autre part, d'après le Functional Status Questionnaire, 22 patients (soit 34,38%) sont en contact avec leurs proches moins d'une fois par semaine, alors que les 42 autres (soit 65,62%) le sont au moins une fois par semaine ou plus.

Quant à leur situation professionnelle, 15 travaillent à temps plein dont 11 dans un C. A. T. (Centre d'Aide par le Travail), 7 sont employés à temps partiel dont 5 dans un C. A. T., 1 est encore scolarisé, et tous les autres sont sans emploi. C'est à dire

que 33,33% des patients du groupe étudié ont une activité professionnelle, et 66,67% sont sans activité. Les patients étudiés travaillent dans deux C.A.T. différents: le C.A.T. l'envol à Limoges et le C.A.T. de Saint-Junien.

La majorité des patients étudiés perçoivent une pension d'invalidité ou une allocation adulte handicapé (AAH).

Concernant le niveau d'étude, 41 patients (soit 64,06%) ont un niveau inférieur au baccalauréat, et les 23 autres (soit 35,94%) ont un niveau égal ou supérieur au baccalauréat.

Sur les 64 patients, 35, soit 54,69%, sont suivis uniquement en consultation, les autres, soit 45,31%, fréquentent un hôpital de jour selon un rythme variable en fonction des patients.

b- Les résultats concernant la qualité de vie

- Les schizophrènes étudiés sont-ils heureux?

A la question " au cours du mois précédent, avez-vous été heureux? " du Functional Status Questionnaire (FSQ), 59,37% des patients ont répondu qu'ils avaient été heureux tout le temps, la plupart du temps ou souvent, et 40,62% quelquefois, rarement ou jamais.

- État de santé subjectif:

Sur les 64 patients interrogés, 37 soit 57,81% se sentent satisfaits par rapport à leur état de santé général, contre 27 soit 42,19% d'insatisfaits (d ' après le FSQ). Il n ' existe pas de différence entre les hommes et les femmes quant à cette question.

Il n ' y a pas non plus de corrélation entre les symptômes schizophréniques évalués par la PANSS et l ' état de santé subjectif des patients (FSQ) (cf. Tableau I). C ' est à dire que les patients ayant jugé leur état de santé insatisfaisant, n ' ont pas plus de symptomatologie, positive ou négative, objective à la PANSS. Ainsi, comme nous l ' avons déjà écrit , l ' efficacité thérapeutique sur la symptomatologie ne va pas forcément de pair avec le bien-être éprouvé par le patient.

	État de santé subjectif (FSQ)	
	Insatisfaisant	Satisfaisant
Nombre de patients	27	37
Score moyen PANSS positive	10,78	10,32
Score moyen PANSS négative	16,78	15,03

- Tableau I

En utilisant le test U de Mann-Whitney, $p=0,5936$ lors de la comparaison de la PANSS positive et de l ' état de santé subjectif, et $p=0,3504$ lors du croisement de la PANSS négative et de l ' état de santé subjectif.

Il n' existe pas de liaison significative entre l' état de santé subjectif (FSQ) et le score global de qualité de vie évalué par la QLS (cf. Tableau II). Donc, les patients qui ont jugé leur état de santé général satisfaisant n' ont pas un score global de qualité de vie plus élevé que ceux qui l' ont jugé insatisfaisant.

	État de santé subjectif (FSQ)	
	Satisfaisant	Insatisfaisant
Nombre de patients	37	27
Score moyen de qualité de vie (QLS)	68,11	59,34

- Tableau II

En utilisant le test U de Mann-Whitney, il n' y a pas de différence statistiquement significative ($p=0,2952$) entre les patients satisfaits de leur état de santé général et ceux insatisfaits, pour le score global de qualité de vie.

L' état de santé subjectif évalué par les patients (FSQ) n' est pas, par ailleurs, corrélé au mode de suivi des patients (cf. Tableau III).

	État de santé subjectif (FSQ)		
	Insatisfaisant	Satisfaisant	Totaux lignes
Mode de suivi			
Ambulatoire	14	21	35
Hôpital de jour	13	16	29
Totaux colonnes	27	37	64

- Tableau III

Il n' existe pas de liaison statistiquement significative entre l' état de santé subjectif et le mode de suivi des patients, avec $p=0,8920$ donné par le test du chi 2.

- Qualité de vie et sexe:

Nous n' avons pas trouvé de différence statistiquement significative entre les hommes et les femmes pour le score global de qualité de vie: $p=0,8820$ avec le test U de Mann-Whitney. Comme nous l' avons déjà précisé précédemment, les résultats de la littérature à ce sujet sont contradictoires, mais SHTASEL dans son étude chez 74 hommes et 33 femmes schizophrènes note une meilleure qualité de vie globale chez les femmes, en utilisant la même échelle que nous, la Quality of Life Scale. (Shtasel et coll., 1992)

- Qualité de vie et âge:

Il n ' existe pas non plus de corrélation statistiquement significative entre le score global de qualité de vie et l ' âge: $p=0,2137$, calculé par le coefficient de corrélation des rangs de Spearman. Les résultats de la littérature sont là encore contradictoires: certains auteurs ne retrouvent pas de liaison significative entre ces deux variables (Lehman et coll., 1982; Lehman, 1983b; Skantze et coll., 1990; Tavelli, 1990), alors que d ' autres notent une qualité de vie moindre chez les patients plus âgés (Skantze et coll., 1992; Zautra et coll., 1979).

- Qualité de vie et niveau d ' étude:

Concernant la qualité de vie globale toujours, nous n ' avons pas obtenu de différence significative selon le niveau d ' étude atteint (inférieur au baccalauréat, égal ou supérieur au baccalauréat): $p=0,6194$ avec le test U de Mann-Whitney.

- Qualité de vie et situation professionnelle:

Par contre, elle est significativement corrélée à la situation professionnelle (cf. Tableau IV). Les patients employés ont une meilleure qualité de vie que ceux sans emploi ($p=0,0003$ avec le test de Mann-Whitney), ce qui concorde avec les données de la littérature. Les patients exerçant une activité professionnelle " normale " ont une qualité de vie supérieure à ceux ayant une activité protégée (Centre d ' Aide par le Travail) ($p=0,0200$ avec le test U de Mann-Whitney).

Mais, ce qu ' il faut également précisé, c ' est que la situation professionnelle est aussi liée de façon significative avec les symptômes schizophréniques négatifs évalués

par la PANSS (cf. Tableau IV). C ' est à dire que les patients sans emploi et ceux ayant un activité protégée présentent une symptomatologie négative plus importante que ceux ayant une activité " normale ". Par contre, il n ' existe pas de différence pour les symptômes négatifs entre ceux qui sont inemployés et ceux qui ont une activité protégée.

Il n ' existe pas , par ailleurs, de différence entre ces trois groupes par rapport aux symptômes positifs (cf. Tableau IV).

	Situation professionnelle		
	Activité "normale"	Activité protégée	Sans activité
Nombre de patients	5	16	42
Score moyen de qualité de vie(QLS)	97,40	72,62	56,48
Score moyen PANSS négative	8,60	14,81	17,10
Score moyen PANSS positive	12	11,37	10,10

- Tableau IV

En utilisant le test H de Kruskal-Wallis, les trois séries diffèrent significativement dans leur ensemble pour le score moyen de qualité de vie ($p < 0,0001$) et pour les symptômes négatifs ($p = 0,0350$), mais pas pour les symptômes positifs ($p = 0,1480$).

- Qualité de vie et relations socio-familiales:

Dans notre étude, nous n ' avons pas mis en évidence de différence statistiquement significative entre le score de qualité de vie globale et le statut marital (cf. Tableau V), alors qu ' il est généralement admis que ces deux variables sont corrélées, à part SKANTZE qui obtient le même résultat que nous (Skantze et coll., 1992).

	Statut marital		
	Marié	Divorcé	Célibataire
Nombre de patients	10	7	47
Score moyen de qualité de vie (QLS)	72,47	81,12	60,20

- Tableau V

En utilisant le test U de Mann-Whitney, on ne retrouve pas de différence statistique entre d ' une part les patients mariés et célibataires ($p=0,0912$), et ceux mariés et divorcés d ' autre part ($p>0,1000$).

La différence statistique entre la qualité de vie globale et la fréquence des contacts avec les proches (FSQ) tend à être significative (elle l ' aurait sans doute été avec un effectif plus grand), à savoir qu ' une fréquence des contacts plus élevée est associée à une meilleure qualité de vie globale (cf. Tableau VI).

La fréquence des contacts avec les proches est significativement corrélée à la symptomatologie schizophrénique négative évaluée par la PANSS, mais elle ne l'est pas avec les symptômes positifs (cf. Tableau VI). Ce résultat est bien sûr tout à fait logique, puisque les symptômes négatifs sont principalement le mauvais contact, le repli social et l'émoussement émotionnel, symptômes qui handicapent le patient dans ses interactions sociales.

	Fréquence de contact avec les proches (FSQ)	
	< à 1 fois par semaine	≥ à 1 fois par semaine
Nombre de patients	22	42
Score moyen de qualité de vie (QLS)	55,76	68,94
Score moyen PANSS négative	19,50	13,81
Score moyen PANSS positive	12,05	9,71

- Tableau VI

En utilisant le test U de Mann-Whitney, on retrouve une différence statistiquement significative pour la symptomatologie négative entre les patients qui voient leurs proches moins d'une fois par semaine et ceux qui les voient une fois par semaine ou plus ($p=0,0066$); cette différence n'est pas significative pour les symptômes positifs ($p=0,0960$); et elle est limite pour la qualité de vie globale ($p=0,0545$).

- Activité sexuelle:

Sur 64 patients, seulement 14 soit 21,88% reconnaissent leur activité sexuelle comme satisfaisante, contre 50 soit 78,12% qui la trouvent insatisfaisante. Il n'existe pas de différence entre les hommes et les femmes quant à cette question.

Il est à noter, comme l'on pouvait s'y attendre, que l'activité sexuelle est négativement corrélée aux symptômes schizophréniques négatifs (cf. Tableau VII), c'est à dire que plus la symptomatologie est importante, moins l'activité sexuelle est satisfaisante; mais elle n'est pas corrélée avec les symptômes positifs (cf. Tableau VII).

Elle est également statistiquement liée à la qualité de vie globale (cf. Tableau VII); une activité sexuelle satisfaisante représentant donc un facteur de meilleure qualité de vie.

	Activité sexuelle (FSQ)	
	Satisfaisante	Insatisfaisante
Nombre de patients	14	50
Score moyen PANSS négative	11,29	17,02
Score moyen PANSS positif	10,07	10,64
Score moyen de qualité de vie (QLS)	78,95	60,33

- Tableau VII

En utilisant le test U de Mann-Whitney, on met en évidence une différence significative entre les patients qui trouvent leur activité sexuelle satisfaisante et ceux qui la trouvent insatisfaisante, pour la symptomatologie négative d'une part ($p=0,0203$) et pour la qualité de vie globale d'autre part ($p=0,0148$); cette différence n'est pas significative pour la symptomatologie positive ($p=0,9933$).

- Qualité de vie et âge de début et durée d'évolution de la maladie, qualité de vie et nombre d'hospitalisations antérieures:

D'autre part, en nous servant du coefficient de corrélation des rangs de Spearman, nous ne trouvons pas de liaison significative entre le score global de qualité de vie et l'âge de début de la schizophrénie ($p=0,1485$); mais plus la durée d'évolution de la maladie est longue, plus la qualité de vie globale est basse ($p=0,0123$), et il en est de même par rapport au nombre d'hospitalisations antérieures à l'étude ($p=0,0010$). Dans la littérature, peu d'auteurs se sont intéressés à ces données; LEE ne retrouve pas de corrélation entre la qualité de vie et le nombre d'hospitalisations (Lee et coll., 1991), alors que comme nous, TAVELLI observe que plus le nombre d'hospitalisations psychiatriques augmente, plus la qualité de vie est basse (Tavelli, 1990).

Mais la durée d'évolution de la schizophrénie et le nombre d'hospitalisations sont également corrélés avec les symptômes négatifs évalués par la PANSS, alors qu'ils ne le sont pas avec les symptômes positifs.

- Qualité de vie et symptômes schizophréniques:

En accord avec la littérature, nous avons mis en évidence une corrélation statistiquement significative et négative, en utilisant le coefficient de corrélation des

rangs de Spearman, entre le score global de qualité de vie et la symptomatologie schizophrénique (PANSS positive et négative). Donc, plus les symptômes sont importants, qu ' ils soient positifs ou négatifs, plus la qualité de vie est altérée.

Il est à noter que l ' intensité de cette corrélation est nettement plus importante pour les symptômes négatifs.

- Qualité de vie et mode de suivi des patients:

Par ailleurs, nous avons noté que les patients de notre étude qui sont suivis seulement en consultation externe ont une meilleure qualité de vie globale que ceux qui fréquentent un hôpital de jour (cf. Tableau VIII). Mais, les patients allant en hôpital de jour sont aussi ceux qui présentent le plus de symptômes négatifs évalués par la PANSS (cf. Tableau VIII), ceux qui sont sans emploi, et ceux qui ont le plus d ' hospitalisations antérieures, tous ces facteurs contribuant à une moins bonne qualité de vie.

	Mode de suivi des patients	
	Ambulatoire	Hôpital de jour
Nombre de patients	35	29
Score moyen de qualité de vie (QLS)	77,42	48,70
Score moyen PANSS négative	13,06	19,03
Score moyen PANSS positive	10,17	10,93

- Tableau VIII

En utilisant le test de U de Mann-Whitney, on retrouve une différence significative entre les patients suivis en ambulatoire et ceux allant en hôpital de jour pour la qualité de vie globale d'une part ($p < 0,0001$), et pour la symptomatologie négative d'autre part ($p = 0,0141$); cette différence n'est pas significative pour les symptômes positifs ($p = 0,5171$).

D'autre part, les patients en ambulatoire strict ont un meilleur score à chaque sous-échelles de qualité de vie (QLS), en dehors de la catégorie des activités et des objets courants (cf. Tableau IX).

	Mode de suivi des patients	
	Ambulatoire	Hôpital de jour
Nombre de patients	35	29
Score 1 moyen (QLS)	29,20	20,34
Score 2 moyen (QLS)	27,57	15,89
Score 3 moyen (QLS)	13,17	6,01
Score 4 moyen (QLS)	7,49	6,45

- Tableau IX

En utilisant le test U de Mann-Whitney, il existe une différence significative entre les patients suivis en ambulatoire et ceux allant en hôpital de jour pour les scores 1 (fondements intra-psychiques), 2 (relations interpersonnelles) et 3 (rôle instrumental) de la Quality of Life Scale avec $p < 0,0001$, mais pas pour le score 4 (objets et activités courants) avec $p = 0,0512$.

- Autres résultats:

Finalement, nous avons comparé certains scores des sous-échelles de qualité de vie (QLS) et de l ' auto-questionnaire (FSQ) concernant les mêmes domaines (activité professionnelle, interactions sociales), afin de vérifier que ce que nous avons évalué à l ' issu de l ' entretien semi-structuré (QLS) correspond bien à l ' appréciation des patients eux-mêmes (FSQ). Et effectivement, il n ' existe pas de différence statistique significative, ce qui confirme que les données rapportées par les patients eux-mêmes sont fiables (Baker et coll., 1982; Lehman, 1983b).

c- Tableau récapitulatif des principaux résultats

	QLS score global	PANSS négative	PANSS positive	Mode de suivi (hôpital de jour ou ambulatoire)
Sexe	NS (p=0,8820)	NS (p=0,6967)	NS (p=0,4521)	NS (p=0,4180)
Age	NS (p=0,2137)	NS (p=0,2607)	NS (p=0,7039)	NS (p=0,1206)
Situation professionnelle	S (p< 0,0001)	S (p= 0,0350)	NS (p=0,1480)	S (p< 0,0001)
Statut marital	NS (p=0,0912)			
Fréquence des contacts avec les proches	Limite (p= 0,0545)	S (p= 0,0066)	NS (p=0,0960)	NS (p=0,8040)
Durée d ' évolution de la maladie	S (p= 0,0123)	S (p= 0,0130)	NS (p=0,3359)	NS (p=0,1065)
Nombre hospitalisations antérieures	S (p= 0,0010)	S (p= 0,0065)	NS (p=0,3075)	S (p= 0,0017)
PANSS négative	S (p<0,0001)			S (p= 0,0141)
PANSS positive	S (p= 0,0317)			NS (p=0,5171)
Mode de suivi (hôpital de jour ou ambulatoire)	S (p< 0,0001)	S (p= 0,0141)	NS (p=0,5171)	
État de santé subjectif (FSQ)	NS (p=0,2952)	NS (p=0,3504)	NS (p=0,5936)	NS (p=0,8920)

NS signifie Non Significatif; S signifie Significatif.

3- Critique de la méthodologie

La principale critique porte sur l'utilisation de l'échelle de qualité de vie la " Quality of Life Scale " (QLS) dans la population étudiée. Les auteurs préconisent en effet d'utiliser cet instrument d'évaluation chez les patients schizophrènes non hospitalisés. Il est alors possible que certains items de cette échelle (comme par exemple le degré d'activité sociale) aient un score plus bas pour les patients qui fréquentent un hôpital de jour, surtout pour ceux qui y vont quatre ou cinq jours par semaine.

Mais nous avons fait le choix d'employer cet outil car c'est pratiquement le seul qui est spécifique de la pathologie schizophrénique, qu'il est relativement simple à utiliser, demandant peu d'entraînement, et qu'il est actuellement le plus utilisé dans les essais cliniques des neuroleptiques.

Il existe par ailleurs certainement un biais de sélection des patients étudiés puisqu'ils n'ont pas été tirés au sort.

4- Conclusions de l'étude

Dans l'ensemble, les résultats de notre étude chez 64 schizophrènes sont conformes à ce qui a pu être jusqu'alors écrit sur la qualité de vie des patients psychotiques; en dehors du fait que nous n'avons pas mis en évidence de corrélation entre le statut marital et la qualité de vie globale des patients, alors que le fait d'être marié est en général reconnu pour être un facteur de meilleure qualité de vie.

Mais, il convient de rester prudent, car la comparaison des résultats des diverses études est difficile, les auteurs utilisant des instruments d'évaluation de la qualité de vie différents. Bien souvent même, une échelle est spécifiquement créée pour l'étude à réaliser, et les critères de fiabilité et de validité n'ont pas toujours été démontrés.

Il nous semble ainsi nécessaire, plutôt que de créer de nouveaux outils pour mesurer la qualité de vie des patients, de démontrer aussi bien la pertinence que la validité et la fiabilité des échelles déjà existantes.

Les facteurs qui finalement contribuent à une meilleure qualité de vie chez les patients schizophrènes que nous avons étudiés sont :

- avoir une activité professionnelle
- le fait que la symptomatologie schizophrénique, surtout les symptômes négatifs, soit bien contrôlée par un traitement adapté; mais ces symptômes négatifs qui sont les plus invalidants, sont aussi les plus difficiles à traiter
- avoir un réseau socio-familial suffisamment impliqué dans les relations avec le patient.

Ces résultats, aussi bien ceux de la littérature que ceux de notre étude, doivent être rapportés à ceux de la population générale où le niveau global de qualité de vie est corrélé au confort, santé, loisirs et niveau d'éducation. (Flanagan, 1978; Flanagan, 1982)

Il semble que le concept de qualité de vie laisse entrevoir des perspectives intéressantes concernant l'évaluation du pronostic à long terme de la schizophrénie.

En effet, comme nous l'avons déjà écrit, ce pronostic, évalué sur la gravité des signes cliniques, n'est pas corrélé à la durée de la maladie ni au nombre

d ' hospitalisations (Breier et coll., 1993; Huber et coll., 1980), et la signification pronostique des troubles de la personnalité pré morbide est également contestée (Huber et coll., 1980).

Certes, les études actuelles ne remettent pas en cause l ' évolution déficitaire de la majorité des schizophrènes (Breier et coll., 1993); néanmoins, la clinique, les facteurs de morbidité (tels le nombre et la durée des hospitalisations, ou l ' âge de début de la maladie) sont d ' un faible intérêt pronostic.

Il semble donc qu ' une vision trop réductrice de la schizophrénie, centrée sur la clinique et l ' individu, ne soit pas à même de prédire l ' évolution de la maladie. Une vision holistique, au vu de certaines études, est plus prometteuse (Breier et coll., 1993; Huber et coll., 1980).

Ainsi, si la durée d ' évolution de la schizophrénie est corrélée à la dégradation de la qualité de vie (donnée que nous avons mise en évidence dans notre étude), et si certains indicateurs subjectifs et objectifs de la qualité de vie sont préférentiellement dégradés dans cette maladie, cela laisserait à penser que malgré la diversité des situations (les schizophrènes se rencontrent dans toutes les sociétés, toutes les couches de la population), la symptomatologie est tellement puissante qu ' elle uniformise le niveau de qualité de vie.

D ' autres recherches épidémiologiques, utilisant des instruments communs, fiables, dans les milieux socioculturels les plus divers, sont nécessaires.

V CONCLUSIONS , AXES DE RECHERCHES

1- Cliniques

a- Considérations holistiques

La pathologie psychotique ne peut s ' apprécier que dans une vision holistique puisqu ' elle entraîne des conséquences sociales et relationnelles qui à leur tour retentissent sur la clinique.

Le concept de qualité de vie permet donc une meilleure compréhension de la clinique et du retentissement mutuel sur l ' environnement (Pérault, 1992).

b- Liens avec les événements de vie

Si la relation " événements de vie / modifications cliniques " est largement étudiée, l ' impact de ces événements sur la qualité de vie ne l ' est pas (Grant et coll., 1981).

2- Thérapeutiques

Le concept de qualité de vie permet d ' évaluer l ' efficacité des thérapeutiques et de les individualiser. Dans la pathologie chronique, la guérison souhaitable et espérée est difficilement obtenue; le niveau d ' adaptation, la santé physique et la satisfaction de vie du sujet doivent être pris en compte.

Deux obstacles persistent:

- l'absence de symptômes marqués ou spectaculaires (délire, bizarreries du comportement) n'implique pas obligatoirement une bonne qualité de vie; et le fait de découvrir chez un patient schizophrène une qualité de vie médiocre, doit amener le thérapeute à rechercher de manière plus fine ce qui sous tend les difficultés adaptatives de son patient (dissociation, troubles du cours de la pensée). L'abord de la notion de qualité de vie permet au patient et au médecin d'essayer de trouver les ajustements thérapeutiques pour une amélioration. A l'opposé, certains symptômes résiduels paraissent devenus tellement familiers du patient, qu'il peut être dangereux de vouloir les éliminer au prix de phénomènes secondaires induits par la thérapeutique (syndrome extra-pyramidal majeur, dyskinésies tardives) rendant son existence douloureuse.

- l'évaluation est globale, il n'est pas possible de déterminer la part respective des différentes thérapies sur la qualité de vie. Il faut aussi tenir compte des relations avec la famille, des événements de vie...

a- Chimiothérapie

Idéalement, vis-à-vis de la qualité de vie, on aimerait pouvoir se passer des psychotropes (Guyotat, 1992).

Le traitement par neuroleptique reste certainement inconfortable, mais l'est-il plus que la poussée d'angoisse psychotique ?

Nous pensons que les neuroleptiques sont indispensables, mais il semble nécessaire d'inclure, de façon systématique, une évaluation de la qualité de vie dans les essais cliniques des médicaments.

b- Psychothérapie

L' utilisation d' échelles de qualité de vie de manière longitudinale, permet d' aider le thérapeute dans l' évaluation de la portée de sa pratique; elles permettent de comparer l' impact de la thérapie sur le bien-être d' un patient. Mais la qualité de vie subit de nombreuses influences externes et internes, et aucune échelle ne peut différencier les impacts respectifs de ces influences. Par exemple, l' amélioration du score d' un sujet sur une échelle quelconque de qualité de vie peut être dû à l' efficacité de la thérapie, mais aussi à la résolution de problèmes affectifs ou professionnels agissant directement sur le bien-être du sujet, ou par l' amélioration des troubles cliniques.

Par contre, il est possible de comparer deux échantillons choisis par randomisation dans deux clientèles différentes et soumis à deux types de psychothérapie. Ces deux groupes doivent néanmoins être appariés selon l' âge, le sexe, les facteurs socio-économiques (niveau d' instruction, revenus, lieu d' habitation, situation matrimoniale et familiale) et culturelles (ethnie, religion, culture).

Ces conditions remplies, on peut considérer que les facteurs externes ont la même influence liée au hasard sur les deux échantillons.

Il devient alors possible de comparer deux psychothérapies entre elles, ou une psychothérapie et une chimiothérapie (à condition que les temps de latence de leur efficacité soient du même ordre).

Mais en pratique, il est difficile d' effectuer un tel appariement.

c- Programmes de réinsertion (Pérault, 1992)

La prise en charge, concept de santé publique, a envahi le champ de la thérapie.

Une meilleure réinsertion sociale et familiale diminue le risque de récurrence et de réhospitalisation.

Seul le concept de qualité de vie permet de l'évaluer de manière globale et complète.

Pour ne pas avoir tenu compte de la qualité de vie des psychotiques quittant les institutions, de nombreux programmes de réinsertion ont échoué.

d- Thérapie systémique

Les familles sont en première ligne pour accompagner leur patient désigné "schizophrène".

Leur aider à accepter la maladie, à se sentir moins coupables et à réinvestir des phénomènes relationnels plus souples et plus adaptés à la situation, est une perspective de traitement systémique qui aide à améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

3- Économique

A côté d'autres indicateurs, les instruments prenant en compte la qualité de vie ont de plus en plus leur place.

En effet, ils permettent de mieux considérer les souhaits du malade et ainsi d'être plus efficace et donc de diminuer les coûts de santé.

Cela oblige à envisager les patients, y compris les psychotiques, comme des "clients" exigeant un seuil de qualité conforme à leurs aspirations, et non comme des sujets redevables du service qu'on leur rend en les soignant.

CONCLUSION

S ' il a rejoint le champ de la médecine puis de la psychiatrie, le concept de qualité de vie reste avant tout d ' ordre psychosociologique.

Il s ' agit manifestement d ' un concept dont l ' utilité, dans de multiples domaines, est évidente.

Mais il présente deux handicaps majeurs:

- l ' impossibilité de le définir précisément
- la difficulté à l ' évaluer

" *Peut-on quantifier la qualité de vie ?* " s ' interroge HIGGINS. (Higgins, 1986)

Chercher à mesurer, à quantifier une donnée dont l ' essence est une qualité peut sembler tout à fait paradoxal (Brioul, 1994).

Dans le même esprit, LANTÉRI-LAURA écrit: " *Entreprendre des recherches cliniques sur l ' expérience vécue du bien-être et les manières possibles de l ' évaluer, en espérant parvenir à des échelles, voire à des mesures, constitue une démarche bien singulière, à la fois difficile à écarter tout à fait et plutôt contradictoire dans ses tentatives de réalisation* ". (Lantéri-laura, 1992)

Le mot signifiant l ' absence de la chose, surgit lorsque la chose n ' est plus. On parle aujourd ' hui de qualité de vie, parcequ ' elle tend à disparaître, malgré le confort, dans une médecine hypertechnicienne soumise au primat de l ' économique et au règne de la quantité. (Furtos, 1992)

Cependant, il ne faut pas concevoir l'appréhension de la qualité de vie comme un retour à l'ère prétechnique, mais plutôt comme une évolution nécessaire à une appréhension plus relationnelle de la fonction médicale. (Chabannes et coll., 1992)

Il semble qu'il faille se réjouir de la réapparition de la qualité de vie dans l'exercice médical. Au-delà d'un retour aux sources, il s'agit de la victoire des valeurs humaines sur les valeurs techniques. Mais attention, il ne faut pas appliquer au concept la démarche qui a souvent été appliquée à la technicité, démarche faite d'un enthousiasme aveuglant. Les pièges sont nombreux, les mythes sournois et, pourtant, les malades psychotiques mènent chaque jour une existence jalonnée de difficultés qu'une approche de la qualité de vie permettrait de mieux prendre en compte. (Chabannes et coll., 1992)

Pour l'anecdote, certains se sont même penchés sur la qualité de vie des psychiatres ! (Thevenon-Gignac et coll., 1994)

Le concept de qualité de vie est-il destiné à mourir ?

La question peut paraître paradoxale alors que cette notion est en plein développement; elle mérite néanmoins d'être posée.

Il est devenu un concept à la mode, et toute mode est éphémère. Mais, en sociologie il résiste depuis plus de vingt ans. Son importance est telle, qu'il devra être remplacé ou englobé dans une notion encore plus générale avant de disparaître.

La santé peut-elle jouer ce rôle ? La définition de l'O. M. S. la considère comme un état de bien-être. Mais elle " souffre " actuellement d'être mesurée selon des normes sociales; l'adoption de normes individualisées le permettrait peut-être. A moins qu'à l'inverse, le concept de santé ne disparaisse au profit de celui de qualité de vie.

Quoiqu ' il en soit, la notion de qualité de vie relance une " ère médicale " basée sur la relation patient - médecin et sur une vision holistique de la maladie.

ANNEXES

ANNEXE 1 QUALITY OF LIFE SCALE

1. COTATION DES RELATIONS INTIMES AVEC LES PERSONNES DU FOYER

Cet item est destiné à coter les inter-relations avec les personnes chères et intimes, qu'il s'agisse des proches parents du sujet ou des membres de son foyer actuel.

Questions suggérées :

Est-ce que vous vous sentez particulièrement proche des personnes qui vivent actuellement avec vous ou des membres de votre famille immédiate ?

Pouvez-vous discuter de problèmes personnels avec eux ?

Parlez-vous souvent avec eux ?

Comment pourriez-vous qualifier vos relations avec eux ?

Peuvent-ils discuter de problèmes personnels avec vous ?

Quelles sortes de choses avez-vous faites ensemble ?

Lorsque vous êtes à la maison, passez-vous beaucoup de temps avec votre famille ou restez-vous généralement seul(e) ?

0	Pratiquement aucune intimité.
1	
2	Relations intimes rares et intermittentes.
3	
4	Quelques relations intimes régulières mais peu nombreuses et superficielles ; ou bien intimité seulement occasionnelle.
5	
6	Engagement adéquat dans ses relations intimes avec les membres du foyer ou la famille proche.
9	Cocher ici si le sujet vit seul et n'a pas de famille proche dans le voisinage immédiat.

2. COTATION DES RELATIONS INTIMES EXTRA-FAMILIALES

Cet item est destiné à coter les inter-relations avec les personnes chères et intimes, autres que les proches parents du sujet ou les membres de son foyer actuel. Ne pas prendre en compte les relations avec le personnel soignant.

»:

Questions suggérées :

Avez-vous des amis dont vous vous sentez particulièrement proche, en dehors de votre famille immédiate ou des personnes qui vivent avec vous ?

Pouvez-vous discuter de problèmes personnels avec eux ?

Combien d'amis avez-vous ?

Combien de fois avez-vous parlé avec eux récemment de vive voix ou par téléphone ?

Comment pourriez-vous qualifier vos relations avec eux ?

Ces personnes peuvent-elles discuter de problèmes personnels avec vous ?

0	Pratiquement aucune intimité.
1	
2	Relations intimes rares et intermittentes.
3	
4	Quelques relations intimes régulières mais peu nombreuses et superficielles ; ou bien intimité seulement occasionnelle.
5	
6	Engagement adéquat dans ses relations intimes avec plus d'une personne.

3. COTATION DES RELATIONS AVEC LES CONNAISSANCES PROCHES

Cet item a pour but de coter les relations avec les gens que le sujet aime bien ou avec qui il partage des activités ou des centres d'intérêt, mais sans qu'existe l'investissement affectif dont il est question à l'item précédent. Ne pas prendre en compte les relations avec le personnel soignant ou avec les membres de la famille.

Questions suggérées :

En dehors de vos amis proches, connaissez-vous des gens avec qui vous avez plaisir à faire certaines choses ?

Combien ?

Etes-vous souvent ensemble ?

Quel genre de choses faites-vous ensemble ?

Faites-vous partie d'un club ou participez-vous à des activités organisées avec d'autres personnes ?

Avez-vous des contacts sociaux avec des collègues en dehors du travail (comme déjeuner ou sortir ensemble) ?

0	Pratiquement aucune relation sociale.
1	
2	Connaissances proches peu nombreuses et rares.
3	
4	Il existe quelques connaissances proches, mais les contacts et les activités communes sont limités.
5	
6	Engagement adéquat dans des relations de bonne qualité avec des connaissances proches.

4. COTATION DU DEGRÉ D'ACTIVITÉ SOCIALE

Cet item est destiné à coter la participation à des activités de loisir avec d'autres personnes. Ne pas tenir compte des activités sociales dont le principal but n'est pas le plaisir, comme par exemple le travail ou les études. Exclure également la psychothérapie.

Questions suggérées :

Avez-vous souvent des activités de loisir avec d'autres personnes ?

Quelles sortes d'activités ?

Faites-vous partie d'un club ou d'autres groupes sociaux organisés ?

0	Pratiquement aucune activité sociale.
1	
2	Activités sociales occasionnelles mais irrégulières ou se limitant à la famille proche ou aux membres du foyer.
3	
4	Quelques activités sociales régulières mais peu fréquentes ou peu diversifiées.
5	
6	Bon degré d'activité sociale régulière.

5. COTATION DE L'ENTOURAGE SOCIAL DU SUJET

Cet item a pour but de coter dans quelle mesure les autres gens se préoccupent du sujet, s'intéressent à son sort ou connaissent ses activités. Ceci ne concerne pas les membre de l'équipe psychiatrique.

Questions suggérées :

Y-a-il des personnes qui se préoccupent de votre état de satisfaction et de votre bien-être ?

Combien ?

Comment vous manifestent-elles leur intérêt ?

Si quelque chose d'important et d'excitant vous arrivait, quelle personne contacteriez-vous ou informeriez-vous ?

Des personnes vous fournissent-elles souvent un soutien affectif, leur aide ou encore des conseils pratiques pour mener à bien vos tâches quotidiennes, comme les repas ou les déplacements ?

Connaissez-vous des personnes susceptibles de vous aider ou de vous prendre en charge ?

0	Pratiquement pas d'entourage social.
1	
2	Entourage minime en nombre ou en qualité et/ou limité à la famille proche.
3	
4	Entourage présent mais restreint en nombre ou en qualité.
5	
6	Entourage social étendu et de bonne qualité.

6. COTATION DES INITIATIVES SOCIALES

Cet item a pour but de coter le degré d'activité ou de passivité du sujet dans sa recherche d'interactions sociales (quelles relations, comment et avec qui ?)

Questions suggérées :

Demandez-vous souvent aux gens de faire quelque chose avec vous ou avez-vous l'habitude d'attendre qu'on vous le propose ?

Lorsque vous avez une bonne idée pour faire quelque chose d'agréable, vous arrive-t-il parfois d'y renoncer parce qu'il est difficile de demander la participation des autres ?

Contactez-vous les gens par téléphone ?

Cherchez-vous à faire connaissance avec des gens ?

Faites-vous habituellement les choses seul ou avec d'autres personnes ?

0	Activités sociales dépendant presque complètement de l'initiative des autres.
1	
2	Initiatives sociales occasionnelles mais vie sociale notablement appauvrie par la passivité du sujet ; ou initiatives limitées à sa proche famille.
3	
4	Initiatives sociales un peu réduites mais sans grande conséquence négative sur l'activité sociale.
5	
6	Bon niveau d'initiatives sociales.

7. COTATION DU RETRAIT SOCIAL

Cet item est destiné à coter dans quelle mesure le sujet fuit activement les contacts sociaux parce qu'ils le mettent mal à l'aise ou ne l'intéressent pas.

Questions suggérées :

Vous sentez-vous mal à l'aise avec les gens ?

Avez-vous refusé certaines activités que d'autres personnes vous proposaient de partager avec elles ? Le feriez-vous si on vous le demandait ?

L'avez-vous fait, même lorsque vous étiez inoccupé ?

Évitez-vous de répondre au téléphone ?

Est-ce que cette attitude a un retentissement sur votre vie ?

Entrez-vous en contact avec les gens uniquement lorsque c'est nécessaire, pour faire quelque chose que vous désirez ?

Restez-vous seul à la maison ?

Préférez-vous être seul ?

0	Évitement actif de pratiquement tout contact social.
1	
2	Le sujet tolère les contacts sociaux nécessaires pour répondre aux besoins des autres, mais établit très peu de contacts dans son propre intérêt ou ne s'adresse qu'à sa proche famille.
3	
4	Vie sociale satisfaisante et agréable mais réduite par l'évitement des contacts.
5	
6	Aucun signe de retrait important de la société.

8. COTATION DES RELATIONS SOCIO-SEXUELLES

Cet item a pour but de coter la capacité du sujet à avoir des relations intimes adultes avec des personnes de l'autre sexe et une activité sexuelle satisfaisante. L'énoncé des questions suppose une tendance hétérosexuelle. Si le sujet affiche une préférence homosexuelle constante, il est nécessaire de modifier les termes en conséquence, tout en conservant le même mode de cotation.

Questions suggérées pour une personne vivant seule :

Dans vos activités sociales, avez-vous été en relation avec des femmes (des hommes) ?

Avez-vous évité ces relations ou vous ont-elles mis(e) trop mal à l'aise pour y donner suite ?

Etes-vous sorti(e) avec quelqu'un ?

Avez-vous eu une ou plusieurs petites amies (petits amis) ?

Vos relations étaient-elles satisfaisantes ?

Y étiez-vous impliqué(e) émotionnellement ?

Étiez-vous amoureux ?

Aviez-vous une activité sexuelle ?

Cette activité était-elle satisfaisante ?

Montriez-vous des marques d'affection, comme prendre la personne dans les bras et l'embrasser ?

Questions suggérées pour une personne mariée ou vivant avec quelqu'un :

Vos relations avec votre partenaire sont-elles satisfaisantes ?

Avez-vous fait de nombreuses choses ensemble ?

Parlez-vous beaucoup ensemble ?

Discutez-vous de pensées et de sentiments personnels ?

Vous disputez-vous souvent ?

Votre vie sexuelle est-elle satisfaisante ?

Manifestez-vous des marques d'affection, comme prendre dans les bras et embrasser ?

Vous sentez-vous proche d'elle (de lui) ?

0	Absence d'intérêt pour l'autre sexe ou évitement actif.
1	
2	Un certain contact limité avec l'autre sexe mais superficiel, en évitant l'intimité ; ou une activité sexuelle limitée à la satisfaction physique sans participation émotionnelle ; ou des relations marquées par des ruptures graves et répétées, une insatisfaction ou un "chaos" affectif.
3	
4	Les relations avec l'autre sexe sont assez intimes, investies affectivement, le plus souvent satisfaisantes, et peuvent comporter certains rapports sexuels ou des témoignages physiques d'affection.
5	
6	Le sujet a habituellement des relations satisfaisantes, émotionnellement riches et intimes, accompagnées d'une activité sexuelle adaptée et de témoignages physiques d'affection.

9. COTATION DU DEGRÉ D'ACTIVITÉ (PROFESSIONNELLE, SCOLAIRE OU DOMESTIQUE)

Cet item a pour but de coter le degré d'activité professionnelle que le sujet essaie d'avoir et non de déterminer dans quelle mesure il y réussit. Pour les femmes au foyer, il faut déterminer si les responsabilités qu'elles assument équivalent à un emploi à plein temps ou à un temps partiel pour une personne ayant une efficacité normale. Pour un chômeur, il faut considérer le temps passé à chercher du travail de façon appropriée.

Questions suggérées :

Avez-vous un travail ?

Combien d'heures étiez-vous employé par semaine ?

Faites-vous des études en plus de votre travail ?

Vous occupez-vous également des enfants ou de la maison, en plus de votre travail ?

Questions suggérées pour les étudiants :

Quel type d'études poursuivez-vous ?

Combien de cours suivez-vous ?

Combien de temps l'école vous prend-elle par semaine ?

Parallèlement à vos études, avez-vous un travail rémunéré ou vous occupez-vous des enfants ou de la maison ?

Questions suggérées pour les femmes au foyer :

Quelle importance ont pour vous votre intérieur et votre famille ?

Avez-vous élevé des enfants ?

Quelles sont vos responsabilités à la maison ?

Jusqu'à quel point les autres vous aident-ils dans ces rôles ?

0	Pratiquement aucune activité.
1	
2	Activité inférieure à un mi-temps.
3	
4	Mi-temps ou plus mais moins qu'un plein temps.
5	
6	Temps plein ou davantage.

10. COTATION DU NIVEAU D'ACCOMPLISSEMENT

L'intérêt de cet item est de coter le niveau de performance et de réussite dans le rôle particulier que le sujet a choisi de jouer dans la société.

Interroger le sujet sur son salaire et ses augmentations, l'intérêt et les responsabilités de son travail, les éloges ou les réprimandes de son employeur, la qualité des relations avec ses collègues, l'absentéisme, les promotions ou les rétrogradations. Pour les étudiants, les questions porteront sur les diplômes, la difficulté du cursus, les félicitations ou les critiques des professeurs, la qualité des relations avec les autres étudiants, l'assiduité au cours, la réalisation du travail assigné et les activités extra-universitaires. Pour les femmes au foyer, les questions porteront sur la bonne réalisation des tâches domestiques : cuisine, courses, vaisselle, ménage, lessive, tenir le budget de la maison, s'occuper des enfants et de répondre à leurs besoins affectifs. D'autres questions devront également porter sur les félicitations ou les critiques des membres de la famille concernant la tenue de la maison ou l'éducation des enfants.

0	Le sujet n'essaye pas de jouer un rôle ou si peu qu'il risque de perdre sa place à brève échéance.
1	
2	Le sujet tient son rôle juste assez pour conserver sa place avec un très faible niveau de réalisation.
3	
4	Fonctionnement généralement satisfaisant.
5	
6	Très bon fonctionnement, avec des réalisations nouvelles ou progressives et/ou très bon fonctionnement dans certains domaines.

11. COTATION DU DEGRÉ DE SOUS-EXPLOITATION DES POSSIBILITÉS DU SUJET

Cet item a pour but de coter dans quelle mesure le sujet assume des fonctions à la hauteur de ses possibilités réelles et saisit les occasions qui s'offrent à lui. Il faut envisager les aptitudes naturelles, les handicaps physiques, le niveau d'étude et le statut socio-économique et culturel. Il est évident que les limitations directement dues à une affection mentale ou un trouble de la personnalité ne doivent pas être prises en compte pour évaluer les potentialités du sujet.

Questions suggérées :

L'appréciation de cet item est complexe. L'entretien doit comporter toutes les questions nécessaires pour mettre en évidence les capacités du sujet et les occasions qui s'offrent à lui.

0	Echec presque complet dans l'utilisation des capacités du sujet.
1	
2	Sous-exploitation manifeste des possibilités ou chômage mais le sujet cherche activement du travail.
3	
4	Les capacités du sujet son légèrement sous-exploitées.
5	
6	Le sujet assume des fonctions à la mesure de ses capacités et profite des occasions qui s'offrent à lui.

12. COTATION DU DEGRÉ DE SATISFACTION PROFESSIONNELLE/SCOLAIRE

Cet item est destiné à coter dans quelle mesure le sujet est content d'avoir choisi ses fonctions/études actuelles, apprécie ses conditions de travail et en tire un sentiment de satisfaction, de plaisir et de réussite. Ces questions ne s'appliquent pas aux patients inactifs (score inférieur ou égal à 2 à l'item 9, degré d'activité professionnelle/scolaire/domestique).

Questions suggérées :

Aimez-vous votre travail ou l'école ?

Auriez-vous préféré faire autre chose ?

Avez-vous l'intention de changer ? Pourquoi ?

Etes-vous satisfait de votre travail ; vous procure-t-il du plaisir, l'impression de vous accomplir pleinement, etc... ?

Votre travail professionnel ou scolaire vous apporte-t-il des satisfactions personnelles ?

Est-ce que votre travail vous plaît ?

Etes-vous content d'aller travailler ?

0	Le sujet est globalement mécontent et insatisfait de ses occupations.
1	
2	Le sujet exprime peu ou pas de signes de mécontentement ou d'insatisfaction, mais son travail ne lui procure pas de sensation de plaisir ou de réussite et peut même l'ennuyer.
3	
4	Le sujet est peu ou pas mécontent et ressent un certain plaisir à travailler.
5	
6	Le sujet ressent assez régulièrement une sensation de satisfaction et de plénitude, même s'il lui arrive parfois de se plaindre un peu.

13. COTATION DE LA PROJECTION DANS L'AVENIR

Cet item a pour but de coter dans quelle mesure le sujet met en place des objectifs réalistes et cohérents pour sa vie. Si la vie actuelle du sujet est déjà organisée par rapport à ces objectifs, il n'est pas nécessaire qu'il envisage un changement pour qu'il soit considéré comme apte à se projeter dans l'avenir.

Questions suggérées :

Qu'est-ce qui fait que, pour vous, la vie vaut la peine d'être vécue ?

Pensez-vous beaucoup à l'avenir ?

Vous êtes-vous fixé des objectifs à atteindre ?

Selon vous, quelles seront votre vie et votre situation professionnelle au cours des mois à venir ?

Quels sont vos projets (personnels ou professionnels) pour votre vie, au cours de la prochaine année ?

0	Aucune projection dans l'avenir ou projets délirants.
1	
2	Le sujet a des projets mais ils sont vagues, assez irréalistes, peu cohérents ou sans grande conséquence sur sa vie.
3	
4	Projets réalistes et concis pour l'année à venir mais s'intégrant mal dans l'avenir à plus long terme.
5	
6	Projets réalistes, concis et adaptés pour l'avenir proche et plus lointain.

14. COTATION DU DEGRÉ DE MOTIVATION

Cet item est destiné à coter dans quelle mesure le sujet est incapable d'entreprendre ou de poursuivre une activité dirigée vers un but précis, par manque de motivation.

Questions suggérées :

Etes-vous parvenu à atteindre vos buts ?

Qu'avez-vous accompli ou tenté d'accomplir récemment ?

Y a-t-il des choses que vous vouliez faire dans n'importe quel domaine mais que vous n'avez pas réussi à faire, pour une raison quelconque ?

Cette expérience (d'avoir échoué à réaliser ce que vous projetiez de faire) a-t-elle eu une influence sur vos activités quotidiennes habituelles ?

Vous êtes-vous senti très motivé ?

Avez-vous eu beaucoup d'enthousiasme, d'énergie ou de dynamisme ?

Avez-vous de temps en temps tendance à vous enliser dans la routine ?

Avez-vous de temps en temps tendance à remettre les choses à plus tard ?

0	L'absence de motivation retentit beaucoup sur la vie quotidienne.
1	
2	Le sujet est capable de faire face aux besoins fondamentaux de la vie quotidienne mais son manque de motivation l'empêche de progresser ou d'accomplir de nouvelles tâches ?
3	
4	Le sujet est capable de faire face aux besoins courants de la vie quotidienne et de réaliser des tâches nouvelles mais son manque de motivation est responsable d'insuffisances importantes dans certains domaines.
5	
6	Le sujet ne semble pas manquer notablement de motivation.

15. COTATION DE LA CURIOSITÉ

Cet item a pour but de coter dans quelle mesure le sujet s'intéresse à son entourage et se pose des questions à propos des choses qu'il ne comprend pas. Il convient d'exclure les hallucinations, les idées délirantes et les autres productions psychotiques. Cependant, une préoccupation pathologique par des idées délirantes ou autres peut limiter la curiosité ou l'intérêt du sujet pour d'autres domaines.

Questions suggérées :

Dans l'ensemble, est-ce que vous êtes curieux des choses ?

Avez-vous souvent vu ou entendu des choses que vous aimeriez mieux connaître ou comprendre ?

Quelles sortes de choses ?

Avez-vous essayé d'en savoir davantage ? Veuillez préciser.

Lisez-vous les journaux ou écoutez-vous les nouvelles à la télévision ou à la radio ?

Vous intéressez-vous à certaines questions d'actualité ou aux résultats sportifs ?

0	Très peu de curiosité ou d'intérêt pour les sujets ou événements nouveaux.
1	
2	Une certaine curiosité sporadique mais non suivie en pensée ou en actes.
3	
4	Le sujet est assez curieux, passe du temps à réfléchir à des sujets intéressants et fait vraiment un certain effort pour mieux les connaître.
5	
6	Curiosité pour de nombreux sujets et un certain effort pour mieux connaître quelques-uns d'entre eux (par exemple par la lecture, par le fait de poser des questions ou d'observer de façon méthodique).

16. COTATION DE L'ANHÉDONIE

Cet item a pour but de coter la capacité du sujet à éprouver du plaisir et de se sentir gai. Ne pas coter l'anhédonie secondaire à un syndrome dépressif franc (agitation, pleurs, sentiments profonds d'indignité et d'inutilité, etc...). Il faut cependant coter l'anhédonie accompagnée d'une apathie et d'un retrait social qui peuvent faire diagnostiquer une dépression. Poser toutes les questions nécessaires pour déterminer la présence d'un état dépressif et son effet sur la capacité hédonique. Ce point est à distinguer de la capacité à manifester des affects, qui n'est pas cotée ici.

Questions suggérées :

Etes-vous capable de vous amuser ?

Vous arrive-t-il souvent d'éprouver un réel plaisir ou de la joie en faisant certaines choses ?

Avez-vous souvent envie de faire quelque chose qui vous paraît amusant ou vous donne envie de rire ?

Avez-vous des difficultés à vous divertir des choses qui devraient être amusantes ? Les autres semblent-ils y prendre davantage de plaisir que vous ?

Passez-vous souvent la plus grande partie de la journée à vous ennuyer ou à vous désintéresser des choses ?

0	Incapacité presque totale à éprouver du plaisir ou de la gaieté.
1	
2	Quelques expériences sporadiques et limitées des sensations de plaisir ou de gaieté, mais ces sensations sont le plus souvent absentes.
3	
4	Quelques expériences normales du plaisir et de la gaieté mais réduites en nombre et en intensité.
5	
6	Absence d'anhédonie ou bien anhédonie entièrement due à la coexistence d'un état dépressif ou anxieux.

17. COTATION DE L'UTILISATION DU TEMPS

Cet item a pour but de coter le temps passé sans but précis, à ne rien faire (dormir le jour, rester au lit, s'asseoir sans rien faire ou rester devant la télévision ou la radio sans s'y intéresser particulièrement).

Questions suggérées :

Passez-vous beaucoup de temps à ne rien faire, en restant simplement assis ou couché ?

Passez-vous beaucoup de temps à regarder la télévision ou à écouter de la musique ? Cela vous intéresse-t-il réellement ou est-ce seulement parce que vous n'avez rien de mieux à faire ?

Dormez-vous beaucoup pendant la journée ?

Combien de jours passez-vous de cette manière ?

Comment utilisez-vous votre temps ?

Avez-vous tendance à perdre votre temps ?

0	Le sujet passe la grande majorité de la journée à des activités sans but.
1	
2	Le sujet passe à peu près la moitié de ses journées à des activités sans but.
3	
4	Le sujet passe trop de temps, mais moins de la moitié de ses journées, à ne rien faire.
5	
6	Absence d'inactivité excessive (l'inactivité ne dépasse pas le temps normal nécessaire au repos).

18. COTATION DES OBJETS COURANTS

Cet item pose pour principe que, dans notre culture, la participation à la vie sociale nécessite presque toujours la possession de certains objets.

Questions suggérées :

Pour cette question, demandez au sujet s'il possède les 12 articles ci-dessous.

Avez-vous les objets suivants sur vous (ou avec vous) ?

- (1) un sac ou une bourse
- (2) des clés
- (3) un permis de conduire
- (4) une montre
- (5) une carte de crédit
- (6) une carte de sécurité sociale

Avez-vous les objets suivants chez vous ?

- (1) un plan de la ville ou de la région
- (2) un réveil
- (3) un peigne ou une brosse à cheveux
- (4) un sac de voyage
- (5) une carte de bibliothèque
- (6) des timbres poste

0	Absence de presque tout objet courant (0 article).
1	
2	Manque majeur d'objets courants (possède 3 ou 4 articles de la liste).
3	
4	Manque modéré d'objets courants (possède 7 ou 8 articles de la liste).
5	
6	Peu ou pas de manque (possède 11 ou 12 articles de la liste).

19. COTATION DES ACTIVITÉS COURANTES

Cet item pose pour principe que, dans notre culture, la participation à la vie sociale nécessite presque toujours de se livrer à certaines activités.

Questions suggérées :

Pour cet item, posez chacune des huit questions ci-dessous.

Est-ce qu'il vous est arrivé, au cours des deux dernières semaines, de :

- (1) lire un journal
- (2) payer une facture
- (3) écrire une lettre
- (4) aller au cinéma ou au théâtre
- (5) conduire une voiture ou prendre seul les transports en commun
- (6) faire les courses pour acheter de la nourriture
- (7) faire les courses pour acheter autre chose
- (8) manger au restaurant
- (9) emprunter un livre à la bibliothèque
- (10) participer à une réunion publique
- (11) assister à un événement sportif
- (12) visiter un jardin public ou un autre lieu de détente

0	Absence de pratiquement toute activité (0 activité).
1	
2	Déficit majeur (n'a réalisé que 3 ou 4 activités de la liste).
3	
4	Déficit modéré (a réalisé 7 ou 8 activités de la liste).
5	
6	Peu ou pas de déficit.

20. COTATION DE LA CAPACITÉ D'EMPATHIE

Cet item a pour but d'évaluer la capacité du sujet de réaliser que les autres (leur situation, leurs états d'âme et leurs points de vue) sont différents de lui et de tenir compte de ces différences. Cela transparait dans la description que fait le sujet de ses interactions avec autrui et de sa manière d'envisager ces interactions. Des questions spécifiques peuvent alors être posées pour solliciter la description et l'évaluation de situations significatives par le sujet, si des renseignements suffisants n'ont pas été obtenus à ce moment de l'entretien.

Questions suggérées :

Pensez à quelqu'un dont vous êtes proche ou avec qui vous passez beaucoup de temps. Qu'est-ce qui, chez lui, vous irrite ou vous ennue ? Qu'est-ce qui, chez vous, l'irrite ou l'ennue ? Quelles sortes de choses la personne aime-t-elle ? Quelles sont, parmi les choses que vous faites, celles qui lui plaisent ? Si la personne est troublée, comment réagissez-vous habituellement ? Si vous avez une discussion ou une divergence d'opinion avec elle, que faites-vous ?

Etes-vous habituellement sensible aux sentiments des autres ?

Etes-vous très affecté par ce que ressentent les autres ?

0	Le sujet est incapable de se mettre à la place des autres.
1	
2	Le sujet est peu capable de se mettre à la place des autres.
3	
4	Le sujet peut se mettre à la place des autres mais tend à s'enfermer dans son propre univers.
5	
6	Le sujet prend spontanément en considération la situation d'autrui dans la plupart des cas, peut ressentir intuitivement la réaction émotionnelle de l'autre personne et s'en sert pour adapter ses propres réponses.

21. COTATION DU DEGRÉ DE PARTICIPATION À L'ENTRETIEN ET D'INTERACTION ÉMOTIONNELLE AVEC L'INTERLOCUTEUR

Cet item est destiné à coter la capacité du sujet à capter l'attention de l'examineur, susciter son engagement affectif, à le reconnaître comme un interlocuteur à part entière et à considérer l'entretien comme un échange.

Il s'agit d'un jugement global reposant sur la totalité de l'entretien.

0	L'examineur se sent pratiquement ignoré ; le sujet n'essaie quasiment pas de capter son attention et réagit très peu.
1	
2	Participation active à l'entretien très limitée.
3	
4	Participation active à l'entretien assez limitée ou occasionnelle.
5	
6	Le sujet participe bien à l'entretien et réagit de façon homogène.

POSITIVE AND NEGATIVE SYNDROME SCALE

P.A.N.S.S. : ECHELLE NÉGATIVE

Pour chaque symptôme, indiquer le degré qui correspond le mieux à l'état actuel du malade :

1 = Absent
2 = Très peu
3 = Peu
4 = Moyen

5 = Assez important
6 = Important
7 = Extrêmement important

N° ITEM	DÉFINITION DE L'ITEM	INTENSITÉ
1. Emoussement émotionnel	Diminution de la réponse émotionnelle caractérisée par une réduction de l'expression faciale, de la modulation des sentiments et des gestes de communication. Eléments de cotation : Observation des manifestations physiques du tonus affectif et de la réponse émotionnelle durant le déroulement de l'entretien. Eléments de cotation : Contenu de la pensée exprimé au cours de l'entretien et appréciation de son influence sur les relations sociales et le comportement.	
2. Retrait affectif	Absence d'intérêt, manque d'implication et dégageant affectif par rapport aux événements de la vie. Eléments de cotation : Eléments de fonctionnement rapportés par l'équipe soignante ou la famille et observation du comportement interpersonnel durant le déroulement de l'entretien.	
3. Mauvais contact	Absence d'empathie interpersonnelle, d'ouverture dans la conversation et de sens de l'intimité, d'intérêt ou d'implication vis-à-vis de l'enquêteur. Cela est mis en évidence par une distanciation interpersonnelle et une réduction de la communication verbale et non verbale. Eléments de cotation : Comportement interpersonnel durant le déroulement de l'entretien.	
4. Repli social passif/apathique	Diminution de l'intérêt et de l'initiative dans les interactions sociales, due à la passivité, l'apathie, l'anergie ou l'avolition. Cela conduit à une réduction des implications interpersonnelles et à une négligence des activités de la vie quotidienne. Eléments de cotation : Eléments rapportés par l'équipe soignante ou la famille, concernant le comportement social.	
5. Difficultés d'abstraction	Altération de l'utilisation du mode de pensée abstraite et symbolique, mise en évidence par des difficultés de classification, de généralisation et de résolution des problèmes qui nécessitent une approche dépassant la pensée concrète et égocentrique. Eléments de cotation : Réponses à des questions sur les similitudes et l'interprétation des proverbes et utilisation de modes de pensée concrets ou abstraits durant le déroulement de l'entretien.	
6. Absence de spontanéité et de fluidité dans la conversation	Réduction de la fluidité normale de la communication associée à une apathie, une avolition, des positions défensives ou un déficit cognitif. Cela se manifeste par une diminution de la fluidité et de la productivité des processus d'interaction verbale. Eléments de cotation : Processus cognitivo-verbaux observés durant le déroulement de l'entretien.	
7. Pensée stéréotypée	Diminution de la fluidité, de la spontanéité et de la flexibilité de la pensée, mise en évidence par un contenu de la pensée rigide, répétitif ou stérile. Eléments de cotation : Processus cognitivo-verbaux observés durant l'entretien.	

P.A.N.S.S. : ECHELLE POSITIVE

Pour chaque symptôme, indiquer le degré qui correspond le mieux à l'état actuel du malade :

1 = Absent
2 = Très peu
3 = Peu
4 = Moyen

5 = Assez important
6 = Important
7 = Extrêmement important

N° ITEM	DÉFINITION DE L'ITEM	INTENSITÉ
1. Idées délirantes	Croyances non fondées, irréalistes et idiosyncrasiques. Eléments de cotation : Contenu de la pensée exprimé au cours de l'entretien et appréciation de son influence sur les relations sociales et le comportement.	
2. Désorganisation conceptuelle	Processus de désorganisation de la pensée caractérisé par l'interruption des séquences intentionnelles : pensée digressive, tangentielle, perte des associations, absence de suivi, grave manque de logique ou blocage de la pensée, par exemple. Eléments de cotation : processus cognitivo-verbaux observés durant le déroulement de l'entretien.	
3. Activité hallucinatoire	Relation verbale ou comportement indiquant des perceptions qui ne sont pas engendrées par des stimuli externes. Cela peut survenir dans le domaine auditif, visuel, olfactif ou somatique. Eléments de cotation : relation verbale et manifestations physiques durant le déroulement de l'entretien ainsi qu'éléments comportementaux mentionnés par l'équipe soignante ou la famille.	
4. Excitation	Hyperactivité dont témoignent une accélération du comportement moteur, une réponse accrue aux stimuli, une hypervigilance ou une labilité excessive de l'humeur. Eléments de cotation : manifestations comportementales durant le déroulement de l'entretien ainsi qu'éléments comportementaux mentionnés par l'équipe soignante ou la famille.	
5. Idées de grandeur	Opinion de soi exagérée et convictions non réalistes de supériorité incluant des idées délirantes de compétence, de richesse, de connaissance, de renommée, de pouvoir et de droiture morale. Eléments de cotation : contenu de la pensée exprimé au cours de l'entretien et son influence sur le comportement.	
6. Suspicion/Persécution	Idées de persécution non réalistes ou exagérées dont témoignent une circonspection, une attitude méfiante, une hypervigilance suspicieuse ou de franches idées délirantes sur les intentions d'autrui. Eléments de cotation : contenu de la pensée exprimé au cours de l'entretien et son influence sur le comportement.	
7. Hostilité	Expressions verbales et non verbales de la colère et de la rancœur comprenant sarcasmes, comportement agressif passif, injures verbales et agression. Eléments de cotation : comportement interpersonnel observé durant l'entretien et éléments rapportés par l'équipe soignante ou la famille.	

ANNEXE 3
FUNCTIONAL STATUS QUESTIONNAIRE
PROFIL QUALITE DE VIE F.S.Q. : A REMPLIR PAR LE PATIENT

Vos activités quotidiennes

Ce groupe de questions concerne vos activités physiques et sociales. Nous souhaitons évaluer l'impact de votre état de santé sur chacune de ces activités en mesurant le degré de difficulté que vous avez éprouvé au cours du mois précédent. Cette difficulté doit être directement associée à votre état de santé.

Cochez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours du mois dernier, avez-vous éprouvé les difficultés physiques suivantes :

	Pas de difficulté	Quelques difficultés	Avec difficultés	Impossibilité pour raisons de santé	Impossibilité pour autres raisons
	5	4	3	2	1
01. Accomplir vos activités quotidiennes telles que manger, vous habiller, vous laver ?					
02. Vous déplacer d'un lit ou d'une chaise ?					
03. Marcher sur plus de 100 mètres ?					
04. Marcher quelques dizaines de mètres ou monter un étage ?					
05. Vous déplacer chez vous ?					
06. Vaquer à vos occupations telles que les tâches ménagères, bricolage, jardinage ?					
07. Faire vos courses ?					
08. Conduire votre voiture et/ou utiliser les transports en commun ?					
09. Rendre visite à vos amis et parents ?					
10. Participer à des activités "sociales" telles que réunions, services religieux, etc... ?					
11. Prendre soin d'autres personnes (enfants, personnes âgées...) ?					
12. Avoir une activité physique telle que courir, transporter des objets lourds, exercer fréquemment un sport ?					

13. Au cours du mois dernier, combien de jours avez-vous passé au lit à cause de votre état de santé ? jours au lit le mois dernier.
14. Au cours du mois dernier, combien de journées avez-vous dû interrompre vos activités quotidiennes (ne pas prendre en compte les journées passées au lit) ? journées.
15. Êtes-vous dans l'incapacité d'effectuer correctement certaines activités telles que tâches ménagères, travail, à cause de votre état de santé ?

1	
2	
3	

- Oui, depuis moins de 3 mois
- Oui, depuis plus de 3 mois
- Non, je ne ressens pas de gêne de ce type

16. Est-ce que votre état de santé vous empêche totalement de travailler, d'effectuer correctement certaines activités telles que tâches ménagères ?

1	
2	
3	

- Oui, depuis moins de 3 mois
- Oui, depuis plus de 3 mois
- Non, je ne ressens pas de gêne de ce type

17. A votre avis, vous êtes :

5	
4	
3	
2	
1	

- Très satisfait de votre état de santé ?
- Satisfait de votre état de santé ?
- Sans avis certain ?
- Peu satisfait de votre état de santé ?
- Très mécontent de votre état de santé ?

Merci de vérifier que vous avez répondu à toutes les questions

Votre bien-être

Ces questions concernent la façon dont vous êtes senti au cours du mois précédent. Pour chacune d'elles, cochez la réponse qui est la plus proche de votre sentiment personnel.

Au cours du mois précédent :

	Tout le temps	La plupart du temps	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
	1	2	3	4	5	6
18. Vous avez été très nerveux ?						
19. Vous avez été calme et paisible ?						
20. Vous avez été sans ressort et "cafardeux" ?						
21. Vous avez été heureux ?						
22. Vous avez été si démoralisé que rien ne vous a tenté ?						
23. Vous vous êtes isolé de votre entourage ?						
24. Vous avez ressenti de l'affection pour votre entourage ?						
25. Vous avez été particulièrement irritable ?						
26. Vous avez été d'une exigence particulière à l'égard de vos proches ?						
27. Vous vous êtes bien entendu avec votre entourage ?						

Vos activités sociales

28. Combien d'amis ou de proches avez-vous (personnes avec lesquelles vous vous sentez libre de parler – ces personnes peuvent être des parents) ? proches ou amis
29. Au cours du mois précédent, avez-vous eu des contacts réguliers avec des proches, au cours de sorties, dîners, coups de téléphone, etc...?

6		– tous les jours	3		– 2 ou 3 fois par mois
5		– plusieurs fois par semaine	2		– 1 fois par mois
4		– une fois par semaine	1		– pas ce mois-ci

30. Au cours du mois précédent, comment ressentez-vous votre activité sexuelle ?

6		– très satisfaisante	3		– peu satisfaisante
5		– satisfaisante	2		– très insatisfaisante
4		– sans avis précis	1		– aucune relation

Votre activité professionnelle

Les questions qui suivent concernent votre activité professionnelle actuelle, autre que votre activité ménagère.

31. Quelle a été votre situation au cours du mois précédent ?

1		– Travail à temps plein	4		– En arrêt de travail pour raison de santé
2		– Travail à temps partiel	5		– En invalidité de travail pour raison de santé
		<i>Allez à la question 32</i>	6		– Sans emploi pour d'autres raisons
3		– A la recherche d'un emploi	7		– Autres

Au cours du mois précédent :

	Tout le temps	La plupart du temps	Quelquefois	Jamais
	1	2	3	4
32. Vous avez travaillé normalement comme les autres ?				
33. Vous avez travaillé par intermittence à cause de votre état de santé ?				
34. Vous avez travaillé le nombre d'heures habituel ?				
35. Vous avez effectué votre travail aussi correctement que les autres ?				
36. Vous avez dû modifier légèrement votre activité professionnelle (ex. équipement spécial, aménagement horaire) à cause de votre état de santé ?				
37. Vous avez eu peur de perdre votre emploi à cause de votre état de santé ?				

Merci de vérifier que vous avez répondu à toutes les questions

BIBLIOGRAPHIE

**1- ABDELAZIZ-GODIN M, BLEIRAD G, BRINGAU M, KOVESS V,
MOUCHEL A, DE VERBIZIER J:**

Qualité de vie des patients d' un hôpital de jour dans la communauté.

L' Information Psychiatrique, 1992; supplément au numéro 5: 27-32.

2- ANDREASEN NC:

The scale for the assessment of negative symptoms (SANS): conceptual and theoretical foundations.

British Journal of Psychiatry, 1989; 155 (suppl. 7): 49-58.

3- AWAD AG, HOGAN TP:

Subjective response to neuroleptics and the quality of life: implications for treatment outcome.

Acta Psychiatrica Scandinavica, 1994; 89, supplement 380: 27-32.

4- AWAD AG:

Quality of life of schizophrenic patients on medications and implications for new drug trials.

Hospital and Community Psychiatry, 1992; 43, 3: 262-265.

5- BAGNE CA, LEWIS RF:

Evaluating the effects of drugs on behavior and quality of life: an alternative strategy for clinical trials.

Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1992; 60, 2: 225-239.

6- BAKER F, DOUGLAS C:

Housing environments and community adjustment of severely mentally ill persons.

Community Mental Health Journal, 1990; 26, 6: 497-505.

7- BAKER F, INTAGLIATA J:

Quality of life in the evaluation of community support systems.

Evaluation and Program Planning, 1982; 5: 69-79.

8- BECH P:

Methodological problems in assessing quality of life as outcome in psychopharmacology:
a multi-axial approach.

Psychopharmacology Serv., 1990; 8: 121-129.

9- BECH P:

Quality of life in psychosomatic research.

Psychopathology, 1987; 20: 169-179.

10- BECKER M, DIAMOND R, SAINFORT F:

A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and
persistent mental illness.

Quality of Life Research, 1993; 2: 239-251.

11- BÉLPOUME D:

Évaluation de la qualité de vie chez les malades atteints de cancer.

Bulletin du Cancer, 1986; 73, 5: 627-633.

12- BERGNER M:

Quality of life, health status, and clinical research.

Medical Care, 1989; 27, 3 supplement: 148-156.

13- BIGELOW DA, MAC FARLAND BH, GAREAU MJ, YOUNG DJ:

Implementation and effectiveness of a bed reduction project.

Community Mental Health Journal, 1991; 27, 2: 125-133.

14- BORGEL F, MÉMIN B, PERRET J:

Réadaptation et concept de qualité de vie: critique des outils de mesure du subjectif.

Ann. Réadaptation Méd. Phys., 1991; 34: 75-80.

15- BREIER A, BUCHANAN RW, IRISH D, CARPENTER MD:

Clozapine treatment of outpatients with schizophrenia: outcome and long-term response patterns.

Hospital and Community Psychiatry, 1993; 44, 12: 1145-1149.

16- BREIER A, SCHREIBER JL, DYER J, PICKAR D:

National Institute of Mental Health. Longitudinal study of chronic schizophrenia.

Archives of General Psychiatry, 1991; 48: 239-246.

17- BRIOUL M:

L' évaluation de la qualité de vie. Premiers résultats et perspectives de recherche.

L' Information Psychiatrique, 1994; 2: 149-160.

18- CARCASSONNE Y, FAVRE R, FRESCO R, MEYER G, TATOSSIAN

A:

A propos de l' évaluation de la qualité de vie.

Psychologie Médicale, 1983; 15, 9: 1631-1632.

19- CHABANNES JP, ROSSI F, GHIPPONI MP:

Qualité de vie et prise en charge des psychotiques au long cours.

L' Information Psychiatrique, 1992; supplément au numéro 5: 24-25.

**20- CHAMBON O, CORNILLON D, JACOUTON, GERMAIN MH,
ASSOULINE B, LANDAZURI F, MARIE-CARDINE M:**

Bien-être subjectif et qualité de vie. Définitions, mesures et facteurs déterminants.

Implications thérapeutiques.

L' Information Psychiatrique, 1992a; supplément au numéro 5: 57-62.

**21- CHAMBON O, ECKMAN T, TRINH A, LIBERMAN RP, MARIE-
CARDINE M:**

Social skills training as a way of improving quality of life among chronic mentally ill patients: presentation of a theoretical model.

European Psychiatry, 1992b; 7: 213-220.

22- CHAMBON O, TRINH A:

Intéret de l' évaluation de la qualité de vie des malades mentaux chroniques lors du processus de réadaptation sociale.

Synapse, 1991; 77: 77-86.

23- CHAMBON O:

Et la qualité de la vie?

Actualités Médicales Internationales Psychiatrie (7), 1990; 114, Editorial: 1381.

24- CHARLES-NICOLAS A:

Effets secondaires des neuroleptiques et qualité de vie.

Synapse, 1993; numéro spécial 9ième congrès mondial de psychiatrie: 54-55.

25- COID JW:

Quality of life for patients detained in hospital.

British Journal of Psychiatry, 1993; 162: 611-620.

26- DAYER P:

Coûts et bénéfices de la recherche pharmaceutique - économie et qualité de vie, le point de vue du médecin.

Médecine et Hygiène, 1990; 48: 3157.

37- DEYO RA:

The quality of life, research and care.

Annals of Internal Medicine, 1991; 114, 8: 695-697.

28- DIAMOND R:

Drugs and quality of life: the patient' s point of view.

Journal Clinical Psychiatry, 1985; 46, 5: 29-35.

29- DIETZ PE, DVOSKIN JA:

Quality of life for the mentally disabled.

Journal of Forensic Sciences, 1980; 25, 4: 926-931.

30- DOSSA PA:

Quality of life: individualism or holism? A critical review of the literature.

International Journal Rehabilitation Research, 1989; 12, 2: 121-136.

31- EY H, BERNARD P, BRISSET CH:

Manuel de psychiatrie.

Masson, sixième édition, 1989.

32- FLANAGAN JC:

A research approach to improving our quality of life.

American Psychologist, 1978; 2: 138-147.

33- FLANAGAN JC:

Measurement of quality of life: current state of the art.

Archives Phys. Medical Rehabilitation, 1982; 63: 56-59.

34- FURTOS J:

Qualité de vie et règne de la quantité.

L'Information Psychiatrique, 1992; supplément au numéro 5: 17-20.

35- GAGLIONE JM, HORASSIUS M:

Une étude évaluative de la qualité de vie des malades mentaux chroniques.

L'Information Psychiatrique, 1991; 6: 565-567.

36- GAGLIONE JM:

La nécessaire évolution des institutions psychiatriques, objectifs et dangers.

Thèse Médecine Marseille, 1989.

**37- GÉRIN P, DAZORD A, BOISSEL JP, HANAUER MT, MOLEUR P,
CHAUVIN F:**

L' évaluation de la qualité de vie dans les essais thérapeutiques. Aspects conceptuels et présentation d' un questionnaire.

Thérapie, 1989; 44:355-364.

**38- GÉRIN P, DAZORD A, CIALDELLA P, LEIZOROVICZ A, BOISSEL
JP:**

Le questionnaire "Profil de la Qualité de Vie Subjective".

Thérapie, 1991; 46: 131-138.

39- GIBBONS JS, BUTLER JP:

Quality of life for "new" long-stay psychiatric in-patients. The effects of moving to a hostel.

British Journal of Psychiatry, 1987; 151: 347-354.

40- GRANT I, SWEETWOOD HL, YAGER J, GERST M:

Quality of life events in relation to psychiatric symptoms.

Archives General of Psychiatry, 1981; 38: 335-339.

41- GUELFY JD:

La mesure de la qualité de vie.

Annales Médico-Psychologiques, 1992; 150, 9: 671-677.

42- GUYOTAT J:

Qualité de vie et psychiatrie.

L' Information Psychiatrique, 1992; supplément au numéro 5: 10-13.

43- HALFORD WK, SCHWEITZER RD, VARGHESE FN:

Effects of family environment on negative symptoms and quality of life of psychotic patients.

Hospital and Community Psychiatry, 1991; 42, 12: 1241-1247.

44- HEINRICHS DW, HANLON TE, CARPENTER WT:

The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome.

Schizophrenia Bulletin, 1984; 10, 3: 388-396.

45- HOLCOMB WR, MORGAN P, ADAMS NA, PONDER H, FARREL M:

Development of a structured interview scale for measuring quality of life of the severely mentally ill.

Journal of Clinical Psychology, 1993; 49, 6: 830-840.

46- HORNQUIST JO:

The concept of quality of life.

Scandinavian Journal Social Medecine, 1982; 10: 57-61.

47- HUBER G, GROSS G, SCHUTTLER R, LINZ M:

Longitudinal studies of schizophrenic patients.

Schizophrenia Bulletin, 1980; 6, 4: 592-605.

48- HUXLEY P, WARNER R:

Case management, quality of life, and satisfaction with services of long-term psychiatric patients.

Hospital and Community Psychiatry, 1992; 43, 8: 799-802.

49- JABLENSKY A, SCHWARZAND R, TOMOV T:

Who collaborative study on impairment and disabilities associated with schizophrenic disorder.

Acta Psychiatrica Scandinavica, 1980; 62, supplement 285: 152-159.

50- JETTE AM, DAVIES AR, CLEARY PD et al:

The Functionnal Status Questionnaire: reliability and validity when used in primary care.

Journal of General Internal Medicine, 1986; 1: 143-149.

51- JONES K, ROBINSON M, GOLIGHTLEY M:

Long-term psychiatric patients in the community.

British Journal of Psychiatry, 1986; 149: 537-540.

52- KATZ S:

The science of quality of life.

Journal of Chronic Diseases, 1987; 40, 6: 459-463.

53- KAY SR, FISZBEIN A, OPLER LA:

The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia.

Schizophrenia Bulletin, 1983; 13, 2: 261-276.

54- KAY SR, OPLER LA, LINDENMAYER JP:

Reliability and validity of the Positive And Negative Syndrome Scale for schizophrenics.
Psychiatry Research, 1988; 23: 99-110.

55- LALONDE P:

Le rôle du psychiatre dans la réadaptation de la schizophrénie.
Synapse, 1994; 104: 67-75.

56- LAMB HR, GOERTZEL V:

The long-term patient in the era of community treatment.
Archives of General Psychiatry, 1977, 34: 679-682.

57- LANTÉRI-LAURA G:

Réflexions critiques sur la notion de qualité de vie.
L' Information Psychiatrique, 1992; supplément au numéro 5: 14-16.

58- LEE P, LIEH-MAK F, YU KK, SPINKS JA:

Patterns of outcome in schizophrenia in Hong Kong.
Acta Psychiatrica Scandinavica, 1991; 84: 346-352.

59- LÉGER JM, ARGULLOS C:

Qualité de vie et vieillissement.
XXIII^e Journées Nationales, Congrès Balint, Nantes, 14-15 novembre 1992.

60- LEHMAN AF, LINN LS:

Crimes against discharged mental patients in Board-and-Care Homes.
American Journal of Psychiatry, 1984; 141, 2: 271-274.

61- LEHMAN AF, POSSIDENTE S, HAWKER F:

The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences.

Hospital and Community Psychiatry, 1986; 37, 9: 901-907.

62- LEHMAN AF, WARD NC, LINN LS:

Chronic mental patients: the quality of life issue.

American Journal of Psychiatry, 1982; 139, 10: 1271-1276.

63- LEHMAN AF:

A quality of life interview for the chronically mentally ill.

Evaluation and Program Planning, 1988; 11: 51-62.

64- LEHMAN AF:

The effects of psychiatric symptoms on quality of life. Assesments among the chronic mentally ill.

Evaluation and Program Planning, 1983a; 6: 143-151.

65- LEHMAN AF:

The well-being of chronic mental patients. Assessing their quality of life.

Archives General of Psychiatry, 1983b; 40:369-373.

66- LEMOINE P:

Qualité de vie et psychose.

Synapse, 1993; 98: 45-49.

67- LESTER D:

Suicide, homicide and the quality of life in various countries.

Acta Psychiatrica Scandinavica, 1990; 81: 332-334.

68- MAC CARTHY J, NELSON G:

An evaluation of supportive housing for current and former psychiatric patients.

Hospital and Community Psychiatry, 1991; 42, 12: 1254-1256.

69- MALM U, MAY PRA, DENCKER SJ:

Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: a checklist.

Schizophrenia Bulletin, 1981; 17, 3: 474-486.

70- MARTIN P:

Le concept de qualité de vie: son évaluation en psychiatrie.

Synapse, 1993; 98: 22-29.

71- MASSE G, PETITJEAN F, CAROLI F:

Le secteur de psychiatrie générale.

Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Psychiatrie, 1984; 37915 A10, 2.

72- MELTZER HY, BURNETT S, BASTANI B, RAMIREZ LF:

Effects of six months of Clozapine treatment on quality of life of chronic schizophrenic patients.

Hospital and Community Psychiatry, 1990; 41, 8: 892-897.

**73- MELTZER HY, COLA P, WAY L, THOMPSON PA, BASTANI B,
DAVIES MA, SUITZ B:**

Cost effectiveness of Clozapine in neuroleptic-resistant schizophrenia.

American Journal of Psychiatry, 1993; 150, 11: 1630-1638.

74- MELTZER HY:

Dimensions of outcome with Clozapine.

British Journal of Psychiatry, 1992; 160, suppl. 17: 46-53.

75- MERCIER C, KING S:

A latent variable causal model of the quality of life and community tenure of psychotic patients.

Acta Psychiatrica Scandinavica, 1994; 89, 1: 72-77.

76- MERCIER C:

Le patient psychiatrique chronique dans la communauté, son expérience de vie.

L'Information Psychiatrique, 1988; 10: 1299-1307.

77- MIKÉ V:

Quality of life research and the ethics of evidence.

Quality of Life Research, 1992; 1: 273-276.

78- MUESER KT, BELLACK AS, MORRISON RL, WIXTED JT:

Social competence in schizophrenia: premorbid adjustment, social skill, and domains of functioning.

Journal of Psychiatry Research, 1990; 24, 1: 51-63.

79- OKIN RL, DOLNICK JA, PEARSALL DT:

Patient' s perspectives on community alternatives to hospitalization: a follow-up study.

American Journal of Psychiatry, 1983; 140, 11: 1460-1464.

80- OKIN RL, PEARSALL D:

Patients' perceptions of their quality of life 11 years after discharge from a state hospital.

Hospital and Community Psychiatry, 1993; 44, 3: 236-240.

81- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ:

Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du comportement.

Édition Masson, 1993.

82- P B:

Analyse de la qualité des prestations fournies.

Actualités Médicales Internationales Psychiatrie (7), 1990; 99: 1079.

83- PÉRAULT P:

Qualité de la vie: historique, concepts et méthodologie. Intéret en médecine et en psychiatrie.

Thèse Médecine Lille 2, 1992.

84- PINKNEY AA, GERBER GJ, LAFAVE HG:

Quality of life after psychiatric rehabilitation: the client' s perspective.

Acta Psychiatrica Scandinavica, 1991; 83: 86-91.

**85- PLANCHE F, PLANCHE R, REYNAUD M, CHARBONNIER JF,
CHASSAING JL:**

Etude descriptive des schizophrènes traités depuis 15 ans dans le service de psychiatrie B
du CHU de Clermont-Ferrand.

Annales Médico-Psychologiques, 1993; 151, 4: 307-309.

86- POROT A:

Manuel alphabétique de psychiatrie.

P.U.F. 6è édition, 1984.

87- ROSENFELD S:

Factors contributing to the subjective quality of life of the chronic mentally ill.

Journal of Health and Social Behavior, 1992; 33: 299-315.

88- ROTMENSZ N, BUYSE M:

Méthodes statistiques et gestion des données dans l' évaluation de la qualité de vie.

Psychologie Médicale, 1983; 15, 9: 1619-1622.

89- SARTORIUS N:

Rehabilitation and quality of life.

Hospital and Community Psychiatry, 1992; 43, 12: 1180-1181.

90- SCHRAUB S, BRANSFIELD D, MONPETIT E, FOURNIER J:

Mesures de la qualité de vie.

Bordeaux Médical, 1984; 17: 581-585.

91- SCHUMACHER M, OLSCHESKY M, SCHULGEN G:

Assessment of quality of life in clinical trials.

Statistics in Medicine, 1991; 10: 1915-1930.

92- SHTASEL DL, GUR RE, GALLACHER F, HEIMBERG C, GUR RC:

Gender differences in the clinical expression of schizophrenia.

Schizophrenia Research, 1992; 7: 225-231.

93- SIMPSON CJ, HYDE CE, FARAGHER EB:

The chronically mentally ill in community facilities. A study of quality of life.

British Journal of Psychiatry, 1989; 154: 77-82.

94- SKANTZE K, DENCKER SJ, MAY P, CORRIGAN P:

Comparison of quality of life with standart of living in schizophrenic out-patients.

British Journal of Psychiatry, 1992; 161: 797-801.

95- SKANTZE K, MALM U, DENCKER SJ, MAY P:

Quality of life in schizophrenia.

Nordic Journal of Psychiatry, 1990; 44: 71-75.

96- SULLIVAN G, WELLS KB, LEAKE B:

Quality of life of seriously mentally ill persons in Mississipi.

Hospital and Community Psychiatry, 1991; 42, 7: 752-755.

97- TANTAM D:

Review article. Quality of life and the chronically mentally ill.

The International Journal of Social Psychiatry, 1988; 34, 4: 243-247.

98- TAVELLI PH:

Qualité de vie et troubles psychotiques chroniques. Etude de 50 cas.

Revue Médicale de la Suisse Romande, 1990; 110: 45-48.

99- THAPA K, ROWLAND LA:

Quality of life perspectives in long-term care: staff and patients perceptions.

Acta Psychiatrica Scandinavica, 1989; 80: 267-271.

100- THEVENON-GIGNAC C, ROELANDT JL, LAJUGIE C, DAZORD

A:

Les psychiatres et la qualité de vie.

Synapse, 1994; 107: 29-35.

101- ZANNOTTI M:

Une méthode standardisée d' évaluation de la qualité de vie: la S-QUA-LA (Subjective Quality of Life Analysis).

Thèse Médecine Nice, 1992.

102- ZAUTRA A, GOODHART D:

Quality of life indicators: a review of the literature.

Community Mental Health Review, 1979; 4, 1: 3-10.



TABLE DES MATIÈRES

-PLAN	p.11
-INTRODUCTION	p.14
-DONNÉES HISTORIQUES DU CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE	p.19
I UNE NAISSANCE POLITIQUE	p.20
II APPROCHE SOCIO-PSYCHOLOGIQUE	p.21
1-Introduction	p.21
2-Le bonheur	p.23
3-Le bien-être psychologique	p.25
4-La qualité de vie	p.26
III APPARITION DU CONCEPT EN MÉDECINE	p.28
1-Qualité de vie et santé	p.28
2-Qualité de vie en médecine	p.30
3-Émergence du concept de qualité de vie en psychiatrie	p.33
-QUALITÉ DE VIE ET PSYCHOSE	p.35
I INTRODUCTION	p.36
II DONNÉES DE LA LITTÉRATURE	p.44
1-Introduction	p.44
2-Les domaines de la qualité de vie	p.45
a-Le bien-être matériel et physique	p.46
b-Les relations à autrui	p.46
c-Activités sociales et civiques	p.47
d-Expressions et réalisations personnelles	p.47
e-Les loisirs	p.48
3-La qualité de vie des psychotiques	p.49

a-Selon le lieu de vie	p.49
b-Qualité de vie et autonomie	p.51
c-Selon la symptomatologie	p.51
d-Importance des relations sociales sur la qualité de vie	p.52
e-Selon le travail et les revenus	p.53
f-Qualité de vie et sécurité	p.55
g-Selon le sexe	p.55
h-Selon le traitement	p.56

III LES ÉCHELLES DE QUALITÉ DE VIE	p.57
1-" Standardized Social Schedule "	p.58
2-" The Quality of Life Checklist "	p.58
3-" The Satisfaction with Life Domain Scale "	p.59
4-" The Quality of Life Interview "	p.59
5-" Oregon Quality of Life Questionnaire "	p.61
6-" The Satisfaction with Living Situation "	p.61
7-" The Quality of Life Scale "	p.61
8-" The Quality of Life Interview Scale "	p.63

IV ÉTUDE DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ 64 SCHIZOPHRÈNES	p.64
1-Méthodologie	p.64
a-Les buts de l' étude	p.64
b-La population étudiée	p.65
c-Les outils utilisés	p.67
d-Les tests statistiques	p.69
2-Les résultats	p.75
a-Descriptif de l' échantillon	p.75
b-Les résultats concernant la qualité de vie	p.78
c-Tableau récapitulatif des principaux résultats	p.91
3-Critique de la méthodologie	p.92
4-Conclusions de l' étude	p.92

V CONCLUSIONS, AXES DE RECHERCHES	p.95
1-Cliniques	p.95
a-Considérations holistiques	p.95

b -Liens avec les évènements de vie	p.95
2-Thérapeutiques	p.95
a -Chimiothérapie	p.96
b -Psychothérapies	p.97
c -Programmes de réinsertion	p.97
d -Thérapie systémique	p.98
3-Economique	p.98
- CONCLUSION	p.99
- ANNEXES	p.103
- BIBLIOGRAPHIE	p.121

SERMENT D ' HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d ' être fidèle aux lois de l ' honneur et de la probité dans l ' exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l ' indigent et n ' exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l ' intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s ' y passe; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Reconnaissant envers mes maîtres, je tiendrai leurs enfants et ceux de mes confrères pour des frères et s ' ils devaient entreprendre la Médecine ou recourir à mes soins, je les instruirai et les soignerai sans salaire ni engagement.

Si je remplis ce serment sans l ' enfreindre, qu ' il me soit donné à jamais de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes. Si je le viole, et que je me parjure, puissè-je avoir un sort contraire.

BON A IMPRIMER N° 59

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

AMPAYRAT (Karine). — La qualité de la vie. Etude chez 64 schizophrènes. — 142 f. ; ill. ; tabl. ; 30 cm (Thèse : Méd. ; Limoges ; 1994).

RESUME :

Issu de la rhétorique américaine des années soixante, le concept de qualité de vie a envahi le champ de la sociologie.

Prenant le relais des notions de « bonheur », « bien-être » et « satisfaction de vie », il est le plus achevé des concepts psychosociologiques.

Concept central, il s'articule avec les concepts de santé et d'adaptation sociale.

En médecine, le concept de qualité de vie permet de mieux apprécier les conséquences des maladies chroniques, d'individualiser les traitements et de favoriser la relation médecin/malade.

En psychiatrie, il a permis, entre autre, d'étayer la critique de la désinstitutionnalisation aux Etats-Unis, puis d'évaluer l'efficacité des prises en charge des patients psychotiques.

Les buts de notre étude seront d'évaluer la qualité de vie de patients schizophrènes vivant dans la communauté et de mettre en évidence les facteurs qui sont corrélés à cette qualité de vie.

MOTS-CLES :

- Qualité de vie.
 - Schizophrénie.
-

JURY : Président : Monsieur le Professeur LEGER.
Juges : Monsieur le Professeur BOUQUIER.
Monsieur le Professeur DUMONT.
Monsieur le Professeur GAROUX.
Membre invité : Monsieur le Docteur LOMBERTIE.
