

16 avr 2026 -01:00

NEED lève le voile sur les besoins non rencontrés des patients atteints de troubles psychotiques

Caractérisés par des symptômes tels que des hallucinations, des idées délirantes ou des facultés de réflexion altérées, les troubles psychotiques peuvent avoir un profond impact sur de très nombreuses facettes de la vie, des relations avec les proches à l'activité professionnelle en passant par les études, la participation sociale ou les activités de la vie quotidienne. Dans le cadre de son programme de recherche NEED, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) s'est penché sur ce groupe de pathologies avec l'aide d'une équipe de la KULeuven, afin de mieux comprendre ce qui pourrait vraiment changer la donne pour les patients. Dans ses recommandations, le KCE insiste notamment sur le renforcement de programmes de détection et d'intervention précoces, avec une attention particulière à la qualité du parcours diagnostique. La prise en charge aussi reste améliorable, que ce soit au niveau des traitements proprement dits (et de leur accessibilité), de l'accompagnement après une hospitalisation psychiatrique ou, de façon plus générale, de la communication avec les patients. Sur le plan social, on retiendra surtout l'importance des mesures pour favoriser la poursuite ou la reprise du travail ou des études, le soutien aux proches et la sensibilisation.

Il est 16 heures. L'amie chez qui je passe quelques jours de vacances étouffe un bâillement. « Tu sais quoi, je n'arrive pas à garder les yeux ouverts, je vais faire une petite sieste avant de préparer le repas. Juste une heure. » À 21 heures, j'ai fini de cuisiner, de manger et de ranger, et elle dort toujours. Comme tant de patients qui vivent avec des troubles psychotiques (90% dans l'enquête réalisée dans le cadre de cette étude), elle est régulièrement submergée par une fatigue intense – un symptôme qui frappe certes moins les esprits que des hallucinations ou des idées délirantes, mais qui n'en a pas moins un lourd impact sur la vie de tous les jours. En plus, il est souvent aggravé par les médicaments qui permettent de maîtriser les symptômes-clés de ce groupe de maladies... au prix de lourds effets secondaires.

Les crises, mais aussi et surtout toute une vie avec la maladie

L'image que la culture populaire donne des troubles psychotiques est souvent focalisée sur les moments de crise. Pourtant, les patient·e·s sont aussi des femmes et des hommes comme les autres, qui s'efforcent tant bien que mal de gérer le quotidien entre la fatigue, les difficultés à se concentrer ou à se motiver, le stress et parfois les idées noires. Le soutien des proches est souvent crucial.

Les épisodes aigus, certains n'en feront qu'un seul dans leur vie. Chez d'autres, il faudra une vigilance de tous les instants pour éviter qu'un simple sentiment de malaise n'évolue en crise psychotique. S'ils sont isolés, peu soutenus ou en rupture avec le système de soins de santé, le risque qu'ils glissent dans l'exclusion voire dans la marginalisation est bien réel, ce qui est d'autant plus dramatique que les difficultés socio-économiques peuvent à leur tour compliquer l'accès aux soins et aggraver la maladie.

Fréquents, difficiles à prévenir, impossibles à guérir définitivement

Les troubles psychotiques ne sont pas rares : la schizophrénie à elle seule touche entre 40 000 et 50 000 personnes en Belgique, l'équivalent de la population d'une ville moyenne. S'y ajoutent une série d'autres formes, pour lesquelles nous ne disposons pas d'estimations précises. Autant dire que ce groupe de maladies, qui apparaît souvent à l'adolescence ou au début de l'âge à adulte, engendre un fardeau de

santé considérable sous la forme d'une perte de qualité de vie et d'une mortalité prématurée significatives. Il s'accompagne aussi d'un lourd fardeau sociétal sous l'effet de l'incapacité de travail (qui concerne 56 % des patients dans notre enquête) et de l'impact sur les aidants proches.

La cause des troubles psychotiques n'est pas toujours clairement établie et peut faire intervenir une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et psychosociaux, ce qui les rend très difficiles à prévenir. Il n'existe pas non plus de traitement pour les guérir de façon définitive, et les médicaments actuels ciblent surtout les symptômes dits positifs (hallucinations, délires, pensée désorganisée, etc.), mais n'agissent pas ou peu sur des problèmes comme l'apathie ou les difficultés cognitives. Ils provoquent aussi de lourds effets secondaires. Le plus fréquent est une prise de poids conséquente, vécue comme très pénible par 80 % de nos répondants.

Des interventions précoces pour optimiser le pronostic

Néanmoins, à défaut de pouvoir vraiment guérir les troubles psychotiques, il est possible de mitiger leur impact. Une partie des patients réussissent des études, travaillent et fondent une famille. Pour leur assurer le meilleur pronostic possible, il est essentiel que le diagnostic et une prise en charge adaptée interviennent le plus rapidement possible dans le décours de la maladie, notamment pour éviter au maximum la répétition d'épisodes aigus. Les programmes d'identification et d'intervention précoces méritent donc d'être renforcés. C'est d'autant plus important que les patients eux-mêmes n'ont pas toujours conscience d'être malades, et dépendent donc parfois des autres pour tirer la sonnette d'alarme.

En parallèle, il est important de prévoir des mesures pour faciliter la poursuite ou la reprise des études (étalement, encadrement spécifique, maintien des aides financières même en cas d'échecs répétés...) et, plus tard, de l'activité professionnelle. La reprise du travail après une période d'absence prolongée doit toutefois se faire avec prudence, en tenant compte des vulnérabilités spécifiques de ces patients. Idéalement, elle fera intervenir un accompagnement individualisé.

Déstigmatiser, et humaniser la prise en charge

Les personnes atteintes de troubles psychotiques sont nombreuses à se sentir incomprises, même de leur entourage proche, ou même stigmatisées. Trois quarts de nos répondants rapportaient un impact négatif de la maladie sur leurs relations personnelles ; dans la foulée, l'isolement est fréquent. Démystifier et mieux faire connaître ces maladies est donc essentiel pour le bien-être social des patients, mais aussi pour que l'entourage remarque plus rapidement les symptômes inquiétants.

Les contacts avec les professionnels de la santé aussi restent parfois difficiles, en partie en raison des spécificités du tableau clinique. Les interventions aiguës lors d'un épisode psychotique peuvent être vécues comme traumatisantes voire déshumanisantes. En outre, des éléments essentiels d'une prise en charge de qualité comme l'information des patients et leur implication active dans les décisions qui les concernent sont parfois impossibles dans ce contexte. Même en-dehors des crises, les patients ne sont toutefois pas toujours demandeurs d'une implication plus intensive. Par contre, il subsiste clairement un besoin d'explications plus claires sur la maladie, son traitement et ses implications, y compris en ce qui concerne les choix de vie à plus long de terme (construction d'une famille, etc.).

À propos de NEED

Le projet NEED a pour objectif d'identifier les besoins non rencontrés liés à la santé des patients et de la société par rapport à une maladie donnée, en vue d'aider tous les acteurs des soins de santé et de l'innovation à mieux cibler leurs interventions.

Plusieurs approches sont utilisées pour ce faire, comme une enquête en ligne, des entretiens individuels avec des patients (ou leurs représentants légaux), un questionnaire destiné aux professionnels des soins, l'analyse de sources existantes (bases de données, littérature scientifique, etc.).

Mieux accompagner les patients

Enfin, si les patients sont globalement satisfaits de leurs soins de routine, ils rapportent aussi des difficultés dans l'accès à certains services en raison du coût (soins psychologiques) ou du délai d'attente pour accéder au prestataire (psychiatrie). Le passage d'un environnement à l'autre devrait aussi être mieux encadré : lorsqu'ils quittent l'hôpital après un séjour en psychiatrie, en particulier, les patients se sentent souvent livrés à eux-mêmes pour l'organisation de leur suivi ambulatoire. Ils ne sont certainement pas les seuls à se heurter à cette réalité, mais le problème est particulièrement criant dans ce groupe où prendre soin de soi n'est déjà pas toujours une évidence.

>

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be