

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2021

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 29 septembre 2021 à Poitiers
par **Mme Lisa Maréchal**

Evaluation du lien entre qualité de vie et insight chez les patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif

Composition du Jury

Président :

Monsieur le Professeur Nematollah Jaafari

Membres :

Monsieur le Professeur Jean Xavier

Madame le Docteur Marion Albouy-Llaty

Madame le Docteur Nathalie Guillard-Bouhet

Directrice de thèse : Madame le Docteur Carole Wangermez

Le Doyen,

Année universitaire 2020 - 2021

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCCO Christophe, bactériologie – virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- ISAMBERT Nicolas, oncologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en disponibilité**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation

- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie (**retraite 01/03/2021**)
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maitres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique (**en mission 2020/21**)
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie (**en cours d'intégration PH**)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (**en mission 1 an à/c nov.2020**)
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- JAVAUQUE Vincent, néphrologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne
- PALAZZO Paola, neurologie (**en dispo 1 an**)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- JEDAT Vincent

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié

Professeurs émérites

- CARRETIER Michel, chirurgie générale (08/2021)
- GIL Roger, neurologie (08/2023)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (08/2021)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2023)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2021)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (08/2021)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2022)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2023)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2021)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARQC Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Nematollah JAAFARI, vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance, pour m'avoir fait confiance pour traiter ce sujet, en accord avec mes motivations. Je vous remercie également pour votre implication auprès des internes, tant dans leur formation que pour défendre leurs intérêts en général. Veuillez recevoir le témoignage de ma profonde considération.

À Monsieur le Professeur Jean XAVIER, je vous remercie profondément de me faire l'honneur d'accepter de juger ce travail. Soyez également assuré de ma reconnaissance pour votre enseignement auprès des internes et de mon respect le plus sincère.

À Madame le Dr Marion ALBOUY-LLATY, je vous remercie de me faire l'honneur de faire partie de mon jury de thèse. Je vous remercie également pour l'enseignement dont j'ai profité pendant mes premières années d'étude en médecine. Je vous prie d'accepter toute ma reconnaissance.

À Madame le Dr Nathalie GUILLARD- BOUHET, j'ai eu la chance de travailler à tes côtés, d'assister à tes cours et d'avoir eu ta confiance pour ce travail de thèse. Je te remercie également pour ta guidance au décours de mon stage au CMP. Un grand merci pour avoir accepté d'examiner ce travail, sans hésitation.

À ma directrice de thèse, Madame le Dr Carole WANGERMEZ, merci de m'avoir guidée et accompagnée tout au long de ce travail avec bienveillance. Je tiens à te remercier pour ta patience, quasiment inépuisable ainsi que ta disponibilité sans faille. Ton aide m'a été très précieuse et ce fut un plaisir de travailler avec toi.

À Madame le Dr Ghina HARIKA-GHERMANEAU, je vous remercie de vous être également impliquée dans mon travail, en m'ayant orienté judicieusement et apporté votre concours pour l'analyse statistique. Merci pour votre temps dont j'ai abusé. Je vous suis reconnaissante de votre aide.

Aux différentes équipes de psychiatrie que j'ai pu rencontrer pendant mon internat, je vous remercie pour votre soutien et votre accompagnement dans ma formation, merci d'avoir partagé vos connaissances et votre expérience. Vous m'avez conforté dans mon choix d'exercer la psychiatrie.

À ma famille,

À ma mère, toujours présente, mon pilier, qui ne m'a jamais fait défaut. Tu auras traversé bien des épreuves dans ta vie, l'une des plus grandes a certainement été de m'avoir pour fille. J'estime que tu t'en es sortie avec brio. Sans ton soutien je n'aurais jamais pu arriver jusqu'ici, merci pour tout.

À mon père, qui ne verra jamais ce travail mais je sais que tu serais fier de moi, comme tu l'as toujours été.

À mon compagnon, Antoine, quand je fais de mon mieux mais que je ne réussis pas, lorsque j'obtiens ce que je veux, mais pas ce dont j'ai besoin, tu es là pour me reconforter. Grâce à toi je me rétablis (et m'établis), j'ai l'impression d'être à l'endroit auquel j'appartiens. J'ai trouvé une raison de recommencer à zéro, et la raison c'est toi.

À mon frère Pierre, mes grands-parents Chantal, Paul, Claudine et Georges, mon parrain Eric, Sandrine, Denis, Claire et à ma famille en général, merci de votre soutien et d'avoir cru en moi alors que moi-même ai toujours douté.

À mes amis,

À Sacha, mon ami précieux. Nous avons parcouru le chemin, nous avons tenu la distance. Peut-être avons-nous fait trop d'efforts, quand en réalité c'était plus près que ce n'était loin. Quelle infortune. Dans tous les cas, réveille-moi fin septembre, nous irons contempler la lueur des étoiles, à travers la mousson. Et surtout merci pour ton soutien à travers le temps.

À Tifenn, nous avons commencé les études de médecine ensemble, des années plus tard tu es toujours présente. J'espère que notre amitié durera encore de nombreuses années, afin que nous puissions partir au Japon ensemble pour fêter notre départ en retraite.

À Cécilia, toi qui es l'une des rares à savoir que le cœur a ses raisons, et surtout que ce n'est pas qu'une expression désuète. Un jour j'aurai le plaisir d'entendre ce sublime accent québécois dans les rayons d'Ikea. Merci de m'avoir offert tous ces souvenirs heureux.

À Sarah, je te remercie pour toutes ces discussions, car nombreuses sont celles qui n'ont aucun sens. J'en suis très heureuse, sans ça nous n'aurions certainement pas connue la gauche nantaise, entre autres. Et plus sérieusement, merci pour ton aide, tu m'as évité bien des déconvenues.

À Quentin, Pierre, Mathilde, je me souviendrai toujours avec émotion d'Angoulême avec vous. J'espère que nous aurons l'occasion de festoyer et de célébrer ensemble de nombreux événements.

À Linda, la meilleure co-interne, notamment pour gérer les craving de chocolat en fin de journée au CMP. J'ai hâte de goûter à nouveau aux pâtisseries orientales de ta tante, elles ont été très reconfortantes.

À Jacques, à nos longues conversations, à nos divergences culturelles. J'ai apprécié suivre ce DU à Bordeaux en ta compagnie, peut-être auront nous l'occasion de réitérer cette expérience.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	4
ABRÉVIATIONS UTILISÉES	9
INTRODUCTION	10
INTÉRÊT DE L'ÉTUDE	10
DONNEES FONDAMENTALES SUR LA SCHIZOPHRENIE ET LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF	12
LA SCHIZOPHRENIE ET LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF	12
<i>Dimensions de la schizophrénie</i>	12
<i>Le trouble schizo-affectif</i>	14
<i>Atteintes cognitives associées</i>	14
DONNEES FONDAMENTALES SUR L'INSIGHT ET LA QUALITE DE VIE	16
L'INSIGHT	16
<i>Définition</i>	16
<i>Méthodes d'évaluation : instruments de mesure</i>	17
<i>Schizophrénie et insight</i>	18
LA QUALITE DE VIE	19
<i>La qualité de vie et ses définitions</i>	19
<i>Qualité de vie liée à la santé</i>	19
<i>Méthodes d'évaluation : instruments de mesure</i>	20
<i>Qualité de vie et schizophrénie</i>	24
DONNEES FONDAMENTALES SUR L'ESTIME DE SOI ET L'AUTO-STIGMATISATION	25
GENERALITES	25
<i>L'estime de soi</i>	25
<i>L'auto-stigmatisation</i>	25
METHODES D'ÉVALUATION : INSTRUMENTS DE MESURE	26
<i>Estime de soi</i>	26
<i>Auto-stigmatisation</i>	27
ESTIME DE SOI ET AUTO-SIGMATISATION DANS LA SCHIZOPHRÉNIE	28
DÉFINITION DES OBJECTIFS	29
MÉTHODE	30
DESCRIPTION DE L'ETUDE	30
POPULATION	30
INSTRUMENTS	33
PROCEDURE POUR LE RECUEIL DES DONNEES	34
ANALYSES STATISTIQUES	34
RÉSULTATS	36
CARACTERISTIQUES GENERALES	36
CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	36
CARACTERISTIQUES CLINIQUES	37

CORRÉLATIONS ENTRE QUALITÉ DE VIE ET AUTRES DIMENSIONS	41
<i>Objectif principal : Insight et qualité de vie</i>	41
<i>Objectifs secondaires : Estime de soi et auto-stigmatisation</i>	42
DISCUSSION	47
CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON ET COMPARAISON À LA LITTÉRATURE	47
VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET COMPARAISON À LA LITTÉRATURE	48
LIMITES ET PERSPECTIVES	51
CONCLUSION	52
BIBLIOGRAPHIE	53
ANNEXES	58
CRITERES DSM-5 – SCHIZOPHRENIE	58
CRITERES DSM-5 – TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF	59
ÉCHELLE DE BIRCHWOOD	60
SQOL-18	61
SERS - SELF-ESTIME RATING SCALE	62
ISMI - INTERNALIZED STIGMA OF MENTAL ILLNESS	63
SERMENT	65

Table des figures

<u>Figure 1 : diagramme de flux</u>	30
<u>Figure 2 : qualité de vie et conscience de la maladie</u>	41
<u>Figure 3 : qualité de vie et estime positive</u>	42
<u>Figure 4 : qualité de vie et estime négative</u>	42
<u>Figure 5 : qualité de vie et aliénation</u>	43
<u>Figure 6 : qualité de vie et approbation des stéréotypes</u>	43
<u>Figure 7 : qualité de vie et expérience de discrimination</u>	44
<u>Figure 8 : qualité de vie et retrait social</u>	44
Figure 9 : qualité de vie et retrait social et résistance à la stigmatisation	44
Figure 10 : qualité de vie et internalisation de la stigmatisation	44
<u>Figure 11 : qualité de vie et score total ISMI</u>	45

Tables des tableaux

<u>Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques</u>	31
<u>Tableau 2 : récapitulatif des comorbidités</u>	36
<u>Tableau 3 : caractéristiques cliniques</u>	38
<u>Tableau 4 : corrélation entre la qualité de vie et les autres marqueurs cliniques</u>	39
<u>Tableau 5 : Régression linéaire</u>	45

ABRÉVIATIONS UTILISÉES

OMS : Organisation Mondiale de la santé

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale

PANSS : Positive and Negative Syndrome Scale

ITAQ : Insight and Treatment Attitude Questionnaire

IAS : Schedule for the Assessment of Insight

SUMD : Scale to assess Unawareness in Mental Disorder

SIP : Sickness Impact Profil

NHP : Nottingham Health Profil

QWB : Quality of Well-Being

MOS : Medical Outcome Study

WHOQOL : World Health Organisation Quality of Life

MOS SF-36 : Medical Outcome Study SF 36

RSE : Rosenberg Self-Esteem Scale

SEI : Self-Esteem Inventory

SERS : Self Esteem Rating Scale

BSES-SF : the Beck Self-Esteem Scale-Short Form

ISMI : Internalised Stigma of Mental Illness

IMS : Identity Management Strategies

BACE : Barriers to Access to Care Evaluation Scale

CREATIV : Centre de RÉhabilitation et d'Activités Thérapeutiques de la Vienne

INTRODUCTION

INTÉRÊT DE L'ÉTUDE

Chez les patients souffrant de pathologies chroniques il est essentiel de s'intéresser à la qualité de vie, qui est un des critères majeurs de l'évaluation de la santé et ce, depuis les années 1970 (1). Elle est à évaluer au même titre que les mesures cliniques objectives afin d'évaluer l'impact des prises en charge auprès des patients.

En psychiatrie, il semble d'autant plus important d'évaluer la qualité de vie chez nos patients. En effet la grande majorité des patients en milieu hospitalier souffre de troubles chroniques, qui se traduit, entre autres, par des ré-hospitalisations qui concernent plus de la moitié des patients dans les deux ans(2). La schizophrénie et le trouble schizo-affectif en font partie.

Dans ces troubles, qui ont un impact sur la perception et la relation au réel du patient, il est commun et central de s'intéresser également à l'insight clinique. Il fait partie des mesures objectives qui impacte de façon significative notamment sur les ré-hospitalisations, le fonctionnement relationnel, social ainsi que le nombre de suicide (3).

Cependant, on observe dans la littérature depuis le début des années 2000, des résultats en faveur d'une relation inverse entre insight et qualité de vie chez les patients souffrant de schizophrénie (4,5). C'est-à-dire que les patients ayant conscience de leur trouble auraient une qualité de vie significativement plus mauvaise que ceux ayant un « faible niveau » d'insight.

On note qu'il existe peu de littérature française à ce sujet. Il existe deux études étudiant le « paradoxe de l'insight », retrouvées sur Pubmed (6,7) une publiée en 2012 et une autre étude en 2019 (7). On en retrouve deux autres dans l'archive ouverte HAL (8,9). Deux des études ayant été mené par la même équipe en 2011 et 2012. Concernant les études à haut niveau de preuve, on retrouve uniquement une revue systématique de la littérature et une méta-analyse qui ne prennent en compte qu'une seule de ces études françaises (4,5).

On retrouve également des résultats contradictoires concernant le lien entre insight et d'autres dimensions qui pourraient expliquer cette variation en sens inverse de la qualité de vie (5). Dans ces dimensions d'intérêt on retrouve notamment l'estime de soi et l'auto-stigmatisation.

C'est pourquoi nous nous sommes intéressés à l'évaluation de la relation de la qualité de vie et l'insight chez cette population dans ce travail de thèse. Secondairement nous nous sommes également penchés sur l'auto-stigmatisation et l'estime de soi dans leur relation avec la qualité de vie.

DONNEES FONDAMENTALES SUR LA SCHIZOPHRENIE ET LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF

LA SCHIZOPHRENIE ET LE TROUBLE SCHIZO-AFFECTIF

Tout d'abord il est nécessaire d'avoir en tête quelques données d'épidémiologie. L'incidence médiane des troubles schizophréniques correspond à 15,2 /100 000 soit 15,0/100 000 hommes et 10,0/100 000 femmes (10). Ce qui correspond à plus de 10 000 personnes concernées en France chaque année (11). Leur prévalence, quant à elle, est estimée à environ 1 % : 0,87 % pour la schizophrénie selon l'étude health 2000 study et 0,32 % pour le trouble schizo-affectif (12). Elle concerne 600 000 personnes en France ce qui est en fait une pathologie fréquente. Concernant le trouble schizo-affectif, sa prévalence est estimée à 0,3 % (13).

La schizophrénie est « une pathologie psychiatrique chronique complexe qui se traduit schématiquement par une perception perturbée de la réalité, des manifestations productives, comme des idées délirantes ou des hallucinations, et des manifestations passives, comme un isolement social et relationnel », selon l'Inserm (14). Cette définition ne fait cependant pas état de toutes les dimensions de la schizophrénie, notamment la désorganisation.

Dimensions de la schizophrénie

Il existe 3 dimensions syndromiques à considérer dans la schizophrénie. Le syndrome positif dont les symptômes sont les plus connus et les plus « bruyants ». Le syndrome négatif anciennement au centre des descriptions nosographiques (10). Et enfin la désorganisation qui touche autant la pensée que le comportement.

Concernant le syndrome positif, il s'articule autour de deux grands symptômes : les idées délirantes et les hallucinations (ces symptômes correspondent aux critères A1 et A2 dans le DSM-5).

Les idées délirantes sont classiquement définies à l'aide de cinq caractéristiques : leur thème, leur mécanisme, leur systématisation, leur adhésion et leur retentissement émotionnel. Unique ou multiples, le ou les thèmes des idées délirantes sont hétérogènes ; on peut citer parmi les thèmes les plus communs la persécution, le mysticisme ou la mégalomanie.

Les mécanismes sont quant à eux de quatre types, interprétatif, intuitif, imaginatif et hallucinatoire. Les plus fréquemment rencontrés sont de type intuitif ou interprétatif ou encore intuitivo-interprétatif lorsqu'ils cohabitent.

Pour ce qui est de la systématisation elle correspond à l'organisation, la logique des idées délirantes. On dit qu'il s'agit d'un délire systématisé, lorsque la logique est perçue comme cohérente ; et non systématisé dans le cas contraire.

L'adhésion correspond à la conviction en lien avec ces idées, elle peut être totale lorsqu'elle est inébranlable ou partielle si les idées sont critiquées.

Et enfin le retentissement émotionnel peut entraîner un retentissement comportemental notamment lorsqu'il correspond à une anxiété majeure. Il peut alors être responsable de passage à l'acte suicidaire ou hétéro-agressif.

Du côté des hallucinations, leur définition la plus répandue est celle donnée par Esquirol de perception sans objet. Cependant elle ne permet pas de rendre compte de façon précise de la nature de ces dernières ; et ne s'applique pas aux hallucinations psychiques ou intrapsychiques qui sont, par nature, aperceptives (15). Les hallucinations psychiques sont des phénomènes qui concerne la pensée et sont liées à une attribution externe des processus psychiques normaux. On peut les définir par la perte d'intimité psychique. Les hallucinations psychomotrices verbales regroupent les hallucinations verbales kinesthésiques, les hallucinations verbales motrices complètes et les impulsions verbales. Les hallucinations psychosensorielles, elles, regroupent les phénomènes qui intéresse chacun des cinq sens, visuelles, auditives, olfactives, gustatives, tactiles et également cénesthésiques qui correspondent aux perceptions internes.

Concernant le syndrome négatif il peut se subdiviser en 5 symptômes : l'émoussement affectif, soit la restriction de l'affectivité pouvant aller jusqu'à l'anesthésie affective ; le retrait social ou réduction de l'activité sociale du fait d'une perte d'intérêt ; l'alogie ou l'appauvrissement

quantitatif du discours ; l'anhédonie ; l'avolition qui se définit par la réduction de l'initiation et de la poursuite d'une activité (ces éléments correspondent au critère A5 dans le DSM-5).

Pour ce qui est de la désorganisation, elle réunit des atteintes sur le plan cognitif, affectif et comportemental. Elle traduit dans tous les cas une perte de continuité psychique jusque dans la relation entre la psyché et le corps (c'est ce qui est décrit dans les critères A3 et A4 du DSM-5). Donc sur le plan cognitif, il peut exister une altération du cours de la pensée entraînant un discours diffluent ; des propos décousus, voire incompréhensibles, un sens des phrases obscures, un discours hermétique, des pensées impénétrables, des barrages et des fading. Il peut exister des altérations du système logique avec la présence d'une ambivalence, d'un rationalisme morbide, d'un raisonnement paralogique et l'altération des capacités d'abstraction. On peut également noter une altération du langage avec altération du débit verbal, bégaiement, maniérisme verbal, verbigération, néologisme voire de la schizophasie. Les atteintes affectives peuvent prendre la forme d'une discordance idéo-affective ; de sourires discordants voire de rires immotivés. Et enfin sur le plan comportement, se traduire par un maniérisme gestuel, des parakinésies (décharges motrices imprévisibles) et des paramimies.

Le trouble schizo-affectif

Décrit pour la première fois au début des années 1930 par Kasanin, le trouble schizo-affectif est une entité nosographique frontière très débattue (16) et caractérisés par :

- la survenue d'épisodes thymiques avec présence simultanée d'éléments symptomatiques schizophréniques décrits ci-dessus ;
- la présence d'idées délirantes et/ou d'hallucinations pendant au moins deux semaines en l'absence d'un trouble thymique majeur (EDC ou manie) au cours de l'évolution.

Il est à distinguer des troubles dépressifs ou maniaques avec caractéristiques psychotiques.

Atteintes cognitives associées

L'atteinte des performances cognitives fait partie des signes qui apparaissent le plus précocement, bien avant la phase morbide et s'aggrave pendant la phase prodromique (17).

Ils touchent 75 à 85% des sujets souffrant de schizophrénie (10), entraînent un fort handicap psychique selon l'OMS et ont un retentissement important sur le fonctionnement au quotidien. Notamment sur l'acquisition de compétences d'autonomie dans la vie quotidienne et les capacités de fonctionnement au travail.

Toutes les fonctions neurocognitives peuvent être touchées cependant les atteintes les plus impactantes et fréquentes sont l'attention (sélective, partagée et soutenue) ; la mémoire de travail et épisodique ; les fonctions exécutives (organisation et contrôle des comportements dirigés vers un but) et la vitesse de traitement de l'information (10).

Il semblerait cependant que les patients ayant un trouble schizo-affectif présenteraient moins d'altérations (18–20).

Les styles cognitifs :

Selon les troubles cognitifs et syndromique certains auteurs ont proposé un modèle de trois styles cognitifs (18–21) :

- La distorsion de la réalité : Les patients concernés expriment principalement des signes positifs associés à des troubles mnésiques et notamment des troubles affectant la mémoire de source (attribution à une source des informations connus du patient).

- la pauvreté psychomotrice : Dans ce sous-groupe les patients expriment plutôt des signes négatifs et rencontrent des difficultés de planification avec un isolement social et une absence de vie professionnelle.

- la désorganisation : Cette dernière population serait concernée principalement par des troubles du cours de la pensée avec des troubles de l'attention prédominant, ainsi que de flexibilité mentale notamment pour envisager des alternatives lors de la résolution de problème.

DONNEES FONDAMENTALES SUR L'INSIGHT ET LA QUALITE DE VIE

L'INSIGHT

Définition

Au milieu du XIXe siècle le concept d'insight est apparu dans les troubles mentaux (22). Il est traduit en français approximativement par « conscience du trouble », « introspection », « déni », ou encore par « anosognosie » (22) ce qui renvoie à des notions sémantiques variables issues de différents champs. La conscience peut faire référence à une dimension philosophique ou médicale en lien avec un état de vigilance *stricto sensus*, tandis que des termes comme introspection et déni ont plutôt une connotation psychodynamique. Quant à l'anosognosie il s'agit d'un terme initialement emprunté à la neurologie qui signifie littéralement absence de connaissance de la maladie (historiquement rapporté par Pick en 1898 dans un contexte d'atteinte des facultés motrices de l'hémicorps gauche (23)).

Cependant, ces traductions ne permettent pas de restituer la complexité de l'insight. Pour le recouvrir de façon plus globale on peut citer Marková qui propose de faire la distinction entre le concept d'insight, le phénomène d'insight et les objets de l'insight (22). Le concept d'insight fait référence à la façon de théoriser ce dernier et entraîne selon, des différences d'évaluation, ce que nous aborderons plus bas lors que nous verrons quelques instruments de mesure.

Le phénomène d'insight considéré comme la composante recherchée de façon empirique et sur le plan clinique. Il correspond à la partie observée du concept d'insight. Il peut être influencé par l'expérience du clinicien par exemple, ou encore le vécu du patient.

L'objet de l'évaluation de l'insight, ce qui correspond classiquement aux sous-dimensions des échelles, comme la conscience des symptômes de la maladie dans l'échelle d'insight de Birchwood (voir plus bas).

Méthodes d'évaluation : instruments de mesure

Pour qu'un instrument de mesure soit pertinent on doit retrouver quatre composantes essentielles (24). La première étant un questionnaire dont les questions sont regroupées en dimensions dont on pense qu'elles ont un lien avec le sujet étudié. Deuxièmement, une pondération ou des valeurs subjectives associées reflétant leur hiérarchie implicite. Ensuite, une fonction d'attribution des valeurs pour corrélérer la relation entre la question et la pondération. Et enfin, une interprétation des mesures obtenues, en lien avec la littérature de référence. Et dans tous les cas la mesure devra être pertinente, fiable (ou reproductible), sensible et recevable (ou validité de surface) pour être valide.

En dehors de ces éléments de validité et de constitution intrinsèque les outils de mesure peuvent adopter des systèmes de pondération différents, un type de score différent (index, profils...) ou encore des domaines d'application différents, par exemple en s'intéressant à l'insight clinique dans une pathologie spécifique (24).

On ne se penchera donc pas ici sur son évaluation catégorielle qui semble beaucoup moins pertinente pour son interprétation actuellement dans le champs de la psychiatrie. On citera à titre d'exemple l'item G12 de la Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), échelle d'hétéro-évaluation, « manque de jugement et de prise de conscience de la maladie » (25). Nous évoquerons donc des échelles ayant une approche dimensionnelle.

Insight and Treatment Attitude Questionnaire (ITAQ) :

Développé en 1989 par McEvoy et collaborateurs, l'ITAQ comprend onze items, basés sur le présumé que l'insight correspond à l'adéquation entre le discours du praticien et l'adhésion du patient à ce discours. Elle s'intéresse aux besoin d'hospitalisation, de traitement et de suivi ultérieur, selon le praticien, et cote l'attitude du patient souffrant de psychose, vis-à-vis de ces éléments. Le score va de 0 à 22 soit de « pas d'insight » à « insight maximum » (26).

Schedule for the Assessment of Insight (IAS) :

En 1990, David soumet une conception de l'insight selon trois dimensions : la reconnaissance de la maladie mentale, la compliance au traitement et la capacité à reconnaître les événements psychotiques (hallucinations et délire) comme pathologiques (22). L'IAS comporte onze items avec un score allant de 0 à 14, qui augmente avec la conscience du trouble de l'individu. En 1994, une version d'auto-évaluation de l'IAS a été proposée par Birchwood et collaborateurs, soit l'échelle d'insight de Birchwood cotée sur 12 qui correspond à un « très bon insight ». Nous nous attarderons plus longuement sur cette échelle dans la partie méthodologie.

Scale to assess Unawareness in Mental Disorder (SUMD) :

En 1991, de leur côté, Amador et collaborateurs considèrent l'insight comme la conscience de la maladie et la capacité à attribuer une cause aux symptômes de cette dernière. Cette échelle comprend vingt items, répartis en cinq dimensions : conscience de la maladie, conscience des symptômes, conscience de nécessiter un traitement, conscience des conséquences sociales et capacité du patient à attribuer une cause à la maladie ou aux symptômes. Elle a été validée en français par l'équipe de Poitiers (27).

Schizophrénie et insight

Dans la schizophrénie il existe des atteintes spécifiques (notamment sur le plan cognitif) qui entraînent un défaut de conscience du trouble qui toucherait entre 70 % et 32 % (7,8) de façon sévère (soit un faible insight), 25,3 % de façon modérée (soit un insight modéré) (27).

La plupart des patients concernés par ce trouble présente une observance médicamenteuse partielle ou nulle (28,29). Cette tendance à l'observance partielle ou nulle, impacte directement l'évolution de la pathologie et entraîne des conséquences néfastes sur le plan économiques également (30,31). Elle s'accroît avec le temps avec un taux de non-observance à 50 % à un an d'évolution et jusqu'à 75 % après deux ans (32,33).

L'insight fait donc partie des marqueurs cliniques d'importance de par sa capacité à prédire l'observance médicamenteuse (34).

LA QUALITE DE VIE

La qualité de vie et ses définitions

Comme vu plus haut, la qualité de vie est une dimension d'intérêt majeure dans l'évaluation de la santé depuis les années 1970 (1). Notamment lorsqu'il s'agit de regarder l'impact des prises en charge.

L'OMS (1993) définit la qualité de vie comme telle (35) : « *[il s'agit de] la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ».

Bien que cette définition soit une référence incontournable, on peut également se pencher sur celle, plus concise, de Nordenfelt (1994) pour qui la qualité de vie représente « *le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie* ». Elle permet une meilleure représentation globale de la qualité de vie cependant elle demande de se pencher sur la conception du bonheur qui semble difficile à définir.

Dans tous les cas, ces deux définitions ont pour point commun de placer l'individu au cœur de cette évaluation et donc d'en proposer une version subjective.

Qualité de vie liée à la santé

On peut également conceptualiser la qualité de vie dans son lien à la santé, c'est à dire étudiée dans un contexte médical. C'est ce que propose Bucquet avec l'idée de « *santé perceptuelle* » (36). Dans cette définition la qualité de vie est centrée sur la perception par les individus de leur qualité de vie en lien avec la santé et non pas des répercussions de la maladie.

Ce qui n'est pas le cas dans celle de Patrick et Erickson (1993) qui précisent que « *la qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie,*

les blessures, les traitements ou les politiques de santé » (36). La qualité de vie, toujours centrée sur son lien avec la santé, n'est plus alors centrée sur le regard d'un individu sur sa situation mais peut alors revêtir un caractère également objectif via des indicateurs ou par hétéro-évaluation, si l'on parle de valeur attribuée.

On peut également affiner cette définition avec les apports de Leplège (37) qui divise la qualité de vie en état physique (autonomie, capacités physiques) ; sensations somatiques (symptômes, conséquences des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs) ; état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ; statut social (relations sociales et rapport à l'environnement familial, animal ou professionnel).

D'autres auteurs incluent également les aspects spirituels, religieux et économiques (36).

Il existe donc des définitions plurielles plus ou moins précises pour ce concept. Cependant on notera qu'il est toujours décrit comme complexe, et multidimensionnel.

Il est donc nécessaire d'en proposer des outils d'évaluation pour permettre une comparabilité de la qualité de vie. D'autre part ces instruments de mesure se doivent d'être les plus consensuels possibles mais également adaptés à la population d'intérêt.

Méthodes d'évaluation : instruments de mesure

Les mesures génériques :

Nous nous intéressons ici aux échelles validées en français, parmi les plus utilisées, connues et quelques autres ayant des atouts particuliers en pratique clinique.

Nous évoquons donc le Sickness Impact Profile SIP, le Nottingham Health Profile NHP, l'index de bien-être ou Quality of Well being Scale (QWB), le WHOQOL et le Medical Outcome Study SF 36 (36,37) ainsi que sa forme courte la MOS SF-12 (38).

Ces échelles sont des outils cliniques moins sensibles que ceux spécifiques de la schizophrénie mais restent essentielles car permettent pour la plupart de comparer nos populations cliniques et la population générale.

Sickness Impact Profile (SIP) :

Cet autoquestionnaire a la particularité de se baser sur les dysfonctionnement lié à la maladie plus que sur la maladie en soi et sur des modifications observables plus que sur le ressenti des sujets. Il comprend 136 items qui explore douze dimensions. Bien qu'étant un auto-questionnaire, il peut être administré par un observateur comme un proche du patient ou un praticien. Elle a été principalement utilisée dans le cadre de pathologies cardiovasculaires, rhumatismales (38) ou en cas de symptomatologies douloureuses.

Cependant du fait de son nombre élevé d'items, il semble peu adapté à des individus souffrant de schizophrénie au regard des atteintes cognitives associées, notamment les troubles attentionnels (39). On peut tout de même, imaginer une passation séquentielle.

D'autre part, une version plus courte de soixante-huit questions a été développée en 1994 (40).

Nottingham Health Profile (NHP) ou Indicateur de Santé Perpétuelle de Nottingham (ISPN) :

L'ISPN évalue de façon mixte la qualité de vie en se basant sur l'état objectif de santé et le retentissement subjectif. Les trente-huit premières questions sont centrées sur le ressenti de l'individu, et appelle une réponse binaire (oui/non). On retrouve des items sur le sommeil, les douleurs, l'affect, la mobilité physique et l'isolement social. Les items suivants s'intéressent à sept dimensions relativement indépendantes plus facilement objectivable : le travail rémunéré, domestique, les relations interpersonnelles, la vie sociale, sexuelle, les activités de loisirs et les vacances.

Cependant l'ISPN est plus considéré comme un instrument de mesure de l'état de santé que de qualité de vie (36,37,41).

L'index de bien être ou Quality of Well Being Scale (QWB) :

Il s'agit d'un questionnaire se focalisant sur vingt-trois problèmes de santé et de trois sous-échelles : la perception de l'individu de sa propre mobilité, son fonctionnement physique ou de ses activités sociales. Elle permet de classer les atteintes en fonction des sous-échelles selon cinq niveaux. Ces derniers sont basés sur une norme définie en population générale (40). Elle est validée par la population souffrant de schizophrénie (42).

Le WHOQOL (World Health Organisation Quality of Life Assesement) :

Il s'agit d'un instrument de mesure d'auto-évaluation développé par l'OMS. Il se compose de 100 items (WHOQOL-100). Elle a été utilisée en population générale, mais également chez des patients souffrant de trouble somatique aiguë ou chronique lors d'hospitalisation. Ce qui en fait un très bon outil de mesure lorsqu'il s'agit de comparer une population d'intérêt avec la population générale. Elle s'intéresse à quatre domaines, à savoir : la santé physique, la santé mentale, les relations sociales et l'environnement. Elle a également comme particularité d'avoir une question sur l'accès aux informations nécessaire pour mener sa vie quotidienne et évalue également la dimension financière. D'autre part il existe une version abrégée, le WHOQOL-BREF de vingt-six questions.

Cette échelle, dans sa forme initiale et courte est utilisée pour évaluer la qualité de vie dans la schizophrénie également (43).

La Medical Outcome Study et la SF-36 :

La MOS est une étude observationnelle datant de la fin des années 1980. Elle comprend une étude transversale et une étude longitudinale sur une durée de quatre ans. Elle s'est intéressée à 20 000 patients souffrant de maladies cardio-vasculaires (hypertension artérielle, insuffisance cardiaque congestive, de diabète et d'infarctus du myocarde).

De cette étude est issue une échelle, le SF-36 comprenant donc trente-six items réparties en 8 dimensions qui se réalise en auto-évaluation. Sa pondération est de type likert.

Les 8 dimensions se déclinent comme suit : l'activité physique (dix questions) ; les limitations dues à l'état physique (quatre questions) ; les douleurs physiques (deux questions) ; la vie et relation avec les autres (deux questions) ; la santé psychique (cinq questions) ; les limitations dues à l'état psychique ; la vitalité (4 questions) ; la santé perçue (cinq questions).

Il existe plusieurs traductions française, on retient le plus souvent celle de Leplège, validée sur le plan nationale et européen. Cette échelle peut être utilisée chez des populations souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif (44).

Il existe également une forme à douze items la Medical Outcome Study Short Form-12 qui se base sur les quatre semaines précédant la passation. Elle permet d'obtenir deux scores : un

score de santé mentale (MCS : Mental Summary Scale) et un autre de santé physique (PCS : Physical Summary Scale). Les items permettent d'évaluer la réalisation des activités quotidiennes (huits items), de l'état général de bien-être de l'individu (trois items) et de l'état de santé global (un item). Plus le score est faible plus la qualité de vie est altérée.

Les mesures spécifiques :

Nous nous intéresserons ici à un échantillon d'échelles spécifiques parmi les plus utilisées et récentes (45,46).

Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) :

Elle a fait son apparition en 1999, développée pour offrir un instrument de mesure plus condensé que ses prédécesseurs. Il s'agit d'un hétéro- et auto-questionnaire de seize items. Le temps de passation estimé varie entre 3 et 5 minutes ce qui en fait un outils adapté à la pratique courante également (47).

Schizophrenia Quality of Life Scale SQLS :

Il s'agit d'un auto-questionnaire côté de 0 à 120 répartie en trente items développé en 2000. Elle a été révisée en 2016 par Wilkinson et collaborateurs. Elle compte depuis trente-trois items répartis en deux domaines : ressentis psychosociaux avec vingt-deux items et la cognition et la vitalité avec onze items. Il est pondéré en utilisant un score de type likert, à l'exception de quatre items.

Les scores totaux vont de 0 à 100, plus le score est élevé, moins la qualité de vie est considérée comme bonne. Sa passation dure entre 5 et 10 minutes (48).

SQOL :

En 2007, pour la première fois il a été développé et validé, un auto-questionnaire en langue française par C. Lançon et collaborateurs. Elle comprend quarante-un items regroupés en huit dimensions : Bien-être psychologique ; Estime de soi Relations avec la famille ; Relations avec les amis ; Résilience ; Bien-être physique ; Autonomie et Vie sentimentale.

Sa passation est estimée à 15 minutes. EN 2010 la version brève, la SQOL 18 a été validée. Son score varie de 0 à 100 qui augmente avec l'amélioration de la qualité de vie (49).

Qualité de vie et schizophrénie

La qualité de vie est impactée dans la schizophrénie, entre autres, selon des dimensions symptomatiques. En effet il existerait une corrélation entre les signes négatifs et la qualité de vie objective, ainsi qu'une atteinte spécifique de la qualité de vie subjective en lien avec la dimension dépressive (7).

On peut également se pencher sur les troubles cognitifs dont la relation à la qualité de vie, avec un impact négatif semble médiée par le mauvais niveau de fonctionnement dans la vie quotidienne (6).

D'autre part plusieurs travaux dans la littérature suggèrent la relation entre qualité de vie et l'insight comme nous l'avons abordé précédemment.

DONNEES FONDAMENTALES SUR L'ESTIME DE SOI ET L'AUTO-STIGMATISATION

GENERALITES

L'estime de soi

Elle est classiquement décrite comme la perception d'un individu de sa propre valeur de façon global à travers le jugement qu'elle porte sur soi. Elle est une composante essentielle de l'expérience quotidienne et est influencée par de nombreux facteurs dont l'état émotionnel. D'après Harter et son modèle on peut définir l'estime de soi comme la valeur qu'un individu s'accorde à lui-même selon quatre dimensions : la compétence, le pouvoir, le sens moral et l'acceptation sociale (50,51). Ses dimensions sont à considérer pour différents domaines selon intérêt, comme la compétence sportive par exemple. D'autre part l'estime de soi peut être positive sur certains de ses domaines ou négative (52). Ce qui doit être pris en compte lors de l'évaluation de l'estime de soi, ce que nous aborderons plus bas.

L'auto-stigmatisation

Elle correspond à l'internalisation de la stigmatisation. Cette dernière correspond à toute action ou discours qui induira la transformation d'un état ou d'une situation en « marque négative » sur la personne concernée. Elle est sous-tendue par la méconnaissance voire l'ignorance d'un trouble et de ses conséquences, par exemple. Cette perception va entraîner des comportements de discrimination.

La plupart du temps la discrimination va tendre à générer de l'exclusion, lorsqu'il s'agit de trouble psychique. En effet on peut citer l'enquête de FondaMental (53) sur le niveau d'acceptation de la maladie en population générale. Il en ressort une attitude de rejet et de réticence vis-à-vis des sujets atteint de schizophrénie. Les personnes vont alors être traitées différemment du fait de l'expression de cette caractéristique.

L'auto-stigmatisation (ou stigmatisation internalisé) englobe les situations dans lesquelles un individu va se limiter, se censurer jusqu'à s'interdire d'envisager une activité qui revêt pour lui, un caractère important ; ou en essayant même de camoufler le diagnostic de sa pathologie. Les stéréotypes et clichés retrouvés dans la population générale, sont internalisés, appliqués à lui-même. *C'est le passage de « avoir une maladie mentale » à « être un malade mental »* (10).

METHODES D'ÉVALUATION : INSTRUMENTS DE MESURE

Estime de soi

Rosenberg Self-Esteem Scale (RSE) :

Développé en 1965 par Morris Rosenberg, elle comprend dix items. Initialement elle était destinée à évaluer l'estime de soi chez des élèves de lycée avant d'être utilisée dans des groupes d'âge différents (54). Le score varie de 0 à 30, un score en-dessous de 15 indiquant une faible estime de soi. Elle a été révisée en 2004 et traduite en plusieurs langues dont le japonais et le chinois par la suite.

Self-Esteem Inventory (SEI) :

Il s'agit d'un auto-questionnaire développé par Coopersmith en 1984, qui mesure divers aspect de l'estime de soi : globale, familiale, sociale et professionnelle et la somme de ces différents scores donne l'estime de soi générale (55).

Il mesure plusieurs aspect de l'estime de soi : globale, familiale, sociale et professionnelle/scolaire et la somme de ces différents scores donne l'estime de soi générale. Le SEI comporte 58 items, décrivant des sentiments, des opinions ou des réactions d'ordre individuel, auxquels le sujet doit répondre en cochant une case : « me ressemble » ou « ne me ressemble pas ». Il existe plusieurs forme de cet inventaire pour l'adulte et à l'attention des adolescents.

SERS (SELF-ESTEEM RATING SCALE) :

C'est également un auto-questionnaire qui a été développé par Nugent et collaborateur en 1993 (56) ; elle comprends quarante items avec une pondération de type likert. Le score total varie de – 60 à + 60.

Elle a été également été traduit en français par Lecomte et collaborateurs en 2006 dans sa version abrégée.

the Beck Self-Esteem Scale-Short Form (BSES-SF) :

Elle a été développée en mai 2018 (57). C'est un auto-questionnaire qui comprend douze items. Elle interroge la perception de l'individu de sa propre « valeur », et celle qu'il a de la perception d'autrui sur lui-même.

Elle prend la forme de paires dichotomes de mots pour lesquels on demande à la personne d'évaluer la correspondance avec leur ressenti personnel (exemple : puissant - impuissant). La cotation varie entre 1 et 10 pour chaque paire. Plus le score est élevé plus l'estime de soi est positive ; on peut calculer les scores de sous échelle « soi » et « autrui » et un score total.

A notre connaissance, elle n'est cependant pas encore validée.

Auto-stigmatisation

Avant de s'intéresser à l'autostigmatisation, les études se sont d'abord penchées sur la discrimination et la stigmatisation. Pour l'étude INDIGO, une échelle de discrimination DISC (Discrimination and Stigma Scale) 2009 (58) a été développée. On peut également citer la stigma scale validée en 2007 puis traduit en français (59). Il en existe une version abrégée, développé par l'équipe de traduction. Elle s'intéresse à la stigmatisation et comprend vingt-huit items.

Internalised Stigma of Mental Illness (ISMI) :

C'est une échelle de type likert composée de vingt-neufs items (60). Elle se subdivise en cinq dimensions : l'aliénation, l'approbation du stéréotype, l'expérience de la discrimination, le retrait social et enfin la résistance à la stigmatisation, côté en sens inverse. Cette échelle est traduite en français.

Identity Management Strategies (IMS) :

Cet outil d'évaluation se penche sur les stratégies de coping dans la réaction aux différentes situations de stigmatisation (61).

Barriers to Access to Care Evaluation Scale (BACE) :

Cet instrument de mesure s'intéresse de façon précise sur les différents facteurs susceptibles d'altérer l'accès aux soins (en le retardant ou en l'empêchant) en lien avec la stigmatisation (62). La traduction en français est actuellement en cours de validation (63).

ESTIME DE SOI ET AUTO-SIGMATISATION DANS LA SCHIZOPHRÉNIE

On retrouve dans la littérature un impact négatif de la faible estime de soi sur l'évolution de la schizophrénie. On évoquera entre autres la diminution du fonctionnement social (64), de la majoration de la symptomatologie dépressive (65) ou même une recrudescence des symptômes psychotiques (66).

L'auto-stigmatisation favorise l'effondrement de l'estime de soi, et va décourager les personnes souffrant de schizophrénie. Ce phénomène entraîne une diminution de la faculté à rechercher de l'aide notamment en adhérant à un programme de soin.

Ce phénomène entraîne d'autres « attitudes dysfonctionnelles » selon Park (67) ; on notera entre autre l'isolement social, la précarité, les difficultés à obtenir un logement ou un emploi et l'attente permanente du rejet.

Le vécu de la légitimité de la discrimination expérimenté semble également très lié à l'auto-stigmatisation. Il est à noter que la plupart des personnes souffrant de schizophrénie, estime la stigmatisation vécue comme légitime. La considération de ce phénomène comme illégitime serait un facteur protecteur contre l'auto-stigmatisation (10).

DÉFINITION DES OBJECTIFS

La qualité de vie est donc une mesure clinique objective nécessaire à l'évaluation de l'impact des prises en charge auprès des patients. Dans la population souffrant de schizophrénie il est également déterminant pour la suite de la prise en charge de s'intéresser à l'évaluation de l'insight.

L'estime de soi et l'auto-stigmatisation jouent également un rôle dans l'insertion sociale et la perception de lui-même d'un individu.

Dans ce contexte, nous proposons de nous intéresser, en tant qu'objectif principal, à l'évaluation de la relation entre insight et qualité de vie chez les patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif suivis en hôpital de jour à CREATIV. D'autre part, nous évaluerons secondairement le lien entre stigmatisation et l'estime de soi avec la qualité de vie.

MÉTHODE

DESCRIPTION DE L'ETUDE

POPULATION

L'échantillon total de patient suivis sur CREATIV et intégrés dans la Réhabase, comprend 270 individus dont les données de 113 d'entre eux ont pu être analysées dans l'étude. Les patients ont été inclus s'ils étaient âgés de 18 à 65 ans, souffraient de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif (selon les critères DSM-5, validés par la présence du code diagnostic correspond).

Les patients étaient exclus s'il existait un autre diagnostic principal, si un diagnostic de démence et/ou pathologie neurodégénérative était posé ou si un diagnostic de retard mental initial avait été posé comme diagnostic principal ou associé. Ils étaient également exclus si les patients étaient mineurs.

Au total, 108 patients avaient un diagnostic principal autre que schizophrénie ou trouble schizo-affectif ou le diagnostic principal n'était pas connu, 6 patients n'ont pas donné leur accord pour l'utilisation de leurs données dans le cadre de la recherche et 2 étaient mineurs.

Parmi cette population les données étaient indisponibles pour 41 personnes. Parmi les ces derniers, 1 a été hospitalisé avant la passation des échelles, 17 ont été perdus de vue, 6 ont repris un suivi antérieur à 2017 sans nouvelle passation des échelles, 3 n'ont pas pu compléter les questionnaires du fait d'une mauvaise compréhension de la langue française, 5 n'ont pas bénéficié d'une évaluation par l'IDE, 3 ont refusé de passer les questionnaires et 6 pour raison autre, voir figure 1.

Précaution éthique :

Les patients ont donné leur accord pour que les données recueillies soient enregistrées dans la Réhabase et utilisées pour la recherche lors de l'entretien initial sur CREATIV, un document écrit leur est remis au décours. Le consentement est également inscrit dans la base de données.

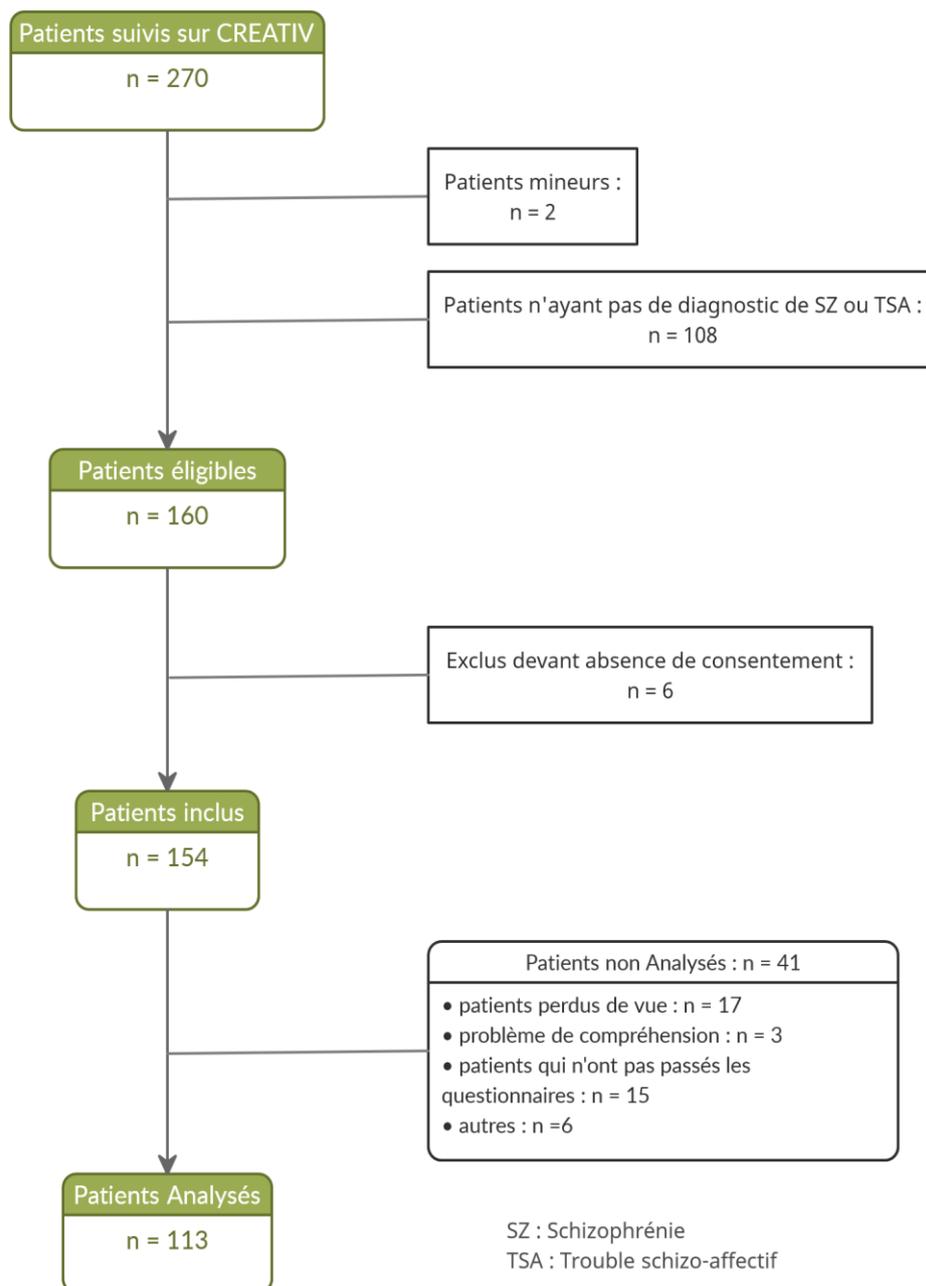


Figure 1 : diagramme de flux

INSTRUMENTS

Pour évaluer la qualité de vie, l'échelle Sqol-18 a été utilisée. Elle comprend 7 sous-domaines chacun cotés de 0 à 4 points et en pourcentage, à savoir : l'estime de soi, la résilience, l'autonomie, le bien-être physique, les relations familiales, les relations amicales et la vie sentimentale. Le score global est calculé uniquement en pourcentage. Ce sont les scores sous forme de pourcentage qui ont été utilisés pour l'analyse statistique de ce travail.

Concernant l'insight, nous avons utilisé l'échelle de Birchwood qui se compose de 8 questions ; le score total est noté sur 12. Les sous-domaines sont composés comme suit :

- Questions 1 et 8 correspondant à la reconnaissance des symptômes pour un score total de 4 points ;
- Questions 2 et 7 correspondant à la conscience de la maladie sur 4 points ;
- Questions 3, 4 5 et 6 correspondant à la reconnaissance de la nécessité d'un traitement également sur 4 points.

Pour l'évaluation de l'estime de soi, l'échelle SERS (Self Esteem Rating Scale) a été utilisée. Elle est subdivisée en deux : d'un côté l'estime positive dont le score va de 10 à 70 et de l'autre l'estime négative dont le score va également de 10 à 70. Le score total est compris entre - 60 et 60 obtenu en faisant la différence entre l'estime positif et l'estime négative.

L'ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness) a été utilisé quant à lui pour l'évaluation de l'autostigmatisation. C'est un questionnaire de 29 questions réparties en sous-catégories, toutes cotées sur une échelle de type Likert 1 (pas du tout d'accord), 2 (pas d'accord), 3 (d'accord) et 4 (tout à fait d'accord) :

- La dimension alinéation (6 items : 1, 5, 8, 16, 17, 21) ;
- La dimension approbation des stéréotypes (7 items : 2, 6, 10, 18, 19, 23, 29) ;
- La dimension expérience de discrimination (5 items : 3, 15, 22, 25, 28) ;
- Dimension retrait social (6 items : 4, 9, 11, 12, 13, 20) ;
- Dimension résistance à la stigmatisation (5 items inversés : 7, 14, 24, 26, 27).

Le score total est obtenu en calculant la moyenne de tous les items y compris les items inversés. Le score d'internalisation est obtenu en calculant la moyenne des items du questionnaire à l'exception des items inversés. Et enfin un score est obtenu pour chacune des sous-catégories sous forme de moyenne. Ces différents scores sont ainsi coté de 1 à 4.

PROCEDURE POUR LE RECUEIL DES DONNEES

La collecte des informations et sa vérification ont été effectuées manuellement à partir de la base de données, Réhabase, qui a été créée à l'initiative du centre ressource en remédiation du Centre Hospitalier le Vinatier de Lyon. Cette base de données existe depuis le 20 décembre 2017.

Elle comprend des données de l'évaluation initiale des centres de remédiation concernant différentes dimensions dont la qualité, l'insight, l'estime de soi et l'auto-stigmatisation qui ont été recueillies lors d'un entretien avec un infirmier ou une infirmière diplômé(e) d'état (IDE). Les données de cette étude recouvrent la période allant de la création de la Réhabase à février 2021.

ANALYSES STATISTIQUES

L'analyse statistiques a été réalisée à l'aide du programme informatique Jamovi. Les variables continues ont été exprimées en moyenne (m) \pm écart-type (SD), les variables catégorielles en effectif (n) et pourcentage (%). Les analyses ont été réalisées avec un risque d'erreur de 5% (risque $\alpha=5\%$). Une différence a été considérée comme statistiquement significative lorsque la valeur de significativité était inférieure à 0,05 ($p<0,05$).

Une analyse descriptive a été réalisée sur les caractéristiques cliniques et sociodémographiques voir tableau 1. Dans ce but, un calcul des moyennes et des écarts-types ainsi que des effectifs et des pourcentages a été réalisé. Une corrélation de Spearman a été effectué pour les variables quantitatives cliniques et socio-démographiques. Concernant les variables catégorielles un test U de Mann-Whitney a été utilisé.

Une régression a été réalisée pas à pas par analyse de la variance (Anova) afin d'examiner les potentielles associations des différentes variables avec le score total de la qualité de vie. Il a été déterminé le score total de la qualité de vie comme variable dépendante et le niveau d'étude, le statut marital, les diagnostics associés, les scores SERS, ISMI et insight comme variables indépendantes. Les variables étaient incluses dans les différentes étapes du calcul si P était inférieur ou égal à 0,05 alors qu'elles étaient exclues si P était supérieur ou égal à 0,1.

RÉSULTATS

CARACTERISTIQUES GENERALES

CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Les caractéristiques socio-démographiques sont récapitulées dans le tableau 1 ci-dessous. Au total, nous avons obtenu un échantillon de 113 patients. Sur ces 113 patients, 71 avaient un diagnostic de schizophrénie et 42 celui de trouble schizo-affectif. On y retrouve une majorité des hommes avec 72,6% des participants. En dehors des scores d'estime de soi négative et total, on ne retrouve pas de différence significative entre les sexes.

L'âge médian de la population est de 36 ans (+/- 10,7), l'âge variant entre 18 et 64 ans. La majorité des patients étaient célibataires, c'est-à-dire 79.6%. Concernant le logement 58.4% d'entre eux vivait dans un domicile personnel et 27,4% au domicile familial. Le logement n'influence pas de façon significative la qualité de vie.

La proportion de patients ayant un niveau supérieur au baccalauréat est équivalente à celle avec un niveau inférieur. On retrouve une différence significative de qualité de vie dans les sous-dimensions bien-être psychologique et physique fonction des sous-groupes. Le bien-être physique est évalué comme meilleur dans le sous-groupe avec niveau d'étude inférieur au baccalauréat (moyenne = 52.5 contre moyenne = 41.1). Le bien-être psychologique est meilleur dans le sous-groupe avec niveau d'étude supérieur au baccalauréat (moyenne = 57.4 contre moyenne = 46.7).

Pour ce qui est du statut marital, 14 patients étaient en couple, 90 célibataire et 7 divorcé(e) ou séparé(e). En dehors de la sous-dimension vie sentimentale très largement meilleure pour le sous-groupe de patient en couple avec une moyenne = 69.6 contre une moyenne = 31.3 dans le sous-groupe célibataire et moyenne = 12.5 dans le sous-groupe divorcé(e) ou séparé(e).

14 patients présentaient un ou plusieurs diagnostics psychiatriques associés (voir tableau 2 qui récapitule de ces différents diagnostics), dont 4 patients avec plusieurs comorbidités notamment liés à l'usage de produits (alcool + dérivés du cannabis pour 1 patient, alcool + dérivés du cannabis + opiacés pour 1 autre, dérivés du cannabis + opiacés pour 1 dernier), et 1 patient ayant un diagnostic associé de trouble obsessionnel-compulsif et trouble mental, sans précision.

Caractéristiques socio-démographiques	Effectifs	Pourcentage
Sexe		
Femmes	31	27.4 %
Hommes	82	72.6 %
Niveau d'étude		
Niveau supérieur au baccalauréat	56	49.6 %
Niveau inférieur au baccalauréat	57	50.4 %
Statut matrimonial		
Couple	15	13.3 %
Célibataire	90	79.6 %
Divorcé(e)/séparé(e)	8	7.1 %
Logement		
Institution	11	9.7 %
Domicile familial	31	27.4 %
Domicile personnel	66	58.4 %
Sans domicile	5	4.4 %
Diagnostic		
Schizophrénie	71	62.8 %
Trouble schizo-affectif	42	37.2 %
Âge		
Effectif	113	
Moyenne	36.4	
Médiane	36	
Écart-type	10.7	
Minimum	18	
Maximum	64	

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques

Code diagnostic	Comorbidités	Effectifs
F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	3
F11	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'opiacés	2
F12	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de dérivés du cannabis	8
F14	Syndrome de dépendance à la cocaïne, personne suivant actuellement un régime de maintenance ou de substitution sous surveillance médicale	1
F40.10	Phobies sociales	1
F42	Trouble obsessionnel-compulsif	1
F50.01	Anorexie mentale atypique	1
60.3	Personnalité émotionnellement labile	1
F99	Trouble mental sans autre indication	1

Tableau 2 : récapitulatif des comorbidités

CARACTERISTIQUES CLINIQUES

Les caractéristiques cliniques c'est-à-dire les scores aux différentes échelles et leur sous-scores sont présentées dans le tableau 2.

La valeur médiane du score total d'insight est de 8.5 ce qui est assez proche de la valeur seuil définissant les groupes avec un « bon insight » qui est fixé à 9.

La dimension du besoin de traitement présente une particularité avec une médiane à 4 soit le score maximal dans cette catégorie, avec un écart-type à 0.876. La médiane pour les deux autres dimensions soit la conscience des symptômes et celle de la maladie est à 2 avec un écart-type plus important à 1.31 pour la première catégorie et à 1.28 pour la deuxième.

Concernant les sous-dimension de l'insight on retrouve des scores médians de 2 à la fois pour la conscience des symptômes et de celle de la maladie. Le score médian pour le besoin de traitement est de 4 dans notre population.

Le score total de qualité de vie médian est de 53.6 % (+/-18.3. En observant les sous-dimensions de la qualité de vie, on observe des valeurs médianes entre 50 et 60% sauf pour l'autonomie avec un score de 75% (moyenne = 62%), les relations familiales avec un score médian à 75% (moyenne = 64.3%) et la vie sentimentale avec un score médian de 25% (moyenne 34,9%).

Pour ce qui est de l'estime de soi, on retrouve un résultat médian de 5 avec une forte dispersion l'écart-type étant de +/- 20,8. Le score médian de l'estime de soi positif est de 38 +/- 11.2 et celui de l'estime de soi négatif est de 34.5 +/- 12.9. Le score maximal pour le score total de l'estime de soi est de 51 et le minimum de - 49 ce qui recouvre la quasi-totalité des scores prévus dans l'échelle SERS.

En observant les résultats de l'auto-stigmatisation on note que la dimension dont la médiane est la plus basse est l'approbation avec un score de 1.86 +/- 0.493. Celle pour laquelle le score médian est le plus élevé est la résistance à la stigmatisation avec un score de 2.8 +/- 0.532, le score minimum est également plus élevé que les autres dimensions avec un score à 1.60 contre 1 pour toutes les autres dimensions en dehors du score total. On note également un score médian d'alinéation un peu plus élevé que les autres dimensions à 2.5 +/- 0.75.

<i>Qualité de vie (Sqol 18)</i>	Estime de soi %	Résilience %	Autonomie %	Bien-être physique %	Relation familiales %
Effectif	111	111	111	111	111
Moyenne	48.3	57.2	62.0	46.7	64.3
Médiane	50.0	58.3	75.0	50.0	75.0
Ecart-type	29.0	27.0	26.4	29.4	28.4
Minimum	0	0	0	0	0
Maximum	100	100	100	100	100

<i>Qualité de vie (Sqol 18)</i>	Relations amicales %	Vie sentimentale %	Bien-être psychologique %	Total %
Effectif	111	111	111	111
Moyenne	50.5	34.9	52.1	52.0
Médiane	50.0	25.0	58.3	53.6
Ecart-type	31.2	32.9	24.7	18.3
Minimum	0	0	0	0
Maximum	100	100	100	98.4

<i>Estime de soi (SERS)</i>	Estime de soi positive	Estime de soi négative	Total
Effectif	110	110	111
Moyenne	39.5	34.8	4.61
Médiane	38.0	34.5	5.00
Ecart-type	11.2	12.9	20.8
Minimum	12.0	10.0	-49.0
Maximum	69.0	66.0	51.0

<i>Insight (Birchwood)</i>	Conscience des symptômes	Conscience de la maladie	Besoin de traitement	Total
Effectif	109	109	109	110
Moyenne	2.33	2.29	3.36	7.91
Médiane	2.00	2.00	4.00	8.50
Ecart-type	1.31	1.28	0.876	2.62
Minimum	0	0	0.5	0
Maximum	4	4	4	12

<i>Auto-stigmatisation (ISMI)</i>	Aliénation	Approbation	Expérience	Retrait social	Internalisation
Effectif	76	76	76	76	76
Moyenne	2.41	1.86	2.22	2.26	2.17
Médiane	2.50	1.86	2.10	2.33	2.17
Ecart-type	0.750	0.493	0.709	0.702	0.575
Minimum	1	1	1	1	1.04
Maximum	4	4	4	4	4

<i>Auto-stigmatisation (ISMI)</i>	Résistance	Total
Effectif	76	96
Moyenne	2.74	2.17
Médiane	2.80	2.19
Ecart-type	0.532	0.503
Minimum	1.60	1.14
Maximum	4	3.48

Tableau 3 : caractéristiques cliniques

Tableau 4 : corrélation entre la qualité de vie et les autres marqueurs cliniques

			Qualité de vie								
			Estime de soi	Résilience	Autonomie	Bien-être physique	Relations familiales	Relations amicales	Vie sentimentale	Bien-être psychologique	Total
Insight (Birchwood)	Conscience des symptômes	r de Pearson p-value	0.016 0.867	0.161 0.096	0.113 0.243	-0.085 0.384	0.075 0.443	0.161 0.095	0.061 0.531	-0.065 0.502	0.091 0.352
	Conscience de la Maladie	r de Pearson p-value	-0.417 *** < .001	-0.149 0.124	-0.214 * 0.026	-0.327 *** < .001	-0.141 0.145	-0.191 * 0.047	-0.286 ** 0.003	-0.289 ** 0.002	-0.407 *** < .001
	Besoin de Traitement	r de Pearson p-value	-0.128 0.186	-0.020 0.837	-0.057 0.559	-0.190 * 0.049	-0.086 0.374	0.066 0.495	0.061 0.528	-0.071 0.468	-0.080 0.409
	Total	r de Pearson p-value	-0.187 0.052	0.061 0.530	0.001 0.988	-0.217 * 0.024	0.005 0.962	0.055 0.567	-0.057 0.554	-0.133 0.168	-0.092 0.342
Estime de soi (SERS)	Estime de soi +	r de Pearson p-value	0.504 *** < .001	0.362 *** < .001	0.390 *** < .001	0.232 * 0.015	0.118 0.222	0.460 *** < .001	0.380 *** < .001	0.398 *** < .001	0.570 *** < .001
	Estime de soi -	r de Pearson p-value	-0.575 *** < .001	-0.372 *** < .001	-0.351 *** < .001	-0.441 *** < .001	-0.039 0.684	-0.247 ** 0.009	-0.358 *** < .001	-0.497 *** < .001	-0.573 *** < .001
	Total	r de Pearson p-value	0.620 *** < .001	0.419 *** < .001	0.419 *** < .001	0.396 *** < .001	0.090 0.352	0.396 *** < .001	0.424 *** < .001	0.514 *** < .001	0.640 *** < .001
Auto-stigmatisation (ISMI)	alienation	r de Pearson p-value	-0.421 *** < .001	-0.235 * 0.041	-0.381 *** < .001	-0.386 *** < .001	-0.124 0.285	-0.231 * 0.045	-0.335 ** 0.003	-0.355 ** 0.002	-0.526 *** < .001
	Approbation	r de Pearson p-value	-0.166 0.151	-0.214 0.064	-0.295 ** 0.010	-0.136 0.243	-0.114 0.326	-0.315 ** 0.006	-0.359 ** 0.001	-0.336 ** 0.003	-0.413 *** < .001
	Expérience	r de Pearson p-value	-0.189 0.102	-0.142 0.222	-0.231 * 0.045	-0.207 0.073	-0.100 0.389	-0.292 * 0.010	-0.422 *** < .001	-0.323 ** 0.004	-0.412 *** < .001
	Retrait social	r de Pearson p-value	-0.317 ** 0.005	-0.377 *** < .001	-0.325 ** 0.004	-0.318 ** 0.005	-0.090 0.439	-0.305 ** 0.007	-0.358 ** 0.002	-0.433 *** < .001	-0.535 *** < .001
	Internalisation	r de Pearson p-value	-0.324 ** 0.004	-0.282 * 0.014	-0.356 ** 0.002	-0.310 ** 0.006	-0.122 0.294	-0.324 ** 0.004	-0.417 *** < .001	-0.416 *** < .001	-0.544 *** < .001
	résistance	r de Pearson p-value	0.384 *** < .001	0.320 ** 0.005	0.303 ** 0.008	0.224 0.052	0.032 0.785	0.262 * 0.022	0.261 * 0.023	0.265 * 0.021	0.437 *** < .001
	Total	r de Pearson p-value	-0.370 *** < .001	-0.313 ** 0.002	-0.374 *** < .001	-0.377 *** < .001	-0.153 0.136	-0.384 *** < .001	-0.385 *** < .001	-0.375 *** < .001	-0.556 *** < .001

Note. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

CORRÉLATIONS ENTRE QUALITÉ DE VIE ET AUTRES DIMENSIONS

Objectif principal : Insight et qualité de vie

Concernant la corrélation entre la qualité de vie et l'insight, on ne note pas d'association entre les scores totaux de ces dimensions, cependant on retrouve une relation inverse lorsque l'on s'intéresse aux sous-dimensions de ces paramètres (tableau 3).

Le sous-score de l'insight, conscience de la maladie est inversement corrélé avec la plupart de ceux des sous-dimensions de la qualité de vie, avec un coefficient de Pearson (r de Pearson) négatif et une p -value < 0.05 . Cependant les sous-dimensions de qualité de vie résilience et relations familiales ne sont pas concerné par cette association.

On retrouve donc un coefficient de Pearson négatif entre la conscience de la maladie évaluée avec l'insight de Birchwood et :

- l'estime de soi en tant que sous-dimension de la qualité de vie (r de Pearson = - 0.417) ;
- l'autonomie (r de Pearson = -0.214) ;
- le bien-être physique (r de Pearson = - 0.327) ;
- les relations amicales (r de Pearson = - 0.191) ;
- la vie sentimentale avec un (r de Pearson = - 0.286) ;
- le bien-être psychologique avec un (r de Pearson = - 0.289) ;
- et le score total de la qualité de vie avec un (r de Pearson = - 0.407).

On note une association particulière significative pour l'estime de soi, le bien-être physique et le score total avec une p -value < 0.001 pour ces sous-dimensions.

Lorsque l'on se penche sur les autres sous-score de l'insight, on retrouve également une association significative entre le besoin de traitement et le bien-être physique (avec un r de Pearson = - 0.217) ainsi qu'avec le score total (r de Pearson = - 0.190).

Concernant la conscience des symptômes on ne retrouve aucune corrélation avec la qualité de vie et ses sous-dimensions.

D'autre part, l'étude de la corrélation entre la sous-dimension relations familiales et tous les autres paramètres d'étude, qu'il s'agisse du critère de jugement principal, ou secondaires ne retrouve aucune association significative.

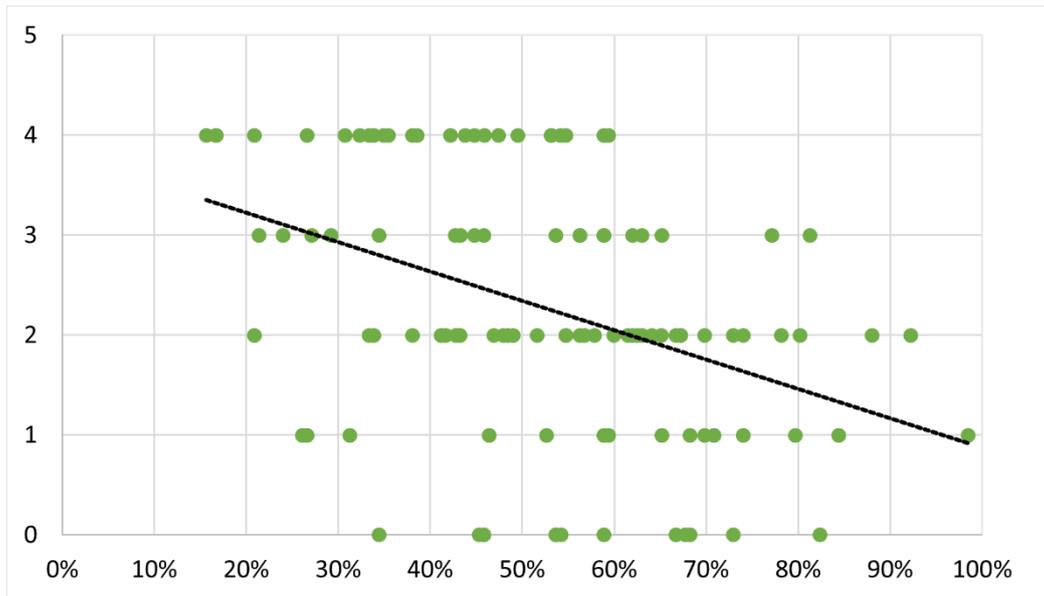


Figure 2 : qualité de vie et conscience de la maladie

La régression linéaire retrouve un coefficient à $- 3.190$, cependant on ne retrouve pas d'association signification avec $p = 0.054$ (voir tableau 4).

Objectifs secondaires : Estime de soi et auto-stigmatisation

On retrouve également une association entre l'estime de soi dans tous ses sous-domaines évaluée par la SERS et la qualité de vie, dans toutes ses dimensions à l'exception des relations familiales. L'association varie en même sens entre qualité de vie et estime de soi positif et le score total avec des r de Pearson > 0 et est très significatif avec des p -valeur pratiquement toutes $< 0,01$ sauf pour le bien-être physique avec un r de Pearson = $0,232$ et $p = 0,015$ et pour les relations amicales et l'estime de soi négative avec un r de Pearson = $- 0,247$ et $p = 0,009$. Pour ce qui est de l'estime de soi négative les r de Pearson sont tous < 0 .

Concernant la régression linéaire on observe une association significative avec un coefficient de 0.559 pour l'estime de soi positive avec un p de < 0.001 et de $- 0.335$ avec un p à 0.044 (voir tableau 4).

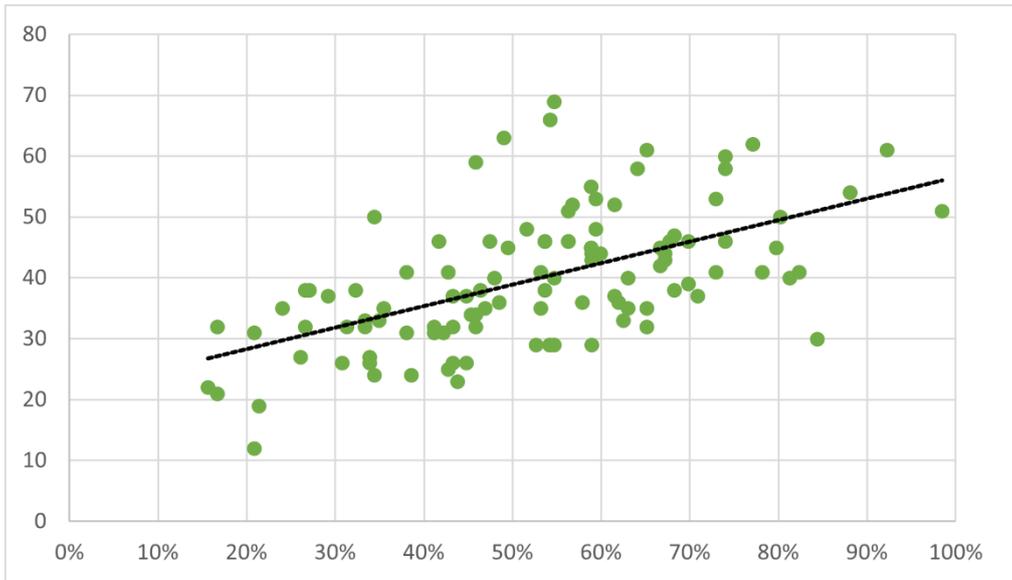


Figure 3 : qualité de vie et estime positive

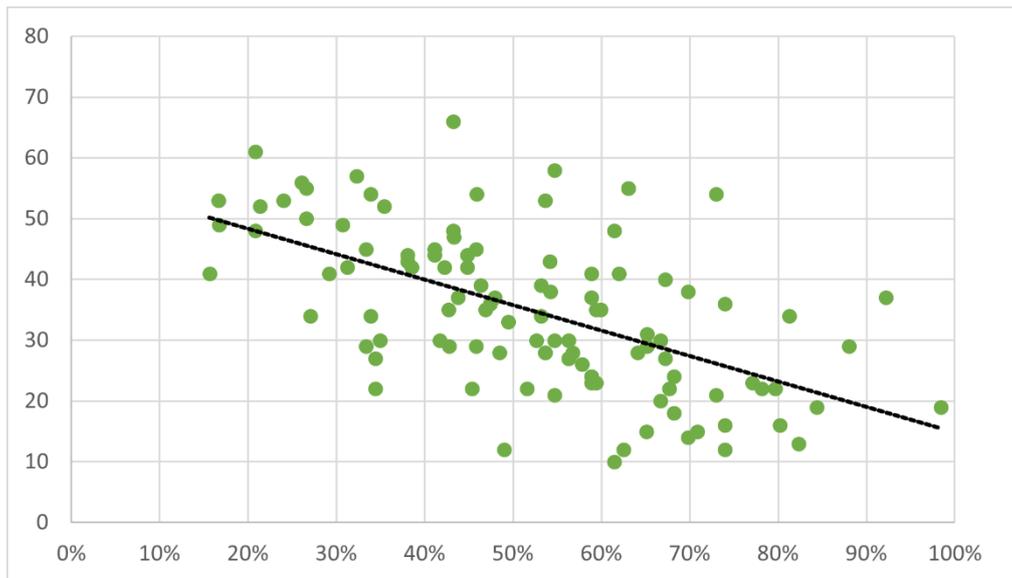


Figure 4 : qualité de vie et estime négative

Concernant l'auto-stigmatisation, les résultats sont plus nuancés. On retrouve des associations significatives dans toutes ses sous-dimensions pour l'autonomie, les relations amicales, la vie sentimentale, le bien-être psychologique et le score total.

Pour l'aliénation et le score total de stigmatisation, on y ajoute une relation significative pour l'estime de soi dans la qualité de vie, la résilience et le bien-être physique en plus, comme observé dans l'estime de soi évaluée par la SERS.

Cependant pour l'approbation, l'expérience de la stigmatisation seule l'autonomie semble affectée en plus des sous-dimensions précédemment citées. Et enfin pour la résistance à la stigmatisation, elle varie en sens inverse à la qualité de vie est n'est pas corrélé aux sous-dimensions du bien-être physique ni des relations familiales.

Lorsque l'on s'intéresse aux régressions linéaires entre qualité de vie totale et les sous-dimensions de l'ISMI, bien que l'aspect des nuages de point semble en faveur d'une corrélation pour les dimensions approbation des stéréotypes, l'internalisation de la stigmatisation et le score total, on ne retrouve pas d'association significative avec $p > 0.05$ concernant toutes les dimensions (voir tableau 4).

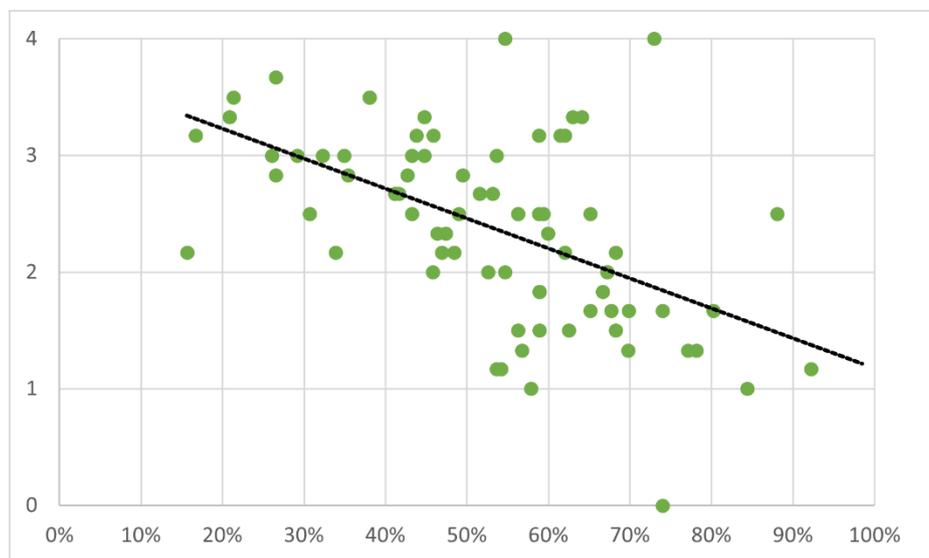


Figure 5 : qualité de vie et aliénation

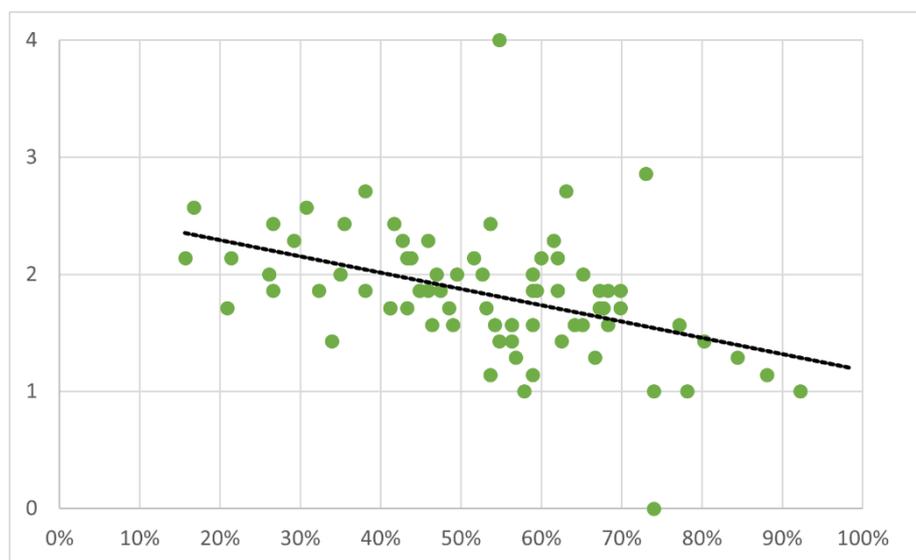


Figure 6 : qualité de vie et approbation des stéréotypes

Figure 9 : qualité de vie et résistance à la stigmatisation

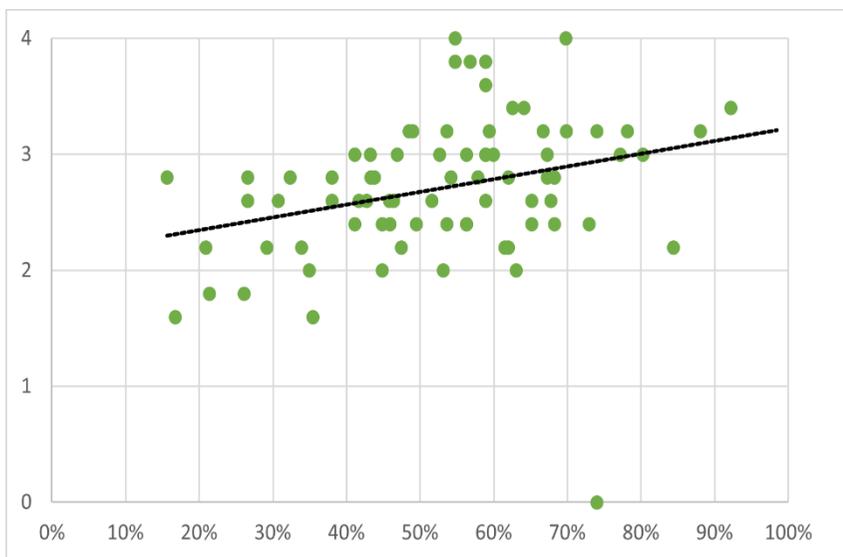


Figure 10 : qualité de vie et internalisation de la stigmatisation

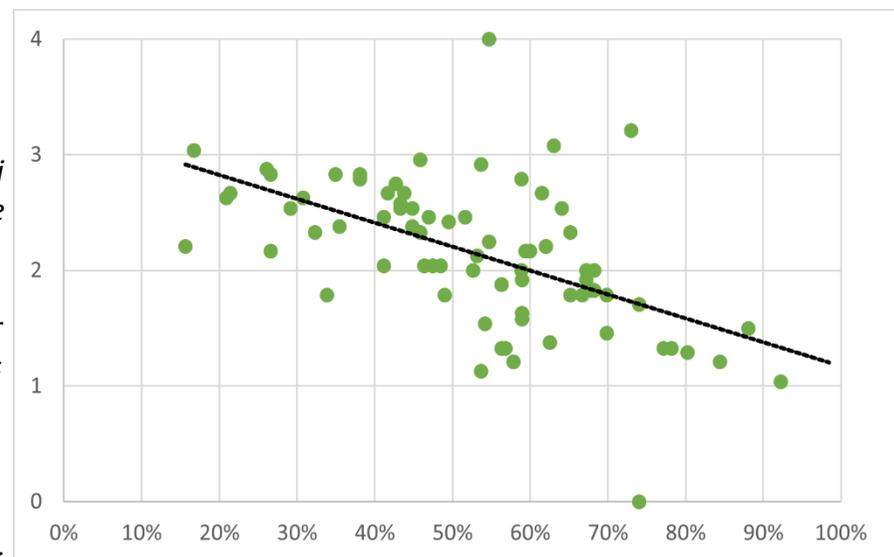


Figure 7 : qualité de vie et expérience de discrimination

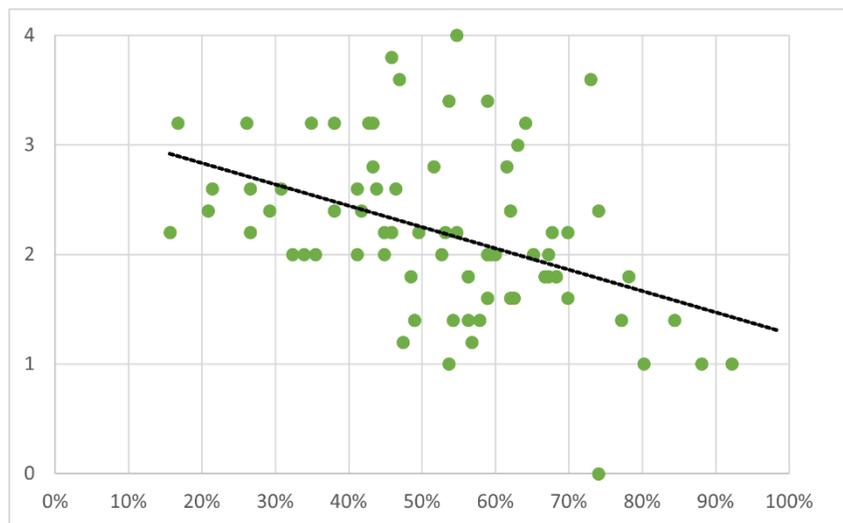
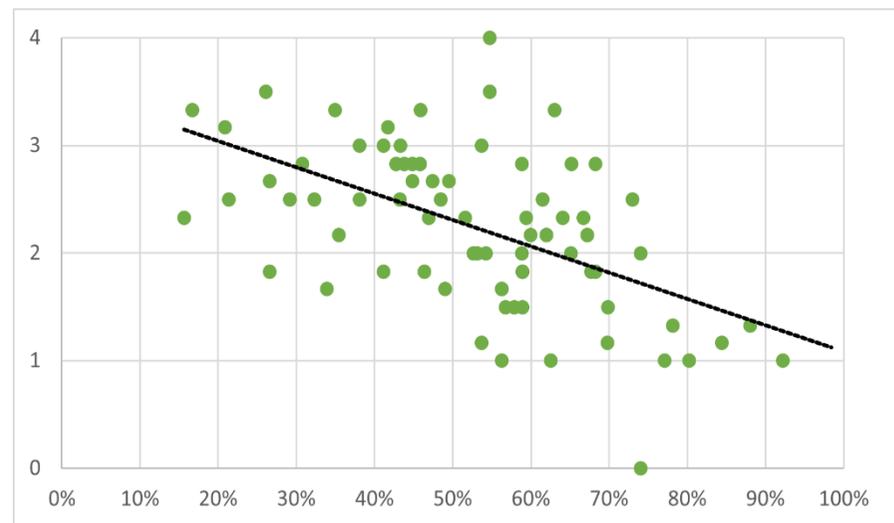


Figure 8 : qualité de vie et retrait social



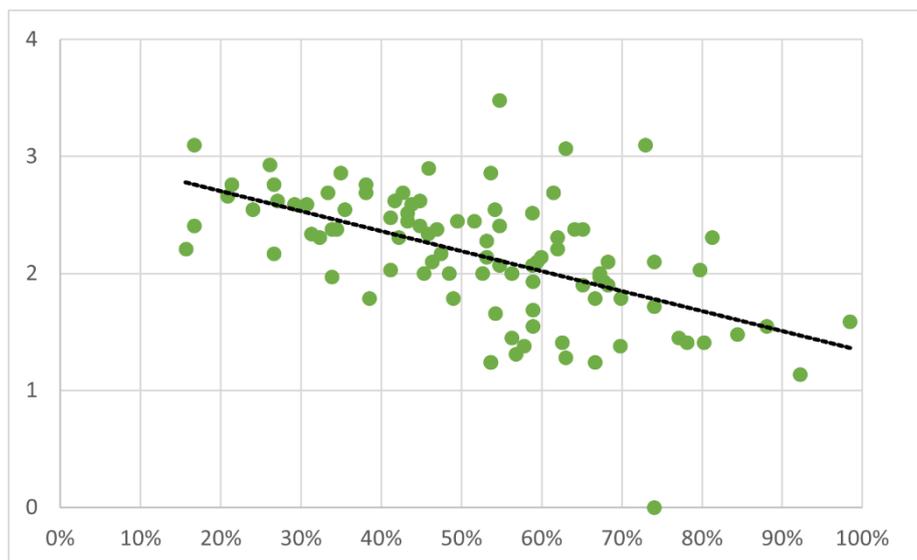


Figure 11 : qualité de vie et score total ISMI

<i>Caractéristiques de la régression</i>	R	R²	R² ajusté
	0,774	0,599	0,502

<i>Prédicteurs</i>	Estimés	SE	t	p	Stand. Estimate
Intercept ^a	49.697	14,630	3,397	0,001	
(SERS) estime de soi +	0.559	0.161	3.469	< .001	0.3873
(SERS) estime de soi -	- 0.335	0.163	-2.060	0.044	-0.2600
(ISMI) Aliénation	25.130	120.724	0.208	0.836	1.1409
(ISMI) Approbation	33.129	140.320	0.236	0.814	1.0015
(ISMI) Expérience	24.589	100.611	0.244	0.808	1.0711
(ISMI) Retrait social	18.897	120.132	0.157	0.876	0.8087
(ISMI) Internalisation	- 101.068	481.980	-0.210	0.835	-3.5415
(ISMI) Résistance	1.101	3.360	0.328	0.744	0.0361
(Insight de Birchwood) Conscience de la maladie	-3.190	1.619	-1.970	0.054	-0.2312

^a représente le niveau de référence

Tableau 5 : Régression linéaire

DISCUSSION

Comme vu antérieurement, la qualité de vie est une dimension d'intérêt qui permet d'évaluer, entre autres, l'impact des prises en charge. Nous avons proposé d'étudier les variations de cette qualité de vie, dans une population précise de personnes souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif, dans son rapport à l'insight soit un autre marqueur fréquemment recherché dans ces pathologies. Dans cette étude, nous avons donc cherché à mettre en évidence ce lien possible avec l'hypothèse qui varierait en sens inverse. Secondairement nous nous sommes également penchés sur l'estime de soi et l'auto-stigmatisation et leur lien avec la qualité de vie.

CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON ET COMPARAISON À LA LITTÉRATURE

Nous avons obtenu un échantillon de 113 patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif ayant pour âge médian de 36 ans (+/- 10,7), avec une proportion de 1/3 de femme et de 2/3 hommes. 90% des patients traités pour schizophrénie sont âgés de 15 à 55 ans, notre échantillon s'inscrit donc bien dans cette population (11).

Le sexe-ratio est de 1 concernant la prévalence de la schizophrénie, cependant la différence dans notre échantillon peut s'expliquer par un meilleur fonctionnement psycho-social chez les femmes souffrant de ces troubles, et par extension un moindre besoin de réhabilitation psycho-sociale (68).

La plupart vivait à domicile soit personnel (58,4%) ou familial (27,4%). La très grande majorité était célibataire (79.6%). Nous avons une proportion de personnes atteintes de schizophrénie à hauteur de 60% pour 40% des personnes souffrant de trouble schizo-affectif. 14 d'entre eux avait un trouble psychiatrique comorbide, ce qui constitue un faible nombre de patients sur notre échantillon, notamment concernant les comorbidités de trouble de l'usage de produits

(69). Cette différence peut être expliquée par des difficultés de prise en charge dans cette population et donc une limitation à l'accès à la réhabilitation psycho-sociale.

Concernant les scores aux différentes échelles, il s'agissait d'un échantillon avec, en moyenne, une qualité de vie autour des 50 %. Le score total de qualité de vie médian est de 53.6 % (+/- 18.3) ce qui est comparable à ce que l'on observe dans une population de référence (70).

L'insight total médian était de 8.5 avec un important insight d'un besoin de traitement avec un score médian de 4 qui est le score maximal dans cette sous-dimension. Ces scores sont très proches du seuil défini par les auteurs d'un « bon insight ». Ces patients étant plus à même de s'investir dans une prise en charge il est attendu d'en trouver une telle proposition.

Le score moyen à la SERS était de 4.61 et celui de l'ISMI de 2.19. Il existe peu de données dans la littérature faisant l'état des lieux de ces dimensions dans la schizophrénie.

Au total, l'échantillon était globalement représentatif en dehors de quelques spécificités inhérentes à la population atteinte de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif qui est prise en charge en centre de réhabilitation psycho-sociale.

VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET COMPARAISON À LA LITTÉRATURE

Concernant notre objectif principal, à savoir l'étude de l'association entre qualité de vie et l'insight dans une population souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif, notre hypothèse était que la qualité de vie varie inversement à l'insight.

Au cours de ce travail, nous n'avons pas retrouvé d'association linéaire entre la qualité de vie et l'insight bien que la conscience de la maladie et les sous-dimensions de la qualité de vie, à l'exception des relations familiales, semblaient corrélées avec une relation inverse. C'est-à-dire que l'augmentation de la conscience de la maladie nous est apparue corrélée avec une diminution de la qualité de vie en regard de la corrélation de Spearman.

Cette association n'est pas retrouvée lors de la régression linéaire bien qu'on note une valeur de p proche du seuil de significativité.

On retrouve cependant des résultats plus significatifs si l'on regarde nos objectifs secondaires, c'est-à-dire le lien entre estime de soi, auto-stigmatisation et la qualité de vie. L'estime de soi positive est bien corrélée, avec une relation linéaire, à la qualité de vie dans la plupart de ses sous-dimensions, l'association était attendue du fait de l'évaluation de l'estime de soi intégrée dans la qualité de vie. Cependant l'association avec les sous-dimensions étudiées individuellement reste pertinente. La seule sous-dimension pour laquelle on ne retrouve pas d'association est celle des relations familiales. La relation est également retrouvée lors de la régression linéaire, dans l'estime de soi positive et négative.

Les résultats sont plus mitigés concernant l'auto-stigmatisation et ses sous-dimensions mais on retrouve bien une corrélation entre le score total et celui de la qualité de vie. Cependant l'association n'est pas linéaire.

Si nous nous penchons sur la littérature, La revue de 2006 de Karow et collaborateurs retrouvait des résultats contradictoires concernant le lien entre insight et qualité de vie, les études rapportant des résultats non significatifs ou une relation inverse entre ses deux dimensions. Les études les plus récentes ayant montrées des résultats plutôt dans le sens de cette relation inverse. Les auteurs ont émis l'hypothèse que les patients avec un bon insight pourraient avoir une conscience plus grande de leur restrictions au sens large (4). La question de la stigmatisation a été soulevée.

La méta-analyse de Davis et collaborateurs de septembre 2020 était la première à s'intéresser aux sous-dimensions de l'insight et leurs liens avec la qualité de vie (5). Elle suggère que l'amélioration de l'insight clinique et surtout celle de la conscience de la maladie sont corrélés avec une baisse de la qualité de vie. Notre travail a pu mettre en évidence également cette association concernant la conscience de la maladie. Cependant une analyse plus précise de cette relation reste à effectuer.

Concernant nos objectifs secondaires et l'état de la littérature, très peu d'études se sont penchées sur la qualité de vie, l'estime de soi et l'auto-stigmatisation et aucune méta-analyse ou revue de la littérature n'a été réalisée jusqu'à ce jour. Ici nous avons pu conclure à une association significative mais qui n'est linéaire que pour l'estime de soi et la qualité de vie. Ces résultats sont cohérents avec ceux de l'étude de Wartelsteiner et collaborateurs. Leur étude avait également retrouvé une association entre qualité de vie et estime de soi avec un échantillon de 52 personnes souffrant de schizophrénie stabilisée (71).

Pour aller plus loin dans l'interprétation de nos résultats, ils sont à mettre en perspective avec les études qui ont analysés le lien entre estime de soi et auto-stigmatisation. L'estime de soi a pu être considérée comme médiateurs dans la relation entre l'auto-stigmatisation et la qualité de vie d'après l'étude de Eun Young Kim et collaborateurs en 2006 (72). Une autre étude de Chien-Yi Ow en 2012 et collaborateurs avait permis de mettre en lumière le lien entre auto-stigmatisation comme prédicteur de l'estime de soi (73). On peut alors penser que c'est ce qui explique la corrélation que nous avons retrouvé entre qualité de vie et auto-stigmatisation sans association linéaire.

LIMITES ET PERSPECTIVES

Nous avons donc pas montré de relation linéaire entre qualité de vie et conscience de la maladie bien que la valeur p soit proche du seuil de significativité ($p = 0,054$) de la régression linéaire. Cette absence de significativité pourrait être mise en lien avec un échantillon potentiellement encore trop petit ou encore avec une répartition statistique qui pourrait ne pas être linéaire ou bien avec des caractéristiques spécifiques à la population étudiée que nous avons décrite précédemment. Il conviendrait d'approfondir ce travail en prenant en compte des patients suivis dans d'autres centres de réhabilitation psycho-sociale et d'envisager une autre répartition statistique dans un prochain travail. D'autre part, il conviendra tout de même d'être particulièrement attentif en pratique clinique, à la qualité de vie des patients présentant une conscience élevée de la maladie.

Concernant l'estime de soi et l'auto-stigmatisation, à la qualité de vie reste à étudier pour augmenter les données dans la littérature. Pour la pratique courante il semble nécessaire de prendre en compte l'estime de soi dans l'évaluation des patients, en sensibilisant les professionnels de santé et en renforçant les prise en charge en réhabilitation sociale.

D'autre part l'intégralité des échelles utilisées lors de ce travail sont auto-déclaratives, on peut donc évoquer des biais inhérents à ce type de questionnaire. Une évaluation à domicile pourrait donc avoir un intérêt pour apporter des éléments supplémentaires sur la qualité de vie voire le fonctionnement global du patient. Cependant il n'existe pas, à notre connaissance d'outil spécifique à l'évaluation à domicile validé. Des études sont en cours à ce sujet (74).

CONCLUSION

Dans ce travail de thèse nous avons cherché à mettre en évidence un possible lien entre qualité de vie et insight dans un échantillon de patients suivis en réhabilitation psycho-sociale à Poitiers. En particulier nous avons envisagé que la relation varie en sens inverse avec une diminution de la qualité de vie en lien avec l'amélioration de l'insight.

Notre résultat principal ne permet pas de confirmer un lien entre toutes les sous-dimensions de la qualité de vie et l'insight, cependant il met en lumière une association possible entre qualité de vie de conscience de la maladie. En effet on retrouve bien un coefficient de corrélation r de Pearson = -0.407 donc évocateur d'une corrélation négative entre le score total de la qualité de vie et la conscience de la maladie. On ne retrouve cependant pas de relation linéaire entre ses deux dimensions bien que l'analyse de la régression linéaire présente une valeur proche du seuil de significativité. Cette absence de significativité pourrait être mise en lien avec un échantillon trop petit, une répartition statistique non linéaire ou encore avec des caractéristiques spécifiques à la population étudiée. Il conviendrait d'approfondir ce travail en prenant en compte des patients suivis dans d'autres centres de réhabilitation psycho-sociale et d'envisager d'autres modèles statistiques.

Concernant les résultats secondaires, on note une corrélation entre estime de soi négative et positive avec la qualité de vie, ce qui nous invite à prendre en compte l'estime de soi dans l'évaluation des patients en pratique courante, en sensibilisant les professionnels de santé et en renforçant les prise en charge en réhabilitation sociale.

D'autre part l'intégralité des échelles utilisées lors de ce travail sont auto-déclaratives, on peut donc évoquer des biais inhérents à ce type de questionnaire. Une évaluation à domicile pourrait donc avoir un intérêt pour apporter des éléments supplémentaires sur la qualité de vie voire le fonctionnement global du patient.

BIBLIOGRAPHIE

1. Armstrong D, Caldwell D. Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: A Rhetorical Solution to a Political Problem. *Social Theory & Health*. 1 nov 2004;2(4):361-71.
2. Plancke L, Amariei A, Flament C, Dumesnil C. La réhospitalisation en psychiatrie. Facteurs individuels, facteurs organisationnels. *Santé Publique*. 2017;29(6):829-36.
3. Raffard S, Bayard S, Capdevielle D, Garcia F, Boulenger J-P, Gely-Nargeot M-C. [Lack of insight in schizophrenia: a review. Part I: theoretical concept, clinical aspects and Amador's model]. *Encephale*. déc 2008;34(6):597-605.
4. Karow A, Pajonk FG. Insight and quality of life in schizophrenia: recent findings and treatment implications. *Curr Opin Psychiatry*. nov 2006;19(6):637-41.
5. Davis BJ, Lysaker PH, Salyers MP, Minor KS. The insight paradox in schizophrenia: A meta-analysis of the relationship between clinical insight and quality of life. *Schizophr Res*. sept 2020;223:9-17.
6. Boyer L, Aghababian V, Richieri R, Loundou A, Padovani R, Simeoni MC, et al. Insight into illness, neurocognition and quality of life in schizophrenia. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 30 mars 2012;36(2):271-6.
7. Ehrminger M, Urbach M, Passerieux C, Aouizerate B, Berna F, Bohec A-L, et al. Modeling the Longitudinal Effects of Insight on Depression, Quality of Life and Suicidality in Schizophrenia Spectrum Disorders: Results from the FACE-SZ Cohort. *J Clin Med*. 10 août 2019;8(8).
8. Roux P, Misdrahi D, Capdevielle D, Aouizerate B, Berna F, Brunel L, et al. Mediation Analyses of Insight, Quality of Life, Depression, and Suicidality. *Journal of Clinical Psychiatry* [Internet]. avr 2018;79(3). Disponible sur: <https://hal.uca.fr/hal-01814767>
9. Lançon C, Aghababian V, Richieri R, Boyer L, Simenoni MC, Auquier P. Insight et qualité de vie subjective chez les personnes souffrant de schizophrénie. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*. août 2011;169(7):429.
10. Dollfus S. *Les schizophrénies*. Lavoisier Médecine Sciences. Paris: Lavoisier; 2019. 445 p. (Collection Psychiatrie).
11. Hautecouverture S, Limosin F, Rouillon F. Épidémiologie des troubles schizophréniques. *La Presse Médicale*. 1 mars 2006;35(3, Part 2):461-8.
12. Perälä J, Suvisaari J, Saarni SI, Kuoppasalmi K, Isometsä E, Pirkola S, et al. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry*. janv 2007;64(1):19-28.
13. Cardno AG, Rijdsdijk FV, West RM, Gottesman II, Craddock N, Murray RM, et al. A twin study of schizoaffective-manía, schizoaffective-depression, and other psychotic syndromes. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*. mars 2012;159B(2):172-82.

14. Krebs M-O. Schizophrénie [Internet]. Schizophrénie. 2020 [cité 16 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrénie>
15. Fénelon G, Cambier J, Widlöcher D. Hallucinations : regards croisés. Acanthe. MASSON; 2001.
16. Kasanin J. The acute schizoaffective psychoses. 1933. *Am J Psychiatry*. juin 1994;151(6 Suppl):144-54.
17. Kahn RS, Keefe RSE. Schizophrenia is a cognitive illness: time for a change in focus. *JAMA Psychiatry*. oct 2013;70(10):1107-12.
18. Brazo P, Marié RM, Halbecq I, Benali K, Segard L, Delamillieure P, et al. Cognitive patterns in subtypes of schizophrenia. *Eur Psychiatry*. mai 2002;17(3):155-62.
19. Brazo P, Delamillieure P, Morello R, Halbecq I, Marié R-M, Dollfus S. Impairments of executive/attentional functions in schizophrenia with primary and secondary negative symptoms. *Psychiatry Res*. 30 janv 2005;133(1):45-55.
20. Brazo P, Ilongo M, Dollfus S. Distinct episodic verbal memory profiles in schizophrenia. *Behav Sci (Basel)*. juin 2013;3(2):192-205.
21. Vianin P. la Remédiation Cognitive des Schizophrènes - Le programme RECOS. Guide pour Praticiens. Mardaga; 2013.
22. Jaafari N, Marková I. Le concept de l'insight en psychiatrie. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*. août 2011;169(7):409.
23. Prigatano GP, Schacter DL. *Awareness of Deficits After Brain Injury*. Oxford University Press; 1991.
24. American Educational Research Association, éditeur. *STANDARDS for Educational and Psychological Testing*. Washington, D.C: American Educational Research Association; 2014.
25. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1987;13(2):261-76.
26. McEvoy JP, Apperson LJ, Appelbaum PS, Ortlip P, Brecosky J, Hammill K, et al. Insight in schizophrenia. Its relationship to acute psychopathology. *J Nerv Ment Dis*. janv 1989;177(1):43-7.
27. Paillot C, Ingrand P, Millet B, Amador X-F, Senon J-L, Olié J-P, et al. Traduction et validation française de l'échelle d'évaluation de la conscience des troubles mentaux des patients schizophrènes : The Scale to assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) [French translation and validation of the Scale to assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) in patients with schizophrenics]. *L'Encéphale*. nov 2010;36(6):472-7.
28. Rummel-Kluge C, Schuster T, Peters S, Kissling W. Partial compliance with antipsychotic medication is common in patients with schizophrenia. *Aust N Z J Psychiatry*. mai 2008;42(5):382-8.
29. Goff DC, Hill M, Freudenreich O. Strategies for improving treatment adherence in schizophrenia and schizoaffective disorder. *J Clin Psychiatry*. 2010;71 Suppl 2:20-6.
30. Velligan DI, Weiden PJ, Sajatovic M, Scott J, Carpenter D, Ross R, et al. Strategies for addressing adherence problems in patients with serious and persistent mental illness: recommendations from the expert consensus guidelines. *J Psychiatr Pract*. sept 2010;16(5):306-24.

31. Marcus SC, Olfson M. Outpatient antipsychotic treatment and inpatient costs of schizophrenia. *Schizophr Bull.* janv 2008;34(1):173-80.
32. Masand PS, Roca M, Turner MS, Kane JM. Partial adherence to antipsychotic medication impacts the course of illness in patients with schizophrenia: a review. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry.* 2009;11(4):147-54.
33. Keith SJ, Kane JM. Partial compliance and patient consequences in schizophrenia: our patients can do better. *J Clin Psychiatry.* nov 2003;64(11):1308-15.
34. Paillot CM, Ingrand P, Ingrand I, Jaafari N. L'insight et les croyances relatives aux médicaments influencent l'observance médicamenteuse dans la schizophrénie. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique* [Internet]. août 2011; Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00789300>
35. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* avr 1993;2(2):153-9.
36. Saliha Abbadi-Simon, Raphaël Gourevitch, Julien-Daniel Guelfi. Outils d'évaluation de la qualité de vie. *Pédopsychiatrie.* 2000;
37. Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. PUF. Presses Universitaires de France; 1999. (Que sais-je ?).
38. Ware JEJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* juin 1992;30(6):473-83.
39. Heinrichs RW, Zakzanis KK. Neurocognitive deficit in schizophrenia: a quantitative review of the evidence. *Neuropsychology.* juill 1998;12(3):426-45.
40. Busija L, Pausenberger E, Haines TP, Haymes S, Buchbinder R, Osborne RH. Adult measures of general health and health-related quality of life: Medical Outcomes Study Short Form 36-Item (SF-36) and Short Form 12-Item (SF-12) Health Surveys, Nottingham Health Profile (NHP), Sickness Impact Profile (SIP), Medical Outcomes Study Short Form 6D (SF-6D), Health Utilities Index Mark 3 (HUI3), Quality of Well-Being Scale (QWB), and Assessment of Quality of Life (AQOL). *Arthritis Care & Research.* 2011;63(S11):S383-412.
41. Senon J-L, Sechter, Richard D. *Thérapeutique Psychiatrique. Science et pratique médicales.* Hermann; 1995.
42. Thwin SS, Hermes E, Lew R, Barnett P, Liang M, Valley D, et al. Assessment of the minimum clinically important difference in quality of life in schizophrenia measured by the Quality of Well-Being Scale and disease-specific measures. *Psychiatry Res.* 30 oct 2013;209(3):291-6.
43. Dong M, Lu L, Zhang L, Zhang Y-S, Ng CH, Ungvari GS, et al. Quality of Life in Schizophrenia: A Meta-Analysis of Comparative Studies. *Psychiatr Q.* sept 2019;90(3):519-32.
44. Meijer CJ, Schene AH, Koeter MWJ. Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison. *Acta Psychiatr Scand.* avr 2002;105(4):293-300.
45. Llorca P-M, Gorwood P. Qualité de vie et schizophrénie : quel instrument pour quelle qualité de vie ? *L'Encéphale.* 1 août 2016;42(4):374-8.

46. Laws KR, Darlington N, Kondel TK, McKenna PJ, Jauhar S. Cognitive Behavioural Therapy for schizophrenia - outcomes for functioning, distress and quality of life: a meta-analysis. *BMC Psychol.* 17 juill 2018;6(1):32.
47. Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *The International journal of social psychiatry.* 1 févr 1999;45:7-12.
48. Isjanovski V, Naumovska A, Bonevski D, Novotni A. Validation of the Schizophrenia Quality of Life Scale Revision 4 (SQLS-R4) Among Patients with Schizophrenia. *Open Access Maced J Med Sci.* 15 mars 2016;4(1):65-9.
49. C. Lançon, G. Reine, M.-C. Simeoni, V. Aghababian, P. Auquier. Développement et validation d'un instrument d'auto-évaluation de la qualité de vie des patients souffrant de schizophrénie : la S?QoL. *L'Encéphale.* 06 2007;850(3):242.
50. Harter S. Developmental and Dynamic Changes in the Nature of the Self-Concept. In: Shirk SR, éditeur. *Cognitive Development and Child Psychotherapy* [Internet]. Boston, MA: Springer US; 1988. p. 119-60. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4899-3635-6_5
51. Crocker J, Major B. Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective Properties of Stigma. *Psychological Review.* 1 oct 1989;96:608-30.
52. Owens TJ. Two Dimensions of Self-Esteem: Reciprocal Effects of Positive Self-Worth and Self-Deprecation on Adolescent Problems. *American Sociological Review.* 1994;59(3):391-407.
53. Cohen A, Patel V, Thara R, Gureje O. Questioning an axiom: better prognosis for schizophrenia in the developing world? *Schizophr Bull.* mars 2008;34(2):229-44.
54. Rosenberg M. *Conceiving the Self.* Krieger Pub Co. 1986.
55. Coopersmith S. *SEI, self-esteem inventories.* Consulting Psychologist Press; 1981.
56. Lecomte T, Corbière M, Laisné F. Investigating self-esteem in individuals with schizophrenia: Relevance of the Self-Esteem Rating Scale-Short Form. *Psychiatry Research.* 30 juin 2006;143(1):99-108.
57. Thomas EC, Murakami-Brundage J, Bertolami N, Beck AT, Grant PM. Beck Self-Esteem Scale-Short Form: Development and psychometric evaluation of a scale for the assessment of self-concept in schizophrenia. *Psychiatry Research.* 1 mai 2018;263:173-80.
58. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet.* 31 janv 2009;373(9661):408-15.
59. King M, Dinos S, Shaw J, Watson R, Stevens S, Passetti F, et al. The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *Br J Psychiatry.* mars 2007;190:248-54.
60. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res.* 30 déc 2004;129(3):257-65.
61. Ilic M, Reinecke J, Bohner G, Röttgers H-O, Beblo T, Driessen M, et al. Protecting self-esteem from stigma: a test of different strategies for coping with the stigma of mental illness. *Int J Soc Psychiatry.* mai 2012;58(3):246-57.

62. Clement S, Brohan E, Jeffery D, Henderson C, Hatch SL, Thornicroft G. Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. *BMC Psychiatry*. 20 juin 2012;12:36.
63. Gordana JY, Bogerro M, Caci H et al. Validation française de l'échelle BACE – barriers to acces care evaluation : méthodologie et résultats préliminaires. 15e congrès de l'Encéphale; 2017 janv.
64. Bradshaw W, Brekke JS. Subjective experience in schizophrenia: Factors influencing self-esteem, satisfaction with life, and subjective distress. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1999;69(2):254-60.
65. Shahar G, Davidson L. Depressive symptoms erode self-esteem in severe mental illness: a three-wave, cross-lagged study. *J Consult Clin Psychol*. oct 2003;71(5):890-900.
66. Barrowclough C, Tarrier N, Humphreys L, Ward J, Gregg L, Andrews B. Self-esteem in schizophrenia: Relationships between self-evaluation, family attitudes, and symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*. 2003;112(1):92-9.
67. Park SG, Bennett ME, Couture SM, Blanchard JJ. Internalized stigma in schizophrenia: relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. *Psychiatry Res*. 30 janv 2013;205(1-2):43-7.
68. Ochoa S, Usall J, Cobo J, Labad X, Kulkarni J. Gender differences in schizophrenia and first-episode psychosis: a comprehensive literature review. *Schizophr Res Treatment*. 2012;2012:916198.
69. Hunt GE, Large MM, Cleary M, Lai HMX, Saunders JB. Prevalence of comorbid substance use in schizophrenia spectrum disorders in community and clinical settings, 1990-2017: Systematic review and meta-analysis. *Drug Alcohol Depend*. 1 oct 2018;191:234-58.
70. Boyer L, Simeoni M-C, Loundou A, D'Amato T, Reine G, Lancon C, et al. The development of the S-QoL 18: A shortened quality of life questionnaire for patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 1 août 2010;121(1):241-50.
71. Wartelsteiner F, Mizuno Y, Frajo-Apor B, Kemmler G, Pardeller S, Sondermann C, et al. Quality of life in stabilized patients with schizophrenia is mainly associated with resilience and self-esteem. *Acta Psychiatr Scand*. oct 2016;134(4):360-7.
72. Kim EY, Jang MH. The Mediating Effects of Self-Esteem and Resilience on the Relationship Between Internalized Stigma and Quality of Life in People with Schizophrenia. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. oct 2019;13(4):257-63.
73. Ow C-Y, Lee B-O. Relationships between perceived stigma, coping orientations, self-esteem, and quality of life in patients with schizophrenia. *Asia Pac J Public Health*. mars 2015;27(2):NP1932-1941.
74. Mulin E, Bordone N, Gellato C, Quintard L, Petit-Duvernoy G. Développement d'un scénario d'évaluation écologique de l'autonomie chez les patients schizophrènes : étude préliminaire de faisabilité par la présentation de 3 cas. *French Journal of Psychiatry*. déc 2019;1:S129-30.

ANNEXES

Critères DSM-5 – schizophrénie

- A) Deux (ou plus) des symptômes suivants ont été présents une partie significative du temps pendant une période d'un mois (ou moins si traités avec succès). Au moins l'un d'entre eux doit être (1), (2) ou (3) :
1. Des idées délirantes ;
 2. Des hallucinations ;
 3. Un discours désorganisé (par exemple, fréquent déraillement ou incohérence) ;
 4. Un comportement excessivement désorganisé ou catatonique ;
 5. Des symptômes négatifs (c'est-à-dire, expression émotionnelle diminuée ou avolition).
- B) Pour une partie significative du temps depuis le début de la perturbation, le niveau de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines importants, tels que le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels, est nettement en dessous du niveau atteint avant le début (ou en cas de survenue dans l'enfance ou l'adolescence, il y a un échec à atteindre le niveau attendu dans le fonctionnement interpersonnel, scolaire ou occupationnel).
- C) Des signes continus de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit inclure au moins un mois de symptômes (ou moins si traités avec succès) qui remplissent le critère A (c'est-à-dire, les symptômes de la phase active) et peuvent inclure des périodes de symptômes prodromiques (avant-coureurs, précurseurs) ou résiduels. Pendant ces périodes prodromiques ou résiduelles, les signes de la perturbation peuvent se manifester par des symptômes négatifs seulement ou par deux ou plus des symptômes énumérés dans le critère A présents dans une forme atténuée (par exemple, des croyances bizarres, des perceptions inhabituelles).
- D) Le trouble schizo-affectif et le trouble dépressif ou bipolaire avec caractéristiques psychotiques (idées délirantes, hallucinations ou trouble de la pensée formelle) ont été écartés parce que soit 1) aucun épisode dépressif majeur ou maniaque n'a eu lieu en même temps que les symptômes de la phase active, ou 2) si des épisodes de trouble de l'humeur ont eu lieu pendant les symptômes d'une phase active, ils ont été présents pour une minorité de la durée totale des périodes actives et résiduelles de la maladie.
- E) La perturbation n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (par exemple, une drogue d'abus, un médicament) ou à une autre condition médicale.
- F) S'il y a des antécédents de trouble du spectre de l'autisme ou d'un trouble de la communication apparu dans l'enfance, le diagnostic supplémentaire de schizophrénie est posé uniquement si des idées délirantes ou des hallucinations prononcées, en plus des autres symptômes requis de la schizophrénie, sont également présentes pendant au moins 1 mois (ou moins si traitées avec succès).

Critères DSM-5 – trouble schizo-affectif

A) Période ininterrompue de maladie caractérisée par la présence simultanée, à un moment donné, soit d'un épisode dépressif majeur, soit d'un épisode maniaque, et de symptômes répondant au critère A de la Schizophrénie qui pour mémoire sont :

1. Idées délirantes
2. Hallucinations
3. Discours désorganisé (p. ex., coq-à-l'âne fréquents ou incohérence)
4. Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique
5. Symptômes négatifs, (c.-à-d., réduction de l'expression émotionnelle ou aboulie)

N.B. : L'Épisode dépressif majeur doit comprendre le Critère A1 : humeur dépressive (l'anhédonie étant un symptôme négatif de la schizophrénie).

B) Des idées délirantes ou des hallucinations ont été présentes pendant au moins 2 semaines, en l'absence de symptômes thymiques avérés (dépressif ou maniaque) sur l'ensemble de la durée de la maladie.

C) Les symptômes qui répondent aux critères d'un trouble majeur de l'humeur sont présents pendant une partie conséquente de la durée totale des périodes actives et résiduelles de la maladie.

D) La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance (p. ex. une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale générale.

Échelle de Birchwood

Birchwood et al. 1994, Insight Scale for Psychosis – auteurs, traduction Sabrina Linder et Jérôme Favrod – 2006

	D'accord	Pas d'accord	Incertain(e)
1. Certains des symptômes ont été créés par mon imagination			
2. Je me sens psychologiquement bien			
3. Je n'ai pas besoin de traitement médicamenteux			
4. Mon séjour à l'hôpital était nécessaire			
5. Le médecin a raison de me prescrire un traitement médicamenteux			
6. Je n'ai pas besoin d'être vu(e) par un médecin ou un psychiatre			
7. Si quelqu'un disait que j'avais une maladie nerveuse ou mentale il aurait raison			
8. Aucune des choses inhabituelles que j'ai vécues n'est due à une maladie			

SQOL-18

Schizophrenia Quality of Life Questionnaire Short Form – Clinical Practice (S-QOL 18)
 Auquier P; Boyer L; Lançon C. 2010

<i>Actuellement,...</i>	Beaucoup Moins	Moins	Un peu moins	Autant	Plus
	... que souhaité				
1. j'ai confiance en la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. je me bats pour réussir dans la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. je fais des projets professionnels et/ou personnels pour l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. je suis bien dans ma tête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. je suis libre de prendre des décisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. je suis libre d'agir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. je fais des efforts pour travailler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. je suis en bonne forme physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. je suis plein(e) d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. je suis aidé(e) par ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. je suis écouté(e) par ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. je suis aidé(e) par mes amis (proches)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. j'ai des amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. j'ai une vie sentimentale satisfaisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. je réalise mes projets familiaux, sentimentaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Actuellement,...</i>	Beaucoup Plus	Plus	Un peu plus	Autant	Moins
	... que prévu				
16. j'ai des difficultés à me concentrer, à réfléchir	<input type="checkbox"/>				
17. je suis coupé(e) du monde extérieur	<input type="checkbox"/>				
18. j'ai du mal à exprimer ce que je ressens	<input type="checkbox"/>				

SERS - SELF-ESTIME RATING SCALE

Nugent *et al.*, 1993; Lecomte *et al.*, 2006

- ___ 1. J'ai l'impression que les autres font les choses beaucoup mieux que moi.
- ___ 2. Je suis confiant(e) dans mes capacités à interagir avec les gens.
- ___ 3. Je pense que j'ai tendance à ne pas réussir les choses que je fais.
- ___ 4. Je pense que les gens ont du plaisir à parler avec moi.
- ___ 5. Je pense être une personne compétente.
- ___ 6. Quand je suis avec des gens, j'ai l'impression qu'elles sont contentes de ma présence.
- ___ 7. Je pense faire bonne impression sur les autres.
- ___ 8. Je suis confiant(e) dans mes capacités à débiter de nouvelles relations, si je le souhaite.
- ___ 9. J'ai honte de moi-même.
- ___ 10. Je me sens inférieur aux autres.
- ___ 11. Je pense que mes amies me trouvent intéressant(e)s.
- ___ 12. Je crois avoir un bon sens de l'humour.
- ___ 13. Je suis en colère contre moi-même.
- ___ 14. Mes ami(e)s me valorisent beaucoup.
- ___ 15. J'ai peur d'avoir l'air stupide face aux autres.
- ___ 16. Je voudrais disparaître quand je suis entouré(e) de monde.
- ___ 17. Je crois que si je pouvais davantage ressembler aux autres, je me sentirais mieux avec moi-même.
- ___ 18. Je crois que je me laisse marcher sur les pieds plus que les autres.
- ___ 19. Je pense que les gens ont du plaisir à être avec moi.
- ___ 20. Je voudrais être quelqu'un d'autre.

1 = Jamais

2 = Rarement

3 = Quelquefois

4 = Parfois

5 = Souvent

6 = La plupart du temps

7 = Toujours

ISMI - Internalized Stigma of Mental Illness

(Boyd Ritsher et al. 2003 ; Grados, Prouteau et al.)

1. J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble psychique
2. Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents.
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble psychique.
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble psychique pour éviter d'être rejeté
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(euse) d'avoir un trouble psychique.
6. Les gens avec un trouble psychique ne devraient pas se marier.
7. Les gens avec un trouble psychique apportent une importante contribution à la société.
8. Je me sens inférieur(e) à ceux qui n'ont pas de trouble psychique.
9. Je n'ai plus autant d'activités sociales qu'avant parce que mon trouble psychique pourrait me donner une apparence ou un comportement étrange
10. Les personnes ayant un trouble psychique ne peuvent pas avoir une vie agréable et valorisante.
11. Je ne parle pas beaucoup de moi parce que je ne veux pas ennuyer les autres avec mon trouble psychique.
12. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques m'isolent du monde « normal ».
13. Quand je suis entouré(e) de gens qui n'ont pas de trouble psychique je ne me sens pas à ma place ou pas à la hauteur.
14. Je me sens à l'aise quand je suis vu en public avec une personne qui a manifestement un trouble psychique.
15. Souvent les gens sont méprisants ou me traitent comme un enfant juste parce que j'ai un trouble psychique.
16. Je me déçois moi-même d'avoir un trouble psychique.
17. Avoir un trouble psychique a gâché ma vie.
18. Les gens peuvent dire que j'ai un trouble psychique rien qu'en me voyant.
19. A cause de mon trouble psychique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des décisions pour moi.
20. Je reste à l'écart des situations sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être embarrassés
21. Les personnes qui n'ont pas de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.
22. Les gens m'ignorent ou ne me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un trouble psychique.
23. Je ne peux rien apporter à la société parce que j'ai un trouble psychique.
24. Vivre avec un trouble psychique m'a rendu plus fort.
25. Personne ne voudrait avoir une relation intime avec moi parce que j'ai un trouble psychique
26. En général, je suis capable de vivre ma vie comme je le veux.
27. Je peux avoir une vie épanouissante, malgré mon trouble psychique.
28. Les autres pensent que je ne peux pas faire grand-chose dans ma vie parce que j'ai un trouble psychique.
29. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques sont aussi valables pour moi.

RÉSUMÉ

Introduction : La schizophrénie et le trouble schizo-affectif concerne 1,3% de la population et impactent négativement la qualité de vie. L'insight, en particulier dans ces pathologies, joue un rôle dans l'adhésion aux soins et le devenir du patient. Dans la littérature, un lien inverse entre qualité de vie et insight peut être retrouvé, mais les résultats sont contradictoires. L'objectif de notre travail était d'étudier ce lien, en observant également leurs sous-dimensions, ainsi que celui entre qualité de vie, estime de soi et auto-stigmatisation.

Méthode : Il s'agit d'une étude observationnelle, transversale, monocentrique concernant 113 patients avec un diagnostic de schizophrénie ou trouble schizo-affectif. Nous avons utilisé les scores aux échelles Sqol-18, IAS, SERS et ISMI (recueillis dans la réhabase). Les scores des sous-dimensions de la Sqol-18 ont été comparés à ceux des autres sous-dimensions en calculant un coefficient de corrélation, une régression linéaire a été effectuée lorsqu'il y avait une corrélation entre deux scores.

Résultat : Notre résultat principal ne permet pas de conclure concernant toutes les sous-dimensions de la qualité de vie et l'insight, mais il fait ressortir un lien inverse entre qualité de vie et conscience de la maladie ($p = < .001$). Cette relation n'est pas linéaire, bien que proche du seuil de significativité. Concernant nos objectifs secondaires, on retrouve une corrélation entre estime de soi et qualité de vie, confirmée lors la régression.

Conclusion : L'absence d'élément concluant pour l'objectif principal peut être lié à la puissance de l'étude, la modélisation de la relation, des caractéristiques spécifiques à cette population ou l'évaluation par questionnaire en auto-déclaratif. Une évaluation en milieu écologique de la qualité de vie serait intéressante. Concernant la corrélation retrouvée avec l'estime de soi, elle doit mener à la sensibilisation des professionnels et au renforcement des prises en charge existantes. Quoiqu'il en soit, ce travail doit être approfondi.

mots-clés : schizophrénie ; qualité de vie ; insight ; estime de soi ; auto-stigmatisation



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, 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 gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans 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 le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

