

Objectifs à 5 ans

Dans les 5 ans, chaque jeune vivant avec un trouble psychotique pourra s'attendre à ce que son risque de complications (en particulier obésité, maladies cardiovasculaires, diabète) soit équivalent à celui de ses pairs issus d'un contexte similaire qui ne vivent pas avec un trouble psychotique, lorsqu'ils seront évalués 2 ans après le diagnostic initial.

1. 90% des gens vivant un premier épisode psychotique ainsi que leur famille et proches aidants seront satisfaits de leurs décisions relatives au traitement en connaissant les risques futurs accrus d'obésité, maladie cardiovasculaire et diabète.
2. Un mois après le début du traitement, 90% des gens vivant un premier épisode psychotique auront une évaluation documentée de leurs risque d'obésité, de maladie cardiovasculaire et de diabète :
 - a. indice de masse corporelle et/ou tour de taille, glycémie, profil lipidique, pression artérielle, statut tabagique et histoire familiale;
 - b. les résultats seront partagés entre les professionnels impliqués dans les soins y compris le médecin de famille et le spécialiste.
3. Toute personne vivant un premier épisode psychotique pourra s'attendre à ce que le traitement soit régulièrement révisé selon les recommandations de prescription afin de minimiser les complications telles que l'obésité, les maladies cardiovasculaires et le diabète.
4. 75% des gens vivant un premier épisode psychotique ne gagneront pas plus que 7% de leur poids initial (avant la maladie) dans les 2 ans suivant le début du traitement antipsychotique¹.
5. 75% de gens vivant un premier épisode psychotique maintiendront leur glycémie, leur profil lipidique et leur pression artérielle dans les limites de la normale dans les 2 ans suivant le début du traitement antipsychotique.
6. Les inégalités de santé physique diminueront et, 2 ans après le début du premier épisode psychotique :
 - a. 90% recevront des conseils de santé au sujet des habitudes alimentaires, de l'usage du tabac et de drogues, de la santé sexuelle, des soins dentaires et des bénéfices à limiter la sédentarité;
 - b. moins de 30% fumeront du tabac;
 - c. plus de 50% participeront à des activités physiques (au moins 150 minutes d'activité d'intensité modérée par semaine).

¹Pour les patients de moins de 16 ans, le changement de poids est mieux suivi par les courbes de croissance, dont l'indice de masse corporelle (IMC) pour l'âge qui inclut les scores Z de changements d'IMC.



Déclaration

L'impulsion pour la déclaration HeAL est issue du travail du groupe international de iphYs (courant international de santé physique chez les jeunes), lancé lors de la conférence « International Early Psychosis Association » à Amsterdam (2010). HeAL s'est consolidé par d'autres rencontres iphYs à Sydney (2011, 2013) et San Francisco (2012) avec des groupes formés de cliniciens, d'usagers, de familles, et de chercheurs de plus de 11 pays.

Collaborateurs de la déclaration HeAL :

Mario Alvarez-Jimenez	Eoin Killackey	David Shiers
Jackie Curtis	Helen Lester	Philip Ward
Debra Foley	Katherine Samaras	Stephanie Webster

Pour citation : International Physical Health in Youth (iphYs) working group. *Healthy Active Lives (HeAL) consensus statement 2013.*

Nous remercions particulièrement...

- Julio De La Torre, Janelle Abbott et les jeunes du programme de psychose débutante de Bondi, Sydney pour leur contribution à cette déclaration;
- les membres du groupe de travail iphYs;
- Christoph Correll, Marc De Hert, Richard Holt, Alex J Mitchell, Davy Vancampfort et Jonathan Campion pour leur révision et commentaires d'experts;
- Janet Meagher de la Commission Australienne Nationale de Santé Mentale;
- New South Wales Health pour leur support et le financement des rencontres iphYs à Sydney et San Francisco.

Traduit de l'anglais par Fabie Parisien-Dubuc, Amal Abdel-Baki & Marie-Odile Krebs

À la mémoire d'Helen Lester :

Pour son enthousiasme à former iphYs, sa contribution à la déclaration HeAL et son dévouement à améliorer la vie des personnes atteintes de maladie mentale et leurs familles.

Pour plus d'informations sur la manière dont vous pouvez soutenir et approuver cette déclaration de consensus international, contacter s'il vous plaît :

Jackie Curtis (Australie) ou David Shiers (UK) : info@iphys.org.au

La déclaration HeAL et la bibliographie peuvent être téléchargées à partir de : www.iphys.org.au

Une vie saine et active



Healthy Active Lives (HeAL)

Garder le corps « en tête » chez les jeunes souffrant de troubles psychotiques

Imaginez un monde où...

- Les jeunes atteints de troubles psychotiques ont la même espérance de vie que leurs pairs sans trouble psychotique.
- Les jeunes atteints de troubles psychotiques, leur famille et proches aidants reçoivent du soutien pour maintenir une bonne santé physique et minimiser les risques associés au traitement antipsychotique.
- Les inquiétudes des jeunes souffrants de troubles psychotiques, de leur famille et proches aidants au sujet des effets secondaires des médicaments antipsychotiques sont prises en compte dans le choix du traitement.
- Les institutions et professionnels de la santé collaborent pour maintenir et améliorer la santé physique des jeunes souffrant de troubles psychotiques.
- Une vie saine et active est promue dès le début du traitement en soulignant l'importance d'une alimentation saine, d'une activité physique, et de la diminution du tabagisme et des substances.



Introduction :

Comparativement à la population générale, les jeunes ayant fait l'expérience d'un trouble psychotique ont un risque plus élevé de mourir prématurément des conséquences de maladies cardiovasculaires, troubles métaboliques tels que l'obésité et le diabète, de maladie pulmonaire obstructive chronique, de certains cancers et de maladies infectieuses.

Bien que moins sévères, certains troubles, comme les dysfonctions sexuelles, l'ostéoporose et les caries dentaires sont aussi plus fréquents et peuvent être à l'origine de souffrances et d'isolement social.

La fréquence du tabagisme, le gain de poids et les changements métaboliques sont à l'origine des maladies cardiovasculaires, la cause la plus fréquente de mortalité chez les jeunes souffrant de troubles psychotiques, dépassant même les décès par suicide. Ces différences par rapport à la population générale s'expliquent par les effets secondaires des médicaments, par la nature de la maladie psychotique, par des difficultés sociales ou par des soins de santé inadéquats ou discriminatoires. Plusieurs de ces changements surviennent tôt dans l'évolution des troubles psychotiques, donnant de nouvelles raisons d'intervenir de façon préventive pour empêcher leur survenue. Le document *Early psychosis declaration* (Bertolote et McGorry, 2005) souligne l'importance d'offrir de l'aide et des soins durant la phase précoce. L'élargissement de ces objectifs à la santé physique est l'objectif de la déclaration Healthy Active Lives (HeAL), reflétant un consensus international sur un ensemble de principes, procédures et standards de soins.

Atteindre les objectifs de HeAL requiert un engagement à changer la façon dont nous travaillons avec les jeunes atteints de troubles psychotiques, leur famille et proches aidants pour leur donner les moyens/les outils permettant d'intégrer un mode de vie sain et actif comme une composante essentielle de leur processus de rétablissement.

Ce que les jeunes disent ...

Les systèmes de santé mentale doivent offrir aux jeunes les outils nécessaires au rétablissement mental et physique, et donc, nous rendre capable d'être responsable de notre bien-être. Nous voulons avoir accès à une information et une aide nécessaires pour maintenir une bonne santé physique dans notre cheminement vers le rétablissement, surtout en ce qui concerne la nutrition, l'arrêt tabagique et la promotion de l'activité physique.

« L'aide psychologique et physique est essentielle pour permettre, en tant que jeune souffrant d'une maladie mentale, de vivre avec joie, passion et enthousiasme, plutôt que de simplement exister »

« Améliorer ma santé physique a amélioré ma santé mentale, qui à son tour, a davantage amélioré ma santé physique. Alors je pense vraiment que les deux sont liées »

« C'est arrivé en vieillissant, non seulement je veux paraître en forme, mais je veux aussi me sentir en forme »

Le défi :

En comparaison de leurs pairs n'ayant pas de trouble psychotique, les jeunes souffrant de troubles psychotiques font face à plusieurs inégalités de santé :

- une espérance de vie diminuée de 15-20 ans;
- deux à trois fois plus de risque de développer une maladie cardiovasculaire, ce qui en fait la cause principale de décès prématuré (plus que le suicide);
- deux à trois fois plus de risque d'avoir des complications métaboliques (syndrome métabolique) à l'âge de 40 ans, et par conséquent, un risque plus élevé de maladie cardio-métabolique;
- deux à trois fois plus de risque de développer un diabète de type 2 au cours de sa vie;
- trois à quatre fois plus de risque de tabagisme (59% sont déjà des fumeurs réguliers lors du diagnostic);
- une prise de poids significative et des changements métaboliques quelques semaines après le début du traitement antipsychotique :
 - La plupart des antipsychotiques peuvent causer un gain de poids;
 - environ la moitié des patients sous antipsychotiques prendront plus de 7% de leur poids initial lors de la première année de traitement (selon la molécule choisie);
- une perte de confiance en soi, une qualité de vie diminuée, des préjugés et l'exclusion sociale sont la conséquence d'une prise de poids et d'une santé physique précaire.

Pourtant, la majorité des patients ne reçoivent pas d'intervention pour ces causes évitables d'inégalités de santé.

- Suivi insuffisant et souvent inadéquat des risques cardio-métaboliques et des facteurs de risque même lorsqu'ils sont évidents pour les professionnels de santé.

Nos objectifs :

- Combattre les préjugés, la discrimination et les préjudices qui empêchent les jeunes atteints de troubles psychotiques de mener une vie saine active.
- Lutter activement contre l'idée préconçue selon laquelle une mauvaise santé physique est inévitable, en encourageant les attitudes professionnelles qui engendrent optimisme et espoir que les jeunes souffrant de troubles psychotiques puissent mener une vie saine et active.
- Encourager la prise de décision partagée avec les jeunes, en collaboration avec les familles pour leur permettre de se responsabiliser dans leurs choix de traitement.
- Renforcer le fait qu'une bonne santé physique, y compris l'arrêt du tabac, la pratique régulière d'activité physique, une alimentation saine et la prévention du gain de poids est aussi importante que la santé mentale dans le processus de rétablissement.
- Encourager les spécialistes et les médecins de famille à collaborer pour diminuer les risques qu'ont les jeunes atteints de troubles psychotiques de développer de l'obésité, des maladies cardiovasculaires et du diabète.
- Si des facteurs de risques apparaissent ou s'aggravent, s'assurer que l'accès à des soins de santé physique adéquats est au moins égal à celui des jeunes sans antécédents psychotiques
- Promouvoir le développement de bases de données et assurer la collecte de données sur les personnes concernées, décrivant leur cheminement vers le bien-être physique.
- Prioriser la recherche qui participe à l'amélioration des données probantes et objectives sur les moyens, sur les moyens efficaces de prévenir le gain de poids, les maladies cardiovasculaires et le diabète.

Principes clefs :

En tant que jeune vivant avec un trouble psychotique, j'ai certains droits :

- je ne devrais pas perdre ma santé physique à cause de ma maladie mentale ou des soins et traitements associés;
- j'ai droit à une vie saine et active;
- j'ai des attentes de bonne santé physique et de soins semblables à celles de mes pairs n'ayant pas de trouble psychotique;
- Ma famille, mes proches aidants et moi-même, sommes respectés, informés, soutenus et responsabilisés dans le choix des traitements qui affectent ma santé physique;
- Je ne dois pas subir de discrimination ou de perte de chance dans mes soins de santé physique à cause de mes problèmes de santé mentale;
- Je m'attends à ce que l'amélioration de ma santé physique soient autant recherchée et valorisée que celle de ma santé mentale;
- Dès le début de mon traitement, et comme partie fondamentale de mes soins, je m'attends à ce que l'on m'aide à minimiser les risques de développer une obésité, des maladies cardiovasculaires et du diabète.

Processus permettant cela :

- Mettre en avant l'expérience des utilisateurs de services de santé mentale en les impliquant dans l'organisation et l'assurance de qualité des services qu'ils utiliseront.
- Evaluer régulièrement et documenter précisément les facteurs de risque d'obésité, cardiovasculaires et de diabète, dès le diagnostic.

- Minimiser les complications associées aux médicaments antipsychotiques :
 - prescrire des traitements à la plus faible dose possible, éviter les associations thérapeutiques et envisager le changement pour un antipsychotique à plus faible risque de complications métaboliques;
 - proposer des conseils sur le mode de vie et, si nécessaire, des interventions pharmacologiques basées sur les données probantes et documentées (ex : metformine);
 - revoir le traitement, diminuer les doses ou si possible, faire un essai prudent sans médicament, lorsque c'est approprié.
- Intervenir selon les données probantes pour faire face aux risques cardio-métaboliques en association avec le médecin de famille et, au besoin, un spécialiste de santé physique.
- Aborder les déterminants sociaux qui contribuent à la santé physique précaire, par exemple, logement inadéquat, chômage, pauvreté limitant l'accès à la nourriture et à des programmes d'exercices physiques ou absence de compétences dans la préparation des repas.
- Démontrer comment les services de santé peuvent prioriser la santé physique tout autant que la santé mentale par un processus d'audit et par le développement professionnel continu.
- Assurer un soutien aux programmes qui favorisent, dans la communauté, la promotion de la santé physique et offrent des interventions précoces et ciblées pour accompagner les jeunes à atteindre l'objectif d'une vie saine et active.
- Elaborer des programmes d'implémentation et mener des recherches pour l'amélioration de la santé physique, incluant des approches de rétablissement basées sur la perspective des aidants et utilisateurs de soins.