

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2023

N° : 33

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

Mention Médecine Générale

PAR

Corinne Simion-Toader

née le 10.08.1993, à Slatina (Roumanie)

**Comparaison de trois programmes de soutien aux aidants familiaux dans la
schizophrénie : résultats préliminaires d'une étude qualitative pilote**

Président de thèse : M. le Professeur Gilles Bertschy

Directeur de thèse : M. le Professeur Fabrice Berna

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- **de statut fixe (en vertu de l'article 10)**
 (UNIBEN) Bruno Bouchard et Jacques Gauthier
 (UNIBEN) Jean-François Gauthier et Jacques Gauthier (à la retraite)
- **pour services (en vertu de l'article 10 et de l'article 10.1)**
 (UNIBEN) Jean-François Gauthier (à la retraite)
 (UNIBEN) Jacques Gauthier (à la retraite)
- **pour services (en vertu de l'article 10 et de l'article 10.1)**
 (UNIBEN) Jacques Gauthier (à la retraite)
 (UNIBEN) Jacques Gauthier (à la retraite)
 (UNIBEN) Jacques Gauthier (à la retraite)
 (UNIBEN) Jacques Gauthier (à la retraite)
- **pour services (en vertu de l'article 10 et de l'article 10.1)**
 (UNIBEN) Jacques Gauthier (à la retraite)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

N	NOM	DATE	DATE

F3 - PROFESSEURS CONVENSIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

N	NOM	DATE	DATE



SERMENT D'HIPPOCRATE

“Au moment d’être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité. J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admise dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité. Que les Hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j’y manque.”

REMERCIEMENTS

À **Monsieur le Professeur Gilles Bertschy**, vous me faites l'honneur de présider mon jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

À **Monsieur le Docteur Dominique Gras**. Vous me faites l'honneur de participer à ce jury et vous avez été à deux reprises mon maître de stage durant l'internat de médecine générale. Merci pour toutes les connaissances médicales que vous m'avez transmises, pour vos grandes leçons de vie et, bien sûr, pour le tour d'avion au dessus des Vosges. J'ai gardé le goût des visites à domicile à vélo et force est de constater que vous aviez raison, on a l'impression de moins travailler en se déplaçant ainsi.

À **Monsieur le Professeur Fabrice Berna**. Vous avez proposé un sujet de recherche passionnant et m'avez donné l'opportunité de travailler sous votre direction. Merci pour vos conseils, votre précieuse aide et votre impressionnante disponibilité durant ce long parcours. Travailler avec vous est une chance.

Aux **participants de l'étude**, pour votre disponibilité et votre dynamisme malgré l'heure tardive choisie pour notre entretien, mais surtout pour m'avoir confié un morceau de votre histoire. J'ai tâché d'en prendre soin, sans vos réponses ce travail n'aurait pas pu aboutir.

Aux médecins et pharmaciens rencontrés durant ma formation et qui l'ont rendue plus douce :
Dr Florence Pavie, pour m'avoir initiée à la médecine générale,
Dr Sophie Gueden et **Dr Maximilien Périvier**, lors du stage de neuropédiatrie à Angers,
L'équipe du Centre Antipoison d'Angers : **Dr Gaël Le Roux**, **Dr David Boels**, **Dr Chloé Bruneau**, **Dr Isabelle Leborgne**, **Dr Florence Jégou** (pour ne citer que ceux avec lesquels j'ai le plus travaillé), pour votre accueil exceptionnel lors de mes deux stages auprès de vous,
Pr Aline Schmidt, pour m'avoir donné le goût des belles observations médicales,
Dr Yoann Bouillaud, lors du stage de cardiologie à Angers,
Dr Dewi Le Gal, pour le stage de psychiatrie à Angers qui a failli avoir raison de ma vocation de généraliste,
Dr Jocelyne Mertz, pour les longues discussions de fin de journée à Brumath,
Dr Mélissande Klein, **Dr Sébastien Harscoat**, des urgences du NHC,
Dr Yannick Schmitt, pour les debriefs enrichissants lors du SASPAS,

L'équipe mobile de gériatrie du NHC : **Dr Catherine Fernandez, Dr Marie-Claire Guérin, Dr Aurélie Martin-Hobe et Dr Isabelle Franck**, pour votre gentillesse et pour tout ce que vous m'avez appris,

Au Dr Camille Lépine. Tu as été ma tutrice pendant ces trois ans d'internat de médecine générale. Merci pour ton soutien, ta compréhension et ton ouverture d'esprit. Promis, je réfléchirai à composer un recueil de nouvelles médicales et même s'il ne sera jamais publié, on pourra le lire autour d'un café.

Au D3 anonyme qui m'a donné alors que j'étais jeune externe un conseil élémentaire de survie en milieu hospitalo-universitaire : « Si on ne te demande rien, ne fais rien. » que je me suis attachée à transmettre aux générations suivantes à mon tour.

À **Lauriane**, tu m'avais conseillé un livre en classe à mon arrivée en grande section de maternelle à Niort et c'était la première fois qu'on se parlait. Entre temps, j'ai perdu le livre mais j'ai gardé l'amie. Pour nos fous-rires, nos vacances à l'île d'Yeu, tes cartes postales façon puzzle, nos vendredis soir avant le cheval du samedi matin, nos week-ends à Angers, Nantes, Maisons-Alfort, Strasbourg et dans tes magnifiques Alpes. Notre complicité perdue sans altération à travers les années à ma plus grande joie et je crois bien que c'est à mon tour de te rendre visite.

Aux amis du lycée, **Angel**, pour ta sagesse proverbiale et **Hélène**, pour le plaisir intact que j'ai eu en te retrouvant.

À **Cécile**, nos P1 ont posé les bases d'une amitié inébranlable quoique cryptique. Nos journées BU étaient un théâtre vivant où cohabitaient pêle-mêle une faille spatio-temporelle, une puis deux tasses Agrigel, des bières sur des toits et des sauriens. C'est avec toi que c'est le plus drôle d'attendre Godot. Tu citais l'absurde comme maître-mot dans tes remerciements de thèses me concernant, je te réponds ici en ajoutant l'improbable. Il me tarde de poursuivre nos aventures sur le GR34, en situation d'itinérance sauvage.

À ta suite je remercie **Caro** pour le meilleur séjour à Barcelone qui fût, et **Vincent**, Grinsveuld, pour nous avoir supportées, 2 ans durant.

À **Anne**, rencontre heureuse de la P1 que j'ai retrouvée à Strasbourg avec un plaisir non dissimulé. Nous progressons depuis bras dessus, bras dessous, animées d'un amour commun pour la pistache, le chocolat, l'eau de vie de framboise et le féminisme. Merci de m'avoir épaulée pendant mon interminable internat et, pour rappel, d'avoir été témoin à mon mariage.

À **Émilie**, compagne de l'externat dans ses meilleurs et ses pires moments, pour les fêtes improvisées dans ton appartement place Molière, les conf ECN, les Mc Do post gala en talons aiguilles, le trivial pourcuite et les dîners chez tes grands-parents au Mans (merci à eux aussi !). Je t'ai vue franchir tellement d'étapes depuis notre rencontre pour lesquelles j'ai eu la joie et l'honneur d'être présente à tes côtés. Merci aussi à **Thomas**, pour les longues discussions autour d'une bière ou deux et pour ton accueil toujours chaleureux.

À **David**, mon cher Dave, pour nos voyages, nos soirées folles, notre propension à ne pas poser de limites et à les franchir tout de même. Tu étais là pour l'Erasmus à Ulm, l'Eurotrip, le stage d'été au Mexique et il me faudrait cent pages de plus pour rédiger un journal de bord exhaustif de toutes les expériences que j'ai partagées avec toi. Ta présence a rendu ces aventures tout à fait exceptionnelles et elles flamboient toujours intensément dans mon cœur. J'ai très hâte pour la suite et je regarde en avant pour te parler à nouveau très près du visage.

À **Servan**, mon cher Cerveau, pour les diplômes de bière à Ulm, pour les pâtes dont tu maîtrises la cuisson même au petit matin, pour nos dégustation de whisky, rhum arrangé et autres digestifs qui sont aussi un prétexte pour parler à n'en plus finir et pour avoir visionné Le Grand Détournement au moins autant de fois que moi. Merci pour ton soutien indéfectible.

À **Valentin**, pour tes idées brillantes et notamment la poule que tu m'as offerte, pour nos dimanches soirs film et bière de l'externat quand tu passais à l'improvisiste parce que tu étais un peu chez toi aussi, pour nos huit heures d'attente à l'aéroport de Mexico et pour nos fins de soirée à la gnôle qui rendaient les lendemains plus beaux. Nous prendrons contact le cas échéant pour organiser un nouveau week-end de type lyonnais.

À **Charles**, inventeur du Label Poivre, Crabe Bicéphale de premier ordre, DJ attitré à Pino Suarez et pour le mariage, acolyte de mes plus belles soirées. Tu étais le meilleur d'entre nous et tu es aujourd'hui un infectiologue respecté. Je te dois également l'initiative du voyage au Mexique qui a changé ma vie.

À **Baptiste**, Batou, pour m'avoir initiée au plaisir des marches introspectives dans la forêt à Ulm, pour notre passion commune des paons d'ornement, pour tes lasagnes signature, pour les dégustations impromptues d'absinthe et pour la randonnée en Toscane que nous devons toujours faire.

À **François**, pour ta présence dans tous les moments de l'externat et pour la façon quasi surnaturelle que tu as de rien trouver compliqué. On va quand en Écosse ?

À **Alejandro**, une belle rencontre au hasard d'un choix de stage bien mené.

À **Clément**, ma première vraie rencontre angevine sur les bancs du tutorat.

To **Kristinka**, for every moment of the Erasmus we spent together and for the nice holidays across Europe that we kept having after, for the high skills in slovak language that you taught me and all the other wonderful things that I discovered by your side. Keine Zucker bitte, wir sind aus Natur von süß. I also thank **Luiz**, our beloved farmer.

À **Adrien**, pour tes éclats de rire franc à chacune de mes embardées cynique ou misanthrope, car il est si bon se se sentir compris par ses amis. La bienveillance, c'est jamais avant 17h, et pas après 22. Pour les tiramisus décadents, en revanche, il n'y pas d'heure et l'expérience a prouvé qu'ils constituent d'excellentes bûches de Noël.

À **Gabrielle**, pour ton sens de la formule (et de l'exagération) légendaire, pour les WE à la ferme, pour les bières réconfortantes du lundi soir sur la terrasse rue de Thann (celle avec les caillebotis) et dans l'espoir que nous continuions, ensemble, à ne pas apprendre de nos erreurs.

À **Romain**, parce qu'il est si facile de passer de merveilleux moments avec toi attendu que nous partageons les mêmes goûts en terme de mets, de spiritueux et d'indignation. Nous tâcherons de te fournir un EVG à la hauteur de ta personne.

À **Agathe** et **France**, rencontrées sur le tard mais fort heureusement toujours partantes pour prendre un godet salvateur et pour m'avoir initiée au hockey sur glace, en tant que spectatrice.

Aux urgentistes de l'extrême, et surtout à **Anaïs**, pour nos incontrôlables rires qui rendaient les gardes presque légères (je n'accepte toujours pas), à **Manon** (j'ai cherché comment retranscrire en onomatopée les borborygmes de notre patient mais c'est impossible, désolée), à **Marc** (la pire garde, c'était avec toi), **Julie** (même réflexion pour l'autre pire garde du 24 décembre), **Emeline** (et tes imitations de nous savons qui), **Gilles** (je ne peux pas vous parler, je suis en réunion), **Luc**, **Anouk**, **Marie** (c'était bien d'avoir quelqu'un avec qui être fâchée), **Cindy** (pour ton calme olympien), **Flore**, **Maxime** (pas de place ce jour. Peut-être demain ? Qui sait ?) et **Sébastien**.

À mes cointernes de gynéco à Haguenau, pour la meilleure ambiance en stage qui aura mis environ 2 minutes trente à s'installer entre nous : **Victor**, **Chloé**, **Maëva**, **Cécile** et **Juliana**. Un café et après c'est boulot, boulot, boulot.

À **Jeanne**, je persiste et signe, heureusement que tu étais là pour le semestre à Sélestat. Pour toutes les fois où je t'ai appelée au secours et pour tous les trucs qu'il fallait que je te raconte. Pour les trains de 20h19 qu'on a eu et ceux qu'on a ratés, pour les sushis à la gare et le concert de violon. On n'était pas payées cher, mais qu'est-ce qu'on s'amusait.

À ta suite je remercie bien sûr le reste de la bande à laquelle tu m'as joyeusement intégrée : **Émilie** (aussi douce en tant que co-interne qu'en tant qu'amie), **Louis** (pour s'être improvisé serveur à notre mariage et avoir veillé à ce que ma coupe soit toujours pleine), **Manon**, **PY**,

Chloé (pour la nuit blanche du WEI où nous avons fièrement représenté Angers), **Victor** (une belle rencontre de la première heure en cette terre inconnue qu'était l'Alsace), **Anne-Ju, Aurore, Ben** (motivée pour un nouveau road-trip ardennais avec vous, le trajet était passé si vite !)

À **Étienne** et **Lucile**, mes marcheurs. Pour les trajets matinaux jusqu'à Brumath, pour les piques-nique dans le parc de l'EPSAN, pour votre présence réconfortante pendant cette période étrange qu'était le début de l'épidémie de Covid-19. Avec vous même les sandwiches mousse de foie moutarde concoctés par le self de l'hôpital paraissaient bons.

À **Arturo**, tu me supportes depuis maintenant huit ans, dont sept ont été perturbés par l'inconvenante présence de l'océan Atlantique entre nos deux pays. Aussi, j'aimerais te dire qu'il n'existe pas plus grand bonheur que de te savoir assis sur le même canapé que moi au moment où j'écris ces lignes. Complices dans l'ordinaire comme dans les nouvelles expériences, nous avons eu l'occasion, entre autres, de nous marier par deux fois, de déguster d'innombrables tacos (au Mexique) et plateaux de fromages (en France), de partir à l'aventure avec une tente à partager sur le dos, de faire la fête de façon tout à fait déraisonnable et de remplir beaucoup de papiers. Merci de m'avoir rejointe en France, même si tu as en fait toujours été à mes côtés. Je t'aime.

À mes parents, **Claudia** et **Christian**, Mel et Pel, pour l'envergure colossale de tout ce que vous m'avez transmis et pour avoir créé le meilleur foyer du monde. Pour tous nos voyages, pour les repas partagés et les bouteilles vidées, pour votre formidable éducation, pour votre soutien depuis l'aube de mes premiers jours, pour toutes vos histoires passionnantes et même pour celles que je commence à connaître par cœur. Merci d'avoir un peu fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

Avec vous, je remercie évidemment mon frère, **Paul**, ingrédient indispensable de l'alchimie familiale. Pour la tête de gnome, pour les coups dans la glotte, pour tes punchlines de génie et pour notre Noël en duo à Strasbourg. Tu es déjà grand mais il me tarde de voir la suite, où que tu atterrisses.

A **Mamaie Victoria** et **Tataie Ion**, les grand-parents qui m'ont accompagnée dans mes premières années de vie et chez qui j'ai retrouvé à chaque retour en Roumanie une deuxième maison chaleureuse (et de délicieuses sarmale). À **Mem**, la grand-mère plus sévère mais si inspirante. À **Tatie Ilie**, mon arrière-grand-père, à qui je dédie ce travail comme preuve que j'ai bien appris à l'école. À **Roxi**, qui a toujours pris soin de tout ce petit monde, moi incluse et à **Mada**, l'artiste de la famille.

Je remercie également mes compagnons à quatre pattes et à fourrure, **Nala** et **Oscar**, qui m'ont accompagnée dans le périple des études médicales à leur débuts pour la première et à la toute fin pour le second.

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS	22
TABLE DES ANNEXES	23
FIGURES ET TABLEAUX	24
INTRODUCTION	25
I. Définitions et Notions théoriques.....	25
1. Schizophrénie.....	25
a. Diagnostic positif et épidémiologie.....	25
b. Prise en charge psychiatrique.....	27
c. Pronostic et évolution.....	28
2. Aidants Familiaux.....	28
II. Description des dispositifs de soutien aux aidants.....	30
1. Groupes de paroles et d'entraide d'aidants.....	31
2. Groupes de psychoéducation des familles.....	32
3. Représentations systémiques transgénérationnelles.....	34
III. Objectifs de l'étude.....	36
MATÉRIEL ET MÉTHODES	38
I. Type d'étude.....	38
II. Population et recrutement.....	38
III. Recueil des données.....	40
IV. Analyse des données.....	41
V. Aspects éthiques et réglementaires.....	42
RÉSULTATS	43
I. Caractéristiques des participants.....	43
II. Impact de la schizophrénie chez le proche atteint et chez l'aidant.....	45
1. Modifications comportementales chez le proche atteint.....	45
a. Une rupture d'équilibre brutale.....	45
b. Les symptômes négatifs.....	46
c. Les idées délirantes et la désorganisation.....	46

d. L'auto et l'hétéroagressivité.....	46
e. Les conséquences socio-professionnelles chez le proche atteint.....	47
2. Souffrance de l'aidant.....	48
a. Le sentiment de responsabilité vis à vis du proche atteint.....	48
b. L'épuisement et les conséquences sur la santé de l'aidant.....	48
c. Les conséquences socio-professionnelles chez l'aidant.....	49
III. Objectifs des aidants et effets attendus des dispositifs de soutien.....	50
1. Restauration d'un état de bien-être.....	50
a. La rupture de l'isolement et le soutien des pairs aidants.....	50
b. Les bénéfices moraux de l'intervention d'un professionnel de la santé mentale.....	52
2. Apprentissage d'un savoir-être.....	54
a. Acquisition de connaissances théoriques.....	54
b. Acquisition de compétences relationnelles.....	56
3. Recherche de sens face à l'expérience de la maladie psychiatrique.....	58
IV. Effets non attendus de la participation aux groupes de soutien.....	60
1. Bénéfices propres au travail de groupe chez les aidants.....	60
a. Constitution d'une communauté de pairs.....	60
b. Réflexion collaborative entre aidants.....	61
2. Modifications comportementales globales chez les aidants.....	62
3. Bénéfices indirects chez les patients.....	64
4. Professionnalisation des aidants.....	65
a. La transition de l'expérience à la connaissance.....	65
b. L'approfondissement des connaissances.....	66
c. La réflexion collaborative entre aidant et professionnel de santé.....	67
d. L'expression d'un devoir pédagogique chez les aidants.....	68
DISCUSSION.....	70
I. Rappel des résultats principaux.....	70
1. Les groupes de parole : des espaces de soutien polyvalents.....	70
2. Les groupes de psychoéducation : une formation théorique et pratique adaptée aux aidants.....	71

3. Les groupes de représentations systémiques familiales : l'exploitation des liens familiaux au service des aidants et de leur proche.....	73
II. Présentation d'un modèle explicatif global.....	74
III. Discussion des résultats.....	76
1. L'autonomisation des aidants via la participation aux dispositifs de soutien un enjeu de prise en charge commun aux 3 types de groupes.....	76
2. Des limites liées à la variabilité inter-aidants.....	78
a. Facteurs influençant l'adoption d'un rôle d'aidant.....	78
b. Effets chez le proche : des perceptions différentes.....	79
3. Des limites liées à la variabilité inter-groupes.....	79
IV. Comparaison avec la littérature existante.....	80
1. Groupes de parole.....	80
2. Groupes de psychoéducation.....	81
3. Groupes de représentations systémiques transgénérationnelles.....	82
V. Forces et faiblesses de l'étude.....	83
VI. Perspectives.....	85
1. Recherche scientifique.....	85
2. Pratique clinique.....	85
CONCLUSION.....	87
ANNEXES.....	90
BIBLIOGRAPHIE.....	100

ABRÉVIATIONS

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ALD : Affection de Longue Durée

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

GP : Groupe de Parole

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées
Psychiques

GPE : Groupes de Psychoéducation

GRST : Groupes de Représentation Systémique Transgénérationnelle

EMS : Eurométropole de Strasbourg

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

IC 95 % : Intervalle de confiance à 95 %

TS : Tentative de Suicide

TABLE DES ANNEXES

<u>Annexe 1</u> : Repères pour les groupes de paroles UNAFAM à l’usage des délégations qui organisent des groupes de parole.....	90
<u>Annexe 2</u> : Lettre d’information destinée aux participants.....	93
<u>Annexe 3</u> : Grille d’entretien pour le focus groupe.....	96
<u>Annexe 4</u> : Formulaire de consentement soumis au Comité d’Éthique et de Recherche de l’Université de Strasbourg.....	97
<u>Annexe 5</u> : Formulaire de consentement pour déclaration à la CNIL.....	98

NB : non intégré ici, le verbatim de l’entretien est disponible sur demande adressée à l’autrice sur clef USB

FIGURES ET TABLEAUX

<u>Tableau 1</u> : Caractéristique des participants.....	44
<u>Figure 1</u> : Schéma explicatif global des objectifs et des effets des dispositifs de soutien pour aidants familiaux.....	74

INTRODUCTION

I. Définitions et notions théoriques

1. Schizophrénie

a. Diagnostic positif et épidémiologie

La schizophrénie correspond à un trouble psychotique chronique caractérisé notamment par une altération du rapport à la réalité (1).

Elle est définie par le DSM-5 par l'association, durant une période d'au moins 1 mois, d'au moins deux symptômes parmi les suivants, dont 1 parmi les 3 premiers (Critère A) :

- **Idées délirantes** définies par une altération du contenu de la pensée et une perte de contact avec la réalité. Les thématiques et les mécanismes peuvent être multiples et hétérogènes, avec classiquement une systématisation faible.
- **Hallucinations** : psychosensorielles ou intrapsychiques
- **Discours désorganisé** marqué par une diffluence, des propos incompréhensibles, une altération du système logique, l'utilisation de néologismes, paralogismes. Cliniquement, on peut également observer des barrages et des fading.
- **Comportement désorganisé** qui reflète une absence de relation entre les différentes parties du corps, entre les pensées, les affects et le comportement. Cliniquement, cela peut se traduire par un maniérisme gestuel, des parakinésies, des rires immotivés et au maximum par une catatonie.
- **Symptômes négatifs** : aboulie, apragmatisme, émoussement des affects, alogie, retrait social, incurie...

Les symptômes décrits ci-dessus correspondent à ceux de la phase active. Pour retenir le diagnostic, il faut également que des signes continus de la maladie soient présents depuis au moins 6 mois (Critère B). Ceci peut inclure par exemple les signes prodromiques tels que les altérations cognitives avec difficultés de concentration, le fléchissement de l'activité professionnelle ou scolaire. Un retentissement sur la vie professionnelle, sociale ou sur l'hygiène personnelle du patient doit d'ailleurs également être présent pour retenir le diagnostic de schizophrénie (Critère C). Les symptômes ne doivent pas être imputables à une prise de toxique ou à un trouble de l'humeur (Critères D et E) (1).

La schizophrénie s'accompagne dans plus de 70 % des cas d'altérations cognitives portant sur les fonctions exécutives, l'attention, la vitesse de traitement des informations et la mémoire épisodique verbale (1).

Des signes thymiques peuvent s'associer au tableau, sur le versant maniaque (souvent à la phase aiguë) ou dépressif (souvent en post-délire). On parle de trouble schizo-affectif lorsque ces symptômes sont présents de façon conséquente pendant les phases d'expression de la maladie, à la phase active ou à la phase résiduelle (1).

La physiopathologie de la schizophrénie est mal connue. On l'explique pour l'instant par des susceptibilités individuelles (vulnérabilité génétique, anomalies du neurodéveloppement préexistantes à l'apparition de la maladie) associées à des facteurs de risque environnementaux (complications obstétricales, vie urbaine, migration et consommation de cannabis) (1).

La prévalence de la schizophrénie au cours de la vie est aujourd'hui de 0,7 % de la population à l'échelle internationale, dont 600 000 personnes en France. Les troubles débutent en général chez l'adulte jeune entre 15 et 25 ans, avec parfois des prodromes apparaissant

entre 2 et 3 ans avant la déclaration de la maladie. Le sex-ratio est de 1,4 en faveur des hommes. Elle est classée parmi les 10 maladies les plus invalidantes par l'OMS (1).

Elle représente un problème de santé publique et un coût économique majeur ; à titre d'exemple le coût hospitalier associé à la schizophrénie représente 2 % des coûts médicaux totaux en France (2).

b. Prise en charge psychiatrique

Un des axes de traitement de la schizophrénie est pharmacologique avec l'introduction d'un traitement antipsychotique. Les antipsychotiques de seconde génération en monothérapie sont recommandés en première intention, comme l'amisulpride, l'aripiprazole, la quétiapine ou la rispéridone. Ils peuvent être instaurés dès l'épisode aigu et associés temporairement en cas de retentissement anxieux ou comportemental important à des benzodiazépines ou à un antipsychotique sédatif (cyamémazine par exemple). En cas d'échec de deux antipsychotiques de seconde génération, la clozapine pourra être proposée. Le traitement doit être maintenu au minimum 2 ans après la rémission complète des symptômes pour un premier épisode et 5 en cas de rechute (1).

Sur le plan psychothérapeutique, on peut proposer aux patients des séances de remédiation cognitive et de thérapie cognitivo-comportementale pour les symptômes que le traitement médicamenteux ne parvient pas ou pas suffisamment à soigner. L'éducation thérapeutique des patients et des familles fait partie intégrante du traitement psychosocial. La prise en charge est globale et multidisciplinaire avec également des activités de réadaptation psychosociale, par exemple lors d'activités thérapeutiques en hôpital de jour (1).

Il est à noter qu'en France, les patients avec un diagnostic de schizophrénie bénéficient d'une dispense d'avance des frais médicaux et d'une exonération du ticket modérateur au titre de l'ALD n°23 (3).

c. Pronostic et évolution

La schizophrénie évolue dans la majorité des cas sur un mode chronique, avec des accès aigus dont la fréquence et l'intensité sont soumis à une variabilité interindividuelle et souvent dépendants de facteurs environnementaux tels que le stress ou la consommation de substances psychoactives (1).

La mortalité des patients atteints de schizophrénie est 2 à 3 fois plus élevée qu'en population générale. Ceci s'explique principalement par des comorbidités cardiovasculaires en lien par exemple avec le syndrome métabolique lié aux neuroleptiques, la consommation de tabac ou le retard diagnostic somatique. Le décès par suicide est également une des causes de la mortalité plus élevée chez les patients atteints de schizophrénie (1).

Il existe cependant des cas de rémission permettant aux patients d'accéder à une qualité de vie satisfaisante, et même des guérisons. Les facteurs de bon pronostic sont : le sexe féminin, l'environnement favorable, le début tardif, le bon fonctionnement avant la maladie, l'observance thérapeutique, la prise en charge précoce et la bonne conscience des troubles (1).

2. Aidants familiaux

Si le patient avec un diagnostic de schizophrénie est évidemment au cœur de la prise en charge, une méta-analyse portant sur 200 articles a mis en évidence qu'en plus de la souffrance dont ils sont victimes, cette maladie est également associée à « fardeau considérable » pour les proches des patients. Ils décrivent en effet des troubles anxieux, voire des burn-out dans un

contexte de manque de temps pour eux, de problèmes financiers et de stigmatisation du proche par le reste de l'entourage familial ou social (4).

Parmi les proches, la famille est souvent concernée au premier plan. Le dictionnaire Larousse définit la famille comme « l'ensemble des personnes unies par un lien de parenté ou d'alliance » (5). Pour l'INSEE, la famille est la « partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée d'un couple vivant au sein du ménage, avec le cas échéant son ou ses enfant(s) appartenant au même ménage ou d'un adulte avec son ou ses enfant(s) appartenant au même ménage » (6). Ces cadres théoriques peinent à recouvrir la totalité de la réalité du terrain et la définition proposée par Bell, Watson et Wright, cliniciennes et chercheuses en psychiatrie et en sciences infirmières, semble plus adaptée pour ce travail de recherche : « un groupe de personnes qui sont unies par des liens affectifs solides qui leur confèrent un sentiment d'appartenance et qui les poussent à s'engager dans la vie des uns et des autres » (7).

Au sein de la famille, on peut encore distinguer les aidants, dont la Charte Européenne de l'Aidant Familial donne la définition ci-après : « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». L'aide pourra être permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : soins de nursing, accompagnement pour les démarches administratives ou la vie sociale, aide à la gestion de la sécurité personnelle, soutien psychologique, aide aux tâches ménagères (8). Juridiquement, le proche aidant est défini par le Code de l'Action Sociale et des Familles comme : « le conjoint, le partenaire avec qui la personne en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, le parent ou l'allié ou d'une personne résidant avec elle ou

entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel. » (9). Les aidants familiaux de personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'aides comme l'allocation journalière du proche aidant, d'une aide au répit ou de programmes de formation (10).

À la lecture des définitions précédentes, le rôle d'aidant semble être le corollaire naturel du patient atteint de trouble psychiatrique. Un détour historique montre que la représentation de la famille en psychiatrie a en réalité évolué progressivement pour intégrer la notion de l'aidant familial telle que nous la connaissons aujourd'hui. Davtian et Collombet exposent une évolution en 4 étapes de la vision de la famille par le milieu psychiatrique. Initialement, la famille est assimilée à un milieu pathogène dont le patient doit être exclu. Secondairement, la famille est intégrée au cadre pathologique et les professionnels considèrent qu'elle doit être soignée au même titre que le patient. Plus tard, on reconnaît à la famille la possibilité d'une fragilité engendrée par le trouble psychique d'un proche et en même temps sa capacité à pouvoir aider ce proche. Enfin, la famille est invitée à participer à la prise en charge. C'est l'émergence de la notion d'aidant et l'apparition de formations destinées aux aidants (11).

II. Description des dispositifs de soutien aux aidants

Plusieurs types de dispositifs ont été mis en place en France pour tenter de venir en aide aux aidants, de réduire le stress associé au fait de vivre avec un proche présentant des troubles psychiques et d'améliorer la qualité de vie des familles et des proches. Nous allons nous focaliser ici sur les dispositifs réservés aux aidants et n'incluant pas les proches malades. Nous distinguons donc ces dispositifs des approches de thérapie familiale et systémique dont

le travail porte plus directement sur la communication et les interactions intra-familiales (12,13).

1. Groupes de paroles et d'entraide d'aidants (GP)

Ces dispositifs se sont diffusés sur l'ensemble du territoire français sous l'égide notamment de l'UNAFAM, une association créée en 1963 par des familles de patients atteints de trouble psychiatriques avec le soutien de la Ligue Française d'Hygiène Mentale. L'association nationale est organisée en délégations départementales et régionales. Elle se fixe pour objectifs l'accueil, l'écoute, le soutien, la formation, l'information et l'accompagnement des familles et de l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques sur le mode d'un accompagnement par des pairs, complémentaire de celui des professionnels intervenant également au sein de l'association (psychiatres, assistants sociaux, juristes etc.) (14).

Les GP sont généralement des groupes ouverts qui proposent un espace d'accueil, de partage d'informations sur les troubles psychiques et surtout de partage d'expériences permettant aux aidants de venir faire part de leurs difficultés et de recevoir en retour le fruit de l'expérience d'autres aidants confrontés à une situation similaire.

L'UNAFAM a émis des recommandations non contraignantes concernant l'organisation de ces GP (Annexe 1). L'effectif optimal est d'une dizaine de personnes, avec des réunions mensuelles d'une durée de 2h environ. Si possible, les réunions se tiennent en dehors d'un lieu de soin (hôpital, cabinet d'un professionnel de santé). Ces groupes sont articulés autour d'un binôme : l'animateur, médecin ou soignant spécialisé en psychiatrie et le coordinateur bénévole, aidant expérimenté dans le domaine de la vie avec un proche atteint de maladie psychiatrique.

Ces groupes de parole et d'entraide ont l'avantage d'accueillir dans des délais raisonnables et sans engagement de régularité toute personne demandeuse d'une information ou d'un soutien, à l'issue d'un entretien préalable visant à confirmer que le groupe est adapté aux besoins du futur participant. L'adhésion à l'association n'est pas obligatoire mais reste souhaitable. La sortie du groupe est possible à tout moment.

Les recherches évaluatives de ces dispositifs restent à ce jour très réduites, mais les résultats semblent aller dans le sens d'une diminution de la souffrance chez les aidants via différents leviers : décharge émotionnelle dans un environnement neutre et bienveillant, recherche de connaissances, création d'un savoir coopératif et valorisation du travail d'aidant (15,16).

2. Groupes de psychoéducation des familles (GPE)

Les GPE sont le plus souvent des groupes fermés et structurés autour de contenus thématiques déclinés sur plusieurs séances et pouvant comprendre des exercices à domicile.

Les groupes Profamille sont une des solutions développées dans les territoires francophones, initialement au Québec par le Pr. Hugues Cormier dans les années 1980 puis en Suisse et enfin en France en 2003 via l'équipe du Dr Yann Hodé au Centre Hospitalier de Rouffach (Haut-Rhin) (17). L'hypothèse principale de travail de ces groupes consiste en l'existence d'une inadaptation cognitive, émotionnelle et/ou comportementale des membres de la famille du patient avec un diagnostic de schizophrénie en regard de ses troubles. L'inadaptation serait liée au stress généré par le fait d'avoir un proche ayant une schizophrénie et au caractère déconcertant des symptômes de la schizophrénie per se. Ce phénomène ayant des conséquences négatives sur le patient et sur le moral des proches, les groupes de psychoéducation se proposent d'enseigner des mécanismes d'adaptation (18). À cet effet, le

programme Profamille se décline en 2 modules. Le premier module comporte 14 séances hebdomadaires de 4 heures divisées en 4 étapes : éducation à la maladie, développement d'habiletés relationnelles, gestion des émotions puis développement de ressources pour le long-terme. Le deuxième module, moins dense, s'étale sur 2 ans avec 8 séances plus 3 séances individuelles uniquement pour les participants en difficultés et 10 révisions réalisées par correspondance. Les séances sont animées par des professionnels (19). Outre l'apprentissage de l'histoire naturelle de la schizophrénie, des thérapeutiques et des stratégies de coping, la participation aux groupes Profamille est associée à une diminution de l'humeur dépressive chez les proches. Ceci permet de casser le cercle vicieux constitué par le fardeau émotionnel de la maladie qui engendre des symptômes dépressifs chez les proches eux-mêmes à l'origine d'une détérioration des relations familiales qui entrave finalement l'amélioration clinique chez le patient... provoquant une aggravation du fardeau émotionnel (20). L'UNAFAM propose également des GPE, d'une durée plus courte (3 jours), nommés ateliers Prospect (21).

De nombreuses études quantitatives ont été conduites à ce jour sur ces programmes et ont permis de faire reconnaître la psycho-éducation des familles comme une méthode validée inscrite au rang des bonnes pratiques cliniques (22, 23). Elle a des effets sur le patient présentant des troubles psychiques : risques de rechutes, diminution des symptômes résiduels et de l'anxiété, amélioration de l'observance médicamenteuse et du handicap social. Elle est également bénéfique pour la qualité de vie de la famille : diminution du stress, de la sensation de honte et de la sensation d'impuissance (22, 23, 24, 25).

De plus rares études qualitatives ont tenté de comprendre les mécanismes par lesquels le soutien apporté aux aidants pouvait être compris (26, 27). Ces études soulignent le rôle d'une prise de recul et d'une compréhension différente des aidants sur leur situation, de

l'acquisition de compétences pour gérer à la fois leur propre vécu émotionnel mais aussi pour adapter leur mode de communication et de comportement dans la relation au proche malade.

3. Groupes de représentations systémiques transgénérationnelles (GRST)

En parallèle de ces deux approches se sont développées depuis une vingtaine d'années d'autres types de dispositifs d'orientation systémique appelés « représentations systémiques transgénérationnelles » (Familienaufstellungen en allemand). Nous préférons cette traduction à celle plus communément utilisée de « constellations familiales » (28) car elle reflète de façon plus fidèle et plus précise la nature et le positionnement de cette méthode.

Il s'agit généralement de groupes ouverts dans lesquels la recherche de solution aux difficultés rencontrées dans la famille ou avec un proche passe par un travail de représentation de la famille du demandeur pouvant inclure plusieurs générations. Pour ce type de travail, la famille est assimilée à un système, défini comme une « collectivité d'individus reliés entre eux par des interactions multiples en une seule unité ». Ceci implique que les interactions peuvent être verbales ou non verbales et que chaque membre a la possibilité de participer au fonctionnement du système (29). Les personnes composant le groupe sont utilisées pour représenter les membres de la famille. Cette approche ressemble aux sculptures familiales de Virginia Satir (30) mais en diffère notamment par le fait que les personnes utilisées pour cette représentation ne sont pas des membres de la famille et doivent être étrangères à la problématique du demandeur.

Le demandeur est préalablement reçu en entretien individuel par le professionnel animant le groupe afin d'établir un arbre généalogique et de vérifier l'absence de contre-indication à la méthode, notamment des troubles psychiques sévères. Le génogramme doit

mentionner les événements familiaux marquants comme par exemple maladie, décès prématuré, fausses couches, liaison amoureuse survenues avant un mariage etc. et cherche à mettre en évidence des liens symboliques dysfonctionnels entre les différents membres du système familial (31). Lors de la séance de groupe, le demandeur devra, en fonction des éléments retrouvés lors de la réalisation de l'arbre généalogique, choisir les membres de la famille à représenter, puis les positionner dans l'espace. Les représentants sont ensuite interrogés sur leur ressenti d'après leur position et on procède, en se basant sur leurs réponses, à un réarrangement des positions de chacun afin d'aboutir à une représentation spatiale du système plus harmonieuse et potentiellement porteuse d'une solution à ou d'un autre regard sur la problématique du demandeur (32). Le demandeur est ensuite revu pour un retour d'expérience par l'animateur du groupe. Il s'agit d'une intervention brève (30) mais qui peut être répétée (31).

Le but de ces dispositifs est de faire prendre conscience au demandeur de sa propre image interne de l'expérience par exemple conflictuelle dans le système familial et de lui permettre ainsi de la modifier. Différents mécanismes d'action sont mis en œuvre pour rendre cette prise de conscience accessible : externalisation du système, recours à un tiers extérieur au système, nature visible et expérimentable de la solution notamment (32).

Cette approche est née en Allemagne dans les années 1990 en partie suite aux travaux du Prof. Thea Schönfelder (professeur de pédopsychiatrie à Hambourg, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) et s'est développée de façon importante en Allemagne puis dans le reste du monde, bénéficiant d'une forte popularité auprès du grand public. Sa pratique reste cependant en marge des milieux académiques, sauf en Allemagne où elle s'est intégrée aux soins académiques dans certains hôpitaux universitaires (Heidelberg, Munich par exemple).

Elle a été proposée à des patients présentant des troubles mentaux sévères (33). Elle a bénéficié de plusieurs démarches évaluatives et fait l'objet de travaux de recherche académique (29, 32, 34, 35) soutenus par des organismes de recherche d'état (Deutsche Forschungsgemeinschaft, équivalent de l'Agence Nationale de la Recherche en France). Une équipe allemande s'est attachée à développer un questionnaire d'évaluation spécifique à l'état des individus au sein d'un système (EXIS), qui peut être utilisé dans le cadre des études sur les thérapies systémiques familiales. Le questionnaire est divisé en 4 catégories portant sur le sentiment d'appartenance, le degré d'accord interne avec les situations expérimentées dans le système, le sentiment d'appartenance et le sentiment d'autonomie (29). Des essais cliniques randomisés en simple aveugle ont retrouvé de meilleurs scores EXIS à court et à long terme chez les individus ayant participé aux thérapies systémiques par rapport au groupe contrôle, composé des individus en liste d'attente (32, 34). On retrouve également un meilleur fonctionnement psychologique global chez les participants, qu'ils soient observateurs ou intégrés dans la représentation systémique (35). Ces idées tendent à être confortées par une revue de littérature récente avec méta-analyse qui met en évidence, sur 9 études, une amélioration du bien-être psychologique global. Cependant, cette revue de littérature retrouve également des études mettant en évidence des effets secondaires tel que : irritabilité, dégradation des relations interpersonnelles, fatigue émotionnelle (36).

III. Objectifs de l'étude

Au niveau de l'Eurométropole de Strasbourg (EMS), les proches et aidants de personnes ayant des troubles mentaux sévères disposent à la fois des groupes de paroles (groupes mensuels ouverts sur plusieurs sites de l'EMS), de groupes de psychoéducation

(groupes biannuels fermés au CHU de Strasbourg) et de groupes de représentations systémiques transgénérationnelles (groupes mensuels ouverts au CHU de Strasbourg).

Pour autant, la diversité à la fois de leur modalité d'accès et de leur contenu interroge sur les motivations et attentes qui conduisent les participants à rejoindre tel ou tel groupe, les bénéfices perçus à titre personnel ou pour le proche malade, les mécanismes sous-tendant le sentiment d'aide perçue et les effets non souhaités de ces groupes.

Ce questionnement est rendu d'autant plus légitime que plusieurs aidants peuvent fréquenter tour à tour ces différents types de groupe, suggérant que chacun semble répondre de façon singulière à un besoin particulier qu'il serait utile de préciser.

L'objectif de cette étude était donc de comparer les motivations conduisant les familles à rejoindre chacun de ces dispositifs, le vécu de ces dispositifs, les bénéfices perçus personnels et pour le proche, les effets éventuels non souhaités (à la fois positifs et non souhaités) de façon à mieux renseigner les familles sur les éléments communs et spécifiques à chacun de ces dispositifs.

L'hypothèse générale est que les participants ont des motivations et attentes différentes pour rejoindre les 3 types de groupes existant (motivation générale et peu structurée pour les personnes intégrant un GP, motivation plus ciblée et plus spécifique pour les personnes participant aux GPE et aux GRST). Aussi, les bénéfices perçus à titre personnel semblent complémentaires et non interchangeables entre ces 3 groupes (soutien général, partage d'expérience pour les GP ; apprentissage de compétences opérationnelles et techniques dans les GPE ; perspective et compréhension différente sur la situation de tension familiale vécue pour les GRST) et chacun contribuerait de façon complémentaire à une réduction de la culpabilité ressentie des aidants quant aux difficultés de leur proche malade. On s'attend

également à ce que les bénéfices pour le proche malade soient d'autant plus explicites avec les GPE mais nous avons observé dans quelle mesure d'autres changements peuvent être observés dans les suites des GP et GRST.

La recherche des effets non souhaités a été faite dans le but de décrire de façon plus exhaustive les effets perçus y compris négatifs des trois types de groupes.

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude

Pour répondre aux problématiques décrites, nous avons mené une étude qualitative.

Le recueil des données a été réalisé par un unique entretien sous forme de focus groupe avec enregistrement vidéo et audio et retranscription intégrale. L'entretien s'est déroulé au sein de la clinique psychiatrique des hôpitaux universitaires de Strasbourg.

Les participants avaient tous participé à au moins 2 types de groupes destinés au aidants de patients ayant une schizophrénie parmi les GP (proposés par l'UNAFAM), les GPE (réseau Profamille) et les GRST (proposés au CHU de Strasbourg) au sein de l'Eurométropole de Strasbourg.

Les résultats ont été analysés selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée (37, 38).

II. Population et recrutement

La population étudiée a donc inclus des aidants de patients avec un diagnostic de schizophrénie ayant participé à au moins 2 groupes parmi les GP, les GPE et les GRST à

Strasbourg, sans distinction de genre, de sexe, de milieu socio-culturel, socio-éducatif ou de nationalité.

Les critères d'inclusion étaient : sujet majeur, de moins de 75 ans, francophone, ayant un proche diagnostiqué avec un trouble schizophrénique ou apparenté, ayant participé à au moins 12 séances d'un GP ou GPE ou ayant participé à un GRST.

Les critères de non-inclusion étaient : mineur ou majeur protégé, présence d'un trouble mental sévère non stabilisé (trouble psychotique, trouble de l'humeur non stabilisés, troubles addictifs non stabilisés).

Les participants ont été recrutés entre avril et septembre 2021 par annonce auprès des aidants dans les 3 types de groupe (annonce orale, diffusion par note d'information auprès des animateurs des 3 types de groupes dans le Bas-Rhin, courriel de la part de l'investigateur). 5 personnes ont été ensuite contactés par courriel après avoir donné un accord de principe à l'investigateur pour la participation à l'étude et pour être contactées par l'autrice de la thèse en vue de la planification du focus groupe. Le courriel rappelait les objectifs de l'étude et les modalités pratiques prévues pour l'entretien. Une lettre d'information rappelant également ces éléments ainsi que les droits des participants était présente en pièce jointe (Annexe 2).

Au total, 4 aidants ayant un proche avec un diagnostic de schizophrénie ont participé au focus groupe. Une personne n'a pas répondu au courriel et n'a donc pas été incluse dans l'étude. Les participants n'ont pas reçu de compensation financière. Les caractéristiques des participants ont été décrites dans la partie exposant les résultats.

III. Recueil des données

S'agissant d'une étude préliminaire, un entretien unique par focus groupe a été réalisé. Un protocole de recherche plus ambitieux avait été préalablement envisagé, avec la réalisation de 3 focus groupes (1 sur la thématique des GP, 1 sur les GPE et 1 sur les GRST) et avec des entretiens individuels complémentaires auprès d'aidants ayant participé aux 3 types de groupes. Un plus faible nombre d'auteurs que prévu n'a pas permis l'application de ce protocole en l'état. Aussi, il est possible que la période de réalisation de l'étude, marquée par la pandémie de Covid-19, n'ait pas facilité la tenue d'entretiens pour des études qualitatives (difficulté à organiser des entretiens en présentiel, réticence et difficultés techniques pour réaliser des entretiens en visioconférence, préoccupations intercurrentes des participants potentiels éloignées du sujet de l'étude).

Dans ces conditions, le mode de recueil choisi permettait de collecter un nombre plus important de données sur une période de temps limitée. Les participants au focus groupe ont ainsi été sélectionnés sur le critère de la participation à au moins 2 types de groupes et, sur l'ensemble des participants, les 3 types de groupes étaient représentés. De cette façon, nous avons été à même de rassembler des données sur les GP, les GPE et les GRST, bien que l'objectif de saturation des données n'a pas été atteint.

Le focus groupe s'est tenu dans le bureau de l'investigateur principal au sein de la clinique psychiatrique des hôpitaux universitaire de Strasbourg et a été conduit uniquement par l'autrice de la thèse. Il n'y avait pas de tiers observateur et l'investigateur principal était absent. Une grille d'entretien avait été mise au point en amont de la rencontre (Annexe 3). Elle a été utilisée en guise de memento pour aborder autant de thèmes que possible avec les

participants et occasionnellement pour relancer la discussion quand cela a été nécessaire. Les participants n'en ont pas eu connaissance.

Avant le début de l'enregistrement, les participants ont été invités à remplir une fiche d'informations sur leurs données socio-démographiques ainsi que 2 formulaires de consentement pour la participation à l'étude, l'enregistrement de l'entretien et l'utilisation des données. Le premier était celui accompagnant la lettre d'information concernant l'étude et mis au point lors de la présentation du protocole au Comité d'Éthique de Recherche de l'université de Strasbourg (Annexe 4). Le deuxième était celui établi lors de la déclaration du protocole de l'étude à la CNIL (Annexe 5).

L'entretien a débuté par une présentation sommaire des participants où ont été décrits le lien de parenté avec leur(s) proche(s) avec un diagnostic de schizophrénie et le détail des dispositifs de soutien auxquels ils avaient participé (type et nombre de participations). Certains des participants se connaissaient via la participation aux groupes, ce qui a permis une discussion relativement libre, avec peu d'interventions de la part de l'auteurice de la thèse. Au total, l'entretien a duré environ 1h45 et a été enregistré sur support vidéo et audio.

IV. Analyse des données

L'entretien a été entièrement retranscrit sous forme de verbatim sur logiciel de traitement de texte (Libre Office) avec anonymisation des participants.

Le texte verbatim de l'entretien a fait l'objet d'une analyse inspirée de la méthode par théorisation ancrée (37, 38).

La première étape de l'analyse a consisté en un indexage thématique et une analyse par codage ouvert : recherche de concepts au sein des données, étiquetage des concepts et regroupement des concepts au sein de propriétés puis de catégories. L'étiquetage ainsi que

l'identification des catégories a été réalisé « à la main » sans l'aide d'un logiciel de codage, par l'autrice de la thèse. En parallèle, les étiquettes ont été classées selon de type de groupe (GP, GPE ou GRST) auquel elles faisaient référence.

Par la suite un codage axial a été réalisé, visant à mettre en relation les concepts retrouvés et à les articuler entre eux. Enfin, nous avons regroupé les éléments et les avons organisés en un tout cohérent présenté sous forme de schéma selon une technique basée sur le modèle du codage sélectif, avec les limites posées par le fait que nous avons analysé les données issues d'un unique focus groupe. Dans ce contexte, l'étude de la variation des propriétés permettant de dégager les axes a été réalisée en comparant entre elles les données fournies par les participants au focus groupe. Ces étapes ont également été réalisées sans logiciel de recherche qualitative par l'autrice de la thèse.

Dans le cadre de cette étude préliminaire, aucune triangulation des analyses n'a été effectuée.

V. Aspects éthiques et réglementaires

L'ensemble des participants a consenti librement à l'inclusion dans l'étude, comprenant la réalisation des entretiens, leur enregistrement et l'utilisation des données personnelles issues des entretiens et de la fiche de renseignement socio-démographiques. Le consentement a été recueilli de façon orale et écrite, au moyen des 2 formulaires présents en Annexe 4 et 5.

L'ensemble des entretiens a été anonymisé lors de la retranscription. Les participants sont désignés par des lettres sur le verbatim et les noms propres (lieux, nom d'animateurs de groupes destinés aux aidants pouvant faciliter l'identification) ont été supprimés. Les supports audio et vidéo des entretiens ont été détruits après retranscription.

L'accord du Comité de Recherche de l'université de Strasbourg a été recueilli pour cette étude en date du 1^{er} novembre 2019. L'étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL sous le n° 559 du registre des traitements mis en œuvre par l'université de Strasbourg dans le cadre d'un engagement de conformité à la méthodologie de référence 004 en date du 1^{er} octobre 2021. La fiche est consultable à l'adresse suivante : <https://cil.unistra.fr/registre.html#proc-559>.

Le projet de recherche n'impliquant pas la personne humaine, il n'entre pas dans le cadre de la loi Jardé (39).

RÉSULTATS

I. Caractéristiques des participants

Quatre participantes ont été incluses dans notre étude. Leurs caractéristiques socio-démographiques sont résumées dans le tableau ci-dessous (Tableau 1).

Il s'agissait d'une population exclusivement féminine avec une moyenne d'âge de 62 ans et un âge médian de 62,5 ans. L'âge maximum était de 66 ans et l'âge minimum de 57 ans. Le premier quartile était à 58,5 ans et le 3^{ème} à 65,5 ans. Concernant la variable de l'âge, la variance était de 18, pour une déviation standard de 4,24.

Le nombre d'enfants moyen par participante était de 2,25 et le nombre d'enfants médian de 2 (minimum 2 et maximum 3).

Le nombre moyen d'enfants ayant un trouble psychique par participante ainsi que le nombre médian d'enfants ayant un trouble psychique par participante étaient de 1 (maximum à 2 et minimum à 0). Une des participantes avait une belle-fille malade ce qui explique qu'elle n'avait pas elle-même d'enfant avec trouble psychique.

Concernant le nombre d'apparentés atteints de troubles psychiatriques par participante, la moyenne et la médiane étaient de 2 (minimum 1, maximum 3).

Trois participantes rapportaient un diagnostic de schizophrénie confirmé chez au moins un apparenté avec trouble psychique. Une participante rapportait un diagnostic de schizophrénie en cours de confirmation chez un un enfant.

Trois participantes rapportaient être séparées ou célibataires.

Une participante rapportait un antécédent personnel addictif ou psychiatrique.

Toutes les personnes interrogées avaient participé à des GP et à des GPE. Trois participantes avaient participé à des sessions de GRST.

Participante	W	X	Y	Z
Sexe	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin
Âge	65 ans	60 ans	66 ans	57 ans
Niveau d'étude	Bac + 4	Master 2	Non renseigné	Master 2
Situation maritale	Divorcée	Mariée	Séparée	Célibataire
Nombre d'enfants	2	2	3	2
Nombre d'enfants avec troubles psychiques	1	1	0	2
Nombre d'apparentés avec troubles psychiques	3	1	1	3
Diagnostic du trouble psychiatrique du proche	Schizophrénie	Schizophrénie (en cours de diagnostic)	Schizophrénie	Schizophrénie
Antécédents personnels psychiatriques ou addictifs	Tabagisme	Non	Non	Non
Participation à des GP	Oui	Oui	Oui	Oui
Participation à des GPE	Oui	Oui	Oui	Oui
Participation à des GRST	Oui	Non	Oui	Oui

Tableau 1 : Caractéristique des participants

II. Impact de la schizophrénie chez le proche atteint et chez l'aidant

Bien que ne répondant pas strictement à la problématique de l'étude, la description des conséquences de la schizophrénie chez le proche atteint et chez les aidants familiaux telle qu'expérimentée par les participantes nous a semblé importante à développer, dans la mesure où elle permet une appréhension plus fine des mécanismes sous-tendant la participation aux groupes de soutien pour les aidants.

1. Modifications comportementales chez le proche

a. Une rupture d'équilibre brutale

Avant de fournir un exposé des troubles observés chez leur proche, les participantes relevaient le caractère inattendu de la survenue de la maladie psychiatrique et la rupture avec le comportement et la personnalité antérieurs à la découverte des symptômes.

Z : « Mon fils a dérapé à partir de l'âge de 18 ans [...] »

Y : « Et puis quand elle a accouché de sa petite-fille, c'est là qu'elle a... elle a fait une grosse crise et c'est là qu'elle a été prise en main, elle a été hospitalisée [...] »

X : « Il avait vu un psychiatre sur place qui en anglais avait fait un diagnostic de bipolarité. Nous on savait pas trop ce que c'était ni rien du tout, on est tombé dedans et quand on est revenu avec lui, enfin moi je suis revenue avec lui, puis donc grosse crise donc hospitalisation. »

Si la rupture concernait au premier plan le proche atteint, la maladie psychiatrique bouleversait également un équilibre familial et relationnel impactant les aidants.

Z : « [...] Y a eu une déconstruction, à un moment on a été complètement déconstruit, on s'est pris le World Trade Center ou je sais pas quoi, enfin c'est vrai qu'on s'est pris un obus dans la

tête et on a été mise à plat et après on essaie toutes de se reconstruire et faut continuer à avancer aussi [...] ».

b. Les symptômes négatifs

Les symptômes négatifs de la schizophrénie tels que aboulie, apragmatisme, isolement social étaient observés par les aidantes interrogées.

Z : « des années quand même où je voyais M. qui faisait rien mais... rien ! [...] rien, rien, rien, on n'avait rien le droit de toucher, il sortait pas, rien. »

W : « En fait j'ai compris que dans son fonctionnement, c'est pas qu'il est paresseux, c'est pas qu'il a peur de le faire, c'est qu'il a pas la lumière, l'allumage quoi, comme une voiture, comme un moteur, c'est le déclat pour y aller. ».

c. Les idées délirantes et la désorganisation

Les aidantes interrogées faisaient part de leur perplexité et de leur choc en évoquant de façon plus ou moins directe les idées délirantes et la désorganisation du comportement de leur proche.

X : « Puis y a un jour son copain qui nous appelle en nous disant « écoutez ça va pas du tout, B. on est très inquiet, il sait plus ce qu'il fait », donc bah nous on savait pas trop, donc je me suis dit : bon pas de problème, je saute dans un avion [...] on va le chercher et on revient. ».

Y : « C'était vraiment très grave parce qu'elle voulait prendre son bébé, elle voulait la jeter par la fenêtre ! »

d. L'auto et l'hétéroagressivité

De façon plus discrète, des aidantes rapportaient des actes d'auto- ou d'hétéroagressivité.

Y : « mais elle a fait l'une ou l'autre crise, où elle a vraiment tapé, enfin elle a pris mon fils... »

Z : « il a habité un moment chez moi après sa TS [...] »

e. Les conséquences socio-professionnelles chez le proche

Une des aidantes mettait en avant les conséquences de la maladie au sein de la famille de sa proche atteinte de schizophrénie, mariée avec un enfant.

Y : « Alors au début c'était très grave, elle a été euh... hospitalisée à plusieurs reprises, maintenant ça s'est un peu stabilisé et puis bon après là mon fils [son mari] a toute la charge de l'éducation de sa fille enfin bon mais elle commence un petit peu, ça va un peu mieux mais elle dort beaucoup ».

Les participantes décrivaient également la précarité pouvant être engendrée par la maladie psychiatrique.

W : « il était... voilà, itinérant, SDF, à droite, à gauche [...] ».

Z : « Il joue à des jeux vidéo 15h par jour et je vois le compte en banque qui descend et là on arrive à 300 euros, il va plus rien y avoir à faire le 3, le loyer suivant c'est 380. »

Z : « Il a été capable de travailler pendant 6 mois mais avec... avant y a eu 5 ans de rien, 6 mois de Deliveroo et là il a arrêté et il dit que bah... il arrive pas à embrayer ».

Une aidante développait les conséquences sur la poursuite du projet d'étude de son proche.

X : « donc là il jette l'éponge et il rentre.

Y : et il va faire quoi alors ?

X : ça c'est la grande incertitude. »

2. Souffrance de l'aidant

a. Le sentiment de responsabilité vis à vis du proche atteint

Le statut d'aidant était présenté comme s'étant imposé de lui-même aux participantes.

Y : « il m'a appelée au secours en me disant « il faut que tu viennes parce que je peux pas tout assumer, la petite elle va rentrer à la maison, il va falloir... il va y avoir besoin de quelqu'un » et puis voilà comme ça... ça a un peu commencé comme ça ».

Z : « on est obligé d'assurer avec ce qu'on a et on est devant notre truc et on se dit bon maintenant j'ai que mes deux bras. »

Nous avons en outre noté que les proches atteints étaient décrits comme étant vulnérabilisés par les troubles psychiatriques, ce qui justifiait l'intervention d'un aidant.

W : j'ai dit « je veux porter plainte contre l'état, mon fils est en situation de maladie, vulnérable, il va pas bien, je le confie à l'hôpital pour qu'on le soigne et il revient encore plus malade que ce que j'ai amené ! ».

Ce sentiment de responsabilité était aussi remis en question.

W : « enfin le risque c'est qu'on soit un peu trop sur leur dos quoi... ».

b. L'épuisement et les conséquences sur la santé de l'aidant

Les participantes signalaient un niveau d'anxiété élevé lié à la combinaison de la situation de leur proche et de la nécessité de poursuivre leurs projets personnels et professionnels en parallèle.

X : « ça te met dans une situation de tel stress et de tel... Avant de faire toutes les démarches, que, au niveau, à un moment donné ça a disjoncté. »

Z : « j'ai un créneau un peu particulier et c'est un peu compliqué et bah si je suis pas la meilleure et que je fais pas le mieux et que le résultat il est pas parfait... et bah le bateau il

risque de sombrer donc j'étais obligée d'arriver à la boutique tous les jours, de travailler énormément du lundi au samedi, des heures pas possibles »

Z : « j'arrive à un niveau de souffrance et un niveau de stress qui est infernal et bah je dois me maîtriser à 100% pour être gentille, agréable, répondre poliment, pas être énervée. »

Les conséquences physiques du stress chronique étaient également listées par les participantes.

W : « quand le Dr. Q. présente Profamille et puis qu'il dit : « alors les familles, les problèmes de santé des aidants c'est : des problèmes cardiaques, des problèmes cardio-vasculaires machin... », c'est moi. Je dis : « je les ai tous faits ». Je compte des ulcères de l'estomac... »

Z : « un moment j'aurais aussi envie de laisser les 2 tranquilles aussi et d'être un moment... moi je pense que dans ma vie je serais ravie d'avoir que du temps... du temps pour moi, plus me forcer à bosser tout le temps et me forcer à subir cette situation avec les enfants. J'aimerais bien aussi avoir un peu de répit - si ma santé me le permet - je suis pas malade mais à un moment pour le corps c'est presque trop... voilà c'est presque trop. »

c. Les conséquences socio-professionnelles chez l'aidant

Une des aidantes évoquait des conséquences sur sa vie conjugale, liée à la maladie psychiatrique de ses proches.

Z : « J'avais quand même un nouveau mari qui se disait pourquoi elle téléphone toujours à son ex ? [le père des enfants atteints de schizophrénie]. C'est quand même pas simple cette histoire. »

Par ailleurs, nous notons surtout des conséquences professionnelles, comme la nécessité d'interruption d'une activité à court ou à long terme avec un changement de poste.

X : j'ai dit stop, je me suis mise en arrêt, je suis allée voir la médecine du travail, je leur ai dit : « bon écoute, maintenant j'en peux plus, stop »

X : « je faisais bien mon boulot mais y avait toujours cette arrière-pensée : « qu'est-ce qui peut m'arriver dessus ? qu'est-ce qui va se passer si je dois repartir en catastrophe ? » Voilà parce qu'on n'est pas libre de son temps, donc renégocier, donc quand je suis redevenue prof : j'ai eu besoin de partir j'ai dit : « bon maintenant, c'est bon, je pars, je demande 3 jours de congés, 3 semaines de congés, je me mets en arrêt sans solde, et puis je repars » donc là c'était négocié etc. je dirais, mentalement, on n'est pas sur la même charge d'esprit [...]. »

Des participantes signalaient une altération de leurs relations dans la sphère professionnelle, reliées à un seuil de tolérance plus bas du fait de leur stress.

X : « Puis un jour la secrétaire a fait une bêtise... j'ai aussi explosé. »

Z : « bon moi j'ai changé plusieurs fois de vendeuses. »

Cependant, l'activité professionnelle était désignée par une participante comme un facteur protecteur permettant une mise à distance du stress engendrée par la situation familiale.

Z : « Le travail m'a aidée vraiment. Vraiment je crois que si j'avais pas la boutique j'aurais cogité... bah après en dehors j'étais infernale. »

III. Objectifs des aidants et effets attendus des dispositifs de soutien

1. Restauration d'un état de bien-être

a. La rupture de l'isolement et le soutien des pairs aidants

Les groupes de paroles étaient majoritairement présentés comme une porte d'entrée générale vers les dispositifs de soutien à destination des aidants. Leur accès semblait facilité par les dispositifs d'informations émanant des associations d'aidants.

W : « quand il est venu se poser à T. chez sa sœur, il a été soigné ici, j'ai vu les affiches UNAFAM, j'ai téléphoné à l'UNAFAM et on m'a dit bah... Venez aux groupes de paroles. »

X : « on a vu dans l'hôpital les petites affiches pour les groupes de parole. Et là on s'est même pas posé de question, on a le premier groupe de parole qui est arrivé donc on y est allé. »

Les participantes ciblaient le **soutien moral de pairs aidants** comme objectif en participant aux groupes de parole.

Y : « alors il m'a dit « Mais Y., venez donc à un groupe de parole euh... ça va vous faire du bien, vous allez vous sentir bien. » et puis voilà c'est comme ça que je suis rentrée à l'UNAFAM au groupe de parole »

X : « les groupes de paroles aussi fantastiques, parce que ça permet des choses, d'échanger, de soulager surtout ça permet de garder la tête hors de l'eau aussi. »

Le dialogue entre aidants donnait une opportunité de lever le tabou sociétal pesant sur les troubles psychiatriques en fournissant un **espace de parole sécurisé aux aidants**.

Y : « et moi ça m'a aidée aussi parce que à la maison, bah moi je peux parler avec personne et puis mon fils faut pas toucher à ce sujet quand on parle avec les autres garçons la semaine dernière j'étais avec eux et puis on a parlé de Noël, comment on organisait alors tout de suite : « ah bah K., bah oui, bah elle est malade », pas moyen d'en discuter plus... alors c'est pas... je veux dire moi, ça m'apporte rien alors qu'ici je peux au moins partager. »

Certaines de ces fonctions étaient aussi remplies par les groupes de psychoéducation.

X : « surtout le soutien, quoi, de se dire qu'on n'est pas tout seul. C'est surtout ça aussi, de se dire qu'on n'est pas tout seul, qui est important, de se dire « bah voilà on est nombreux et faut qu'on se soutienne » et c'est surtout ça. Voilà donc c'était le groupe de psychoéducation »

Une des aidantes expliquait avoir débuté son parcours à travers les dispositifs par un groupe de psychoéducation, mais dont elle avait été informée via une connaissance travaillant au sein d'une association d'aidants.

Z : « pouf du jour au lendemain, il m'appelle, il me dit « écoutez y a un truc qui s'appelle Profamille » - je savais même pas ce que c'était - « ça commence dans 15 jours euh... c'est des cours sur les malades psychiques euh... est-ce que ça vous intéresse ? Ça va durer 2 ans. » Alors moi je me suis retrouvée embarquée dans le machin, je savais rien, je savais pas où j'allais. Je savais pas ce que j'allais faire mais en même temps j'étais tellement envahie parce ce qui nous arrivait au fur et à mesure à essayer de comprendre que ça a été presque un petit miracle. »

Z : « ah oui, je suis en train de couler je me raccroche à ce qu'on me propose hein. C'est oui ou c'est non, moi je suis une assez battante, c'était oui. »

b. Les bénéfices moraux de l'intervention d'un professionnel de la santé mentale

Un intérêt supplémentaire des groupes de paroles tels qu'expérimentés par les participantes était constitué par la présence d'un professionnel de la santé mentale, en capacité d'animer les discussions au sein du groupe et de proposer une aide supplémentaire orientée au besoin.

X : « à chaque fois qu'il y a des personnes qui arrivent – nouvelles - et il arrive toujours à intégrer très facilement les personnes nouvelles en demandant « quelle est votre demande pour ce soir ? » et à faire en sorte que tout le monde puisse participer sans se sentir exclu. Et ça c'est vraiment très très bien aussi et je pense que pour les personnes qui arrivent c'est aussi

d'un grand soutien parce que ça leur permet de vider leur sac et de ressortir un peu moins mal que quand elles sont arrivées. »

X : « et ce que je trouve intéressant aussi dans le groupe de parole c'est qu'à chaque fois il arrive avec les problèmes enfin les demandes qui sont attendues mais il essaie toujours de finir par une note positive. [...] ça redonne de l'espoir, ça porte et puis surtout ça redynamise quoi. Aussi. »

Cette capacité de coordination semblait toutefois dépendante de la connaissance du groupe, et donc de la régularité des rencontres et de la cohésion inter-membres.

X : « bah il connaît ceux qui sont positifs pour la fin. Ils nous connaît quand même. Il voit bien à nos têtes quand on a un truc à dire qui est positif à la fin, il sait choisir [...] »

En outre, les attentes des aidants en termes de soutien pouvaient recouvrir une dimension plus étendue que celle du simple réconfort avec parfois la **demande de conseils face à des situations complexes** rencontrées avec leur proche. En l'absence de réponse adéquate, le ressenti suite à la participation à un groupe de parole pouvait être négatif.

W : Je pense au groupe de C. où euh... la première fois que je suis allée bah... chacun raconte son histoire, on se donne des nouvelles les uns les autres [...] Et puis le jour où moi j'ai eu un clash et j'ai posé la question - c'était au mois de décembre où mon fils avait pris des drogues dans l'hôpital [...] et du coup quand j'ai téléphoné au groupe de parole : « voilà ce qui se passe, est-ce que c'est justifié de porter plainte ? » l'animatrice m'a dit : « ah oui mais là c'est Noël, alors on va fêter avec les petits gâteaux, on parle pas de chose qui fâchent »

2. Apprentissage d'un savoir-être et d'un savoir-faire

a. Acquisition de connaissances théoriques

Au-delà du soutien psychologique, les aidantes exprimaient le **besoin de s'instruire** dans le domaine de la schizophrénie.

Z : « J'ai eu une amie que je connais qui travaillait euh qui était comptable pour l'UNAFAM, une copine quoi et elle connaissait très bien la schizophrénie que moi je connaissais rien du tout, elle savait un peu ce que c'était les maladies psychiques que moi rien du tout euh... nous on vivait ça, on savait rien, personne ne savait rien »

Une des aidantes considérait la volonté d'apprendre et de ne pas nier la présence de troubles psychiatriques chez un proche comme un marqueur d'intelligence.

Z : « Toi t'as une intelligence de vouloir comprendre la situation donc on est toutes des femmes intelligentes qui essayions de comprendre les situations et pas des abruties [...] pas qui sommes dans le déni qui voulons rien savoir... »

Certaines ont mis en évidence une fracture nette entre elles et certains membres de leur entourage, peu ou moins désireux d'apprendre.

Z : « Mon ex mari qui avec qui j'étais plus à l'époque qui voulait rien savoir parce que pour lui mon fils, notre fils allait se suicider et lui il avait fait 3 pas en arrière et il avait dit bah... « on attend le... j'attends le suicide mais je ne peux plus, je ne vois plus, je n'entends plus, je suis terrorisé » »

W : « et t'as jamais proposé Profamille ou groupe de parole à ton fils ? Tu vas me dire « ça en plus » mais ...

Y : mais j'en ai déjà parlé aux groupes de famille il va me dire occupe toi de tes affaires, ça te regarde pas, c'est tout »

Y : « et sa maman à elle est complètement, elle est dans le déni complet [...] elle veut surtout rien savoir. Elle veut pas. »

Une des aidantes, à l'inverse, menait de concert avec son conjoint les démarches d'information.

X : « et puis mon mari cherche beaucoup aussi tout ce qu'il passe par la presse et tout et puis il nous a dit « y a des programmes de psychoéducation qui existent ». Mais tout de suite. Mais y en a pas sur T. [nom de ville]. Donc c'est là qu'on s'est dit « Faut absolument qu'on essaie de trouver un programme de psychoéducation sur T. »

Les participantes décrivaient un **bénéfice moral découlant de l'acquisition de connaissances** par le biais des groupes de psychoéducation.

Z : « j'ai appris ça pendant 2 ans et j'ai trouvé ça vraiment, extrêmement intéressant et ça m'a beaucoup aidée et ça m'a euh... presque sauvée on peut dire que ça a été formidable. Parce que je crois que j'aurais pas compris, j'aurais... Là j'ai compris, j'ai trouvé que c'était intelligent, que c'était intéressant, j'étais au cœur du sujet. Et euh M. à l'époque allait très très mal et euh on rentrait de psychiatrie mais ça n'allait pas du tout, ça nous aidait tous à tenir. On tenait tous grâce à Profamille parce qu'on comprenait, on nous enseignait pendant 2 ans comment c'était et euh... ça a été très bien. »

L'acquisition de connaissances durant les programmes de psychoéducation permettait une appréhension plus correcte des symptômes présentés par les proches, et donc une **réduction de l'anxiété ou de la colère** engendrée par les troubles.

W : « donc avec Profamille, à partir du moment où on comprend, ça nous calme par rapport à notre impatience de les voir faire. Donc y a quelque chose en nous aussi qui s'apaise parce que bah... on est pas là en train de dire : « mais merde qu'est-ce qui se passe ? pourquoi il le

fait pas ? » donc ça retombe, donc c'est moins stressant pour nous mais parce qu'on comprend et qu'on l'explique biologiquement je dirais. »

Z : « [...] Et d'accepter le rien grâce à Profamille, c'était formidable parce que sinon t'as envie de le jeter par la fenêtre. »

Moyennant la présence d'un animateur désireux de transmettre, les groupes de paroles étaient également un espace permettant l'acquisition de connaissances. **L'aspect motivant de l'apprentissage et de la nouveauté** a été décrit par les participantes.

Z : « j'avais besoin d'apprendre encore et de... j'étais pas assez nourrie donc j'ai cherché en plus euh... donc j'ai fait le groupe de parole de Profamille où on se voit en privé puisqu'on a fait les cours ensemble [...] Mais à côté j'ai fait le groupe de parole du Pr A. »

Z : « Moi j'ai appris encore hier soir des trucs - waouh - j'étais contente. »

W : « à chaque fois qu'on va à un groupe on sait qu'on va apprendre quelque chose de nouveau »

b. Acquisition de compétences relationnelles

Par l'étude de la maladie psychiatrique en groupe de psychoéducation, les aidantes devenaient plus habiles à **comprendre et anticiper les comportements et les besoins de leur proche** avec un diagnostic de schizophrénie.

X : « avec Profamille, nous avons appris que déjà nous allons rentrer. Je crois qu'il a besoin de se poser donc on va lui laisser un temps pour se poser, pour reprendre ses marques et revenir, donc je crois qu'on va lui laisser. [...] Donc va y avoir un gros travail de... je pense, de réappropriation et de [...] de se réintégrer ... mais voilà je me dis : « chaque chose en son temps, on va déjà le laisser revenir, reprendre ses marques et on verra ».

Z : « des attentes réalistes [vis à vis de son fils], moi je connais les cours, par cœur presque »

W : « moi j'irai jusqu'à dire aussi le laisser trouver son attente et gamberger dans la tête mais qu'il y ait rien qui se... ne rien imposer, de rien suggérer même, c'est un rebelle en face, il suffit que je suggère quelque chose pour qu'il ait pas envie de le faire. »

En plus de la compréhension du comportement, les groupes de psychoéducation étaient une source de formation concrète dans le domaine de la **communication avec le proche**.

Y : « au début je savais pas donc j'étais peut être maladroite mais c'était pas volontaire quoi et quand j'ai commencé Profamille j'ai appris quand même beaucoup de... ça m'a beaucoup aidée. »

Z : oui c'est ça il faut initier l'action c'est ce qu'on a appris à Profamille. On doit initier l'action, l'exemple du lavage de vitre. Je sais pas si vous vous rappelez l'histoire du lavage de vitre de Profamille, [...] c'est que quand on leur dit si on veut qu'ils lavent les carreaux et bah on doit [...] on commence avec eux et soit on s'arrête et bah ils vont s'arrêter aussi donc il faut... [...] il faut aussi [...] les encourager à continuer. »

W : « du coup tu patientes [...] tu vas pas le bousculer, parce que t'as fait Profamille [...] mais si t'avais pas fait Profamille t'aurais dit : « bah alors qu'est-ce que tu fais ? » »

X : « c'est de le relancer aussi en lui disant... en lui mettant les échéances, en lui disant : « écoute voilà bon bah tu te donnes un objectif, tu commences, et puis doucement », et puis après pareil on lui dit : « ce serait bien de refaire du sport » donc on pose la question : « est-ce que tu as recommencé le sport ? tu pourrais commencer à y aller une fois par semaine et puis une deuxième fois par semaine... » et puis à chaque fois qu'il l'a fait on lui dit : « tu vois, c'est bien, t'as commencé donc tu continues. » donc c'est ça aussi qui a complètement changé dans Profamille, avec Profamille. »

3. Recherche de sens face à l'expérience de la maladie psychiatrique

Certaines aidantes étaient intéressées par la question de l'**origine de la survenue des troubles psychiatriques** chez leurs proches et ont pu se tourner vers les groupes de représentation systémique familiale.

Z : « *Je pense à un moment on cherche et on cherche toujours des explications...* »

W : « *on a besoin de comprendre parce que tant qu'on est là en train de chercher à comprendre, on n'accepte pas quoi.* »

En présence d'antécédents familiaux psychiatriques, l'étude généalogique fournissait une **ébauche de lien logique de transmission** des troubles, pouvant constituer une raison à leur survenue.

Z : « *j'ai retrouvé un lien dans justement la systémie transgénérationnelle c'est que la mère de ma belle-mère avait la même maladie [...]* »

Z : « *mais malgré tout ma belle-mère est aussi un peu... très spéciale. Et elle a eu des enfants, elle a eu 5... 4 garçons et 2 filles et sur les 4 garçons qu'elle a eu y en a deux qui avaient des très forts troubles psychiques qui sont décédés après donc je vois comment ça se transmet comme ça.* »

Pour les aidantes, l'étude de la famille permettait aussi d'expliquer la présence de la maladie chez leur enfant autrement que par une carence éducationnelle les mettant en cause, **réduisant un potentiel sentiment de culpabilité.**

W : « *bah surtout quand on a lu la psychanalyse on se dit « c'est pas obligatoirement moi qui ai fait une erreur »*

L'importance accordée à cette question du sens était variable. Une aidante mettait en avant une certaine curiosité et valorisait l'étude généalogique réalisée lors des groupes de représentation systémique transgénérationnelle en la rapprochant de théories scientifiques.

Z : « alors c'est pour ça que je dis transgénérationnelles et y a des trucs qui se passent et qui se transmettent [...] donc ça j'ai trouvé très intéressant et un moment quand on eu cette réunion y avait I.M [...] qui est une chercheuse suisse et elle fait des études sur les souris [...] et elle s'est rendue compte que les traumatismes familiaux se transmettent jusqu'à 5 générations donc ça veut dire que ça peut venir de quelqu'un qui a un traumatisme et que ça modifie le psy, ça modifie le génome jusqu'à 5 générations donc 5 générations plus tard peuvent être encore affectées par l'événement traumatique. »

Cependant, elle discutait en parallèle les implications pratiques de ces découvertes.

Z : « je remonte un peu le puzzle, bon maintenant ça me sert à rien mais je vois bien que bizarrement ils sont tous atteints. »

Z : « Oui, c'est ça, on cherche un peu à se rassurer mais après on passe à un autre stade malgré tout on est au présent »

Une autre aidante décrivait une démarche proactive dans la recherche d'un groupe de thérapie systémique familiale et invoquait les effets propres ressentis de cette technique psychothérapeutique.

W : « parce que bon j'ai fait pas mal de choses dans les thérapies analyse transactionnelle, Rebirth euh... J'énumère les thérapies que j'ai fait, respiration holotropique, les constellations...

« Vous savez pas » je dis « J'ai eu une expérience une fois mais qui m'a pas satisfaite... vous savez pas si y a quelqu'un sur T. qui fait des constellations familiales ? »

W : « Mais bon de par les formations que j'ai eues, j'ai toujours cru à la systémie et au fait que si quelqu'un change quelque chose dans la relation, ça va faire changer tous les autres. »

IV. Effets non attendus de la participation aux groupes de soutien

1. Bénéfices propres au travail de groupe chez les aidants

a. Constitution d'une communauté de pairs

Par leur participation aux groupes de paroles, les aidantes étoffaient leur réseau relationnel et **développaient des amitiés.**

W : « je coordonne [...] un groupe de parole, on voit bien qu'il y a des gens qui vont du coup continuer à se voir à l'extérieur, sympathiser, se rappeler, échangent les numéros. »

Y : « et puis c'est quand W. est arrivée, je sais plus au début on se connaissait pas on était autour de la table, on a papoté... »

Les groupes de psychoéducation débouchaient aussi sur la création de liens durables.

Z : « moi j'ai fait Profamille y a un petit moment et on était 7 ou 8 ou 6 ou 7 un truc comme ça et on continuait à se voir 2/3 fois par an. »

La constitution d'une relation amicale semblait facilitée par le partage de l'expérience de la maladie psychiatrique, permettant aux aidants de **rentrer rapidement dans l'intimité les uns des autres.**

W : « quand on est dans l'échange on est... on s'en fiche des apparences, de l'extérieur, de... on est vraiment vrai, on a une relation plus vraie plus pure quoi »

W : « j'ai fait récemment la rencontre d'une personne de l'UNAFAM qui vient du 92 et qui veut coordonner des groupes de paroles donc je l'accompagne un peu pour faire ça et en fait bah on a tout de suite été à l'aise toutes les deux [...] »

Ce socle expérientiel commun favorisait l'**apparition d'un code social partageable et accessible à tous les aidants**, rendant la communication aisée.

W : « on était à l'aise tout de suite même si on est de culture différente, on a une culture commune en quelque sorte, c'est une culture carrément. »

Une participante illustre cette facilité de communication en donnant l'exemple du programme de psychoéducation BREF, mis en place en région lyonnaise et faisant intervenir des aidants auprès de familles dont le proche était hospitalisé pour la première fois.

W : « la 3ème séance y a un aidant familial qui est là et donc les parents ont déjà fait un chemin [...] et en fait les parents nous écoutent différemment. Déjà nous, on pose les questions différemment, ils vont nous poser des questions parce qu'on a vécu et on leur dit des fois un petit peu de ce qu'on a vécu et quand on était dans cette situation là. Et du coup les infirmiers sont présents et à chaque fois en conclusion ils disent bah on a vu effectivement l'évolution, la personne entend différemment les choses »

b. Réflexion collaborative entre aidants

Les groupes de parole étaient particulièrement propices aux **discussions autour de situations complexes** rencontrées avec le proche atteint. Via le partage d'expériences singulières, des suggestions de solutions étaient proposées par les aidants. L'émergence de cette réflexion commune était conditionnée par le comportement de l'animateur, qui devait s'efforcer de rester en retrait tout en orientant correctement les discussions.

Z : « il ne dit rien. Il laisse parler, quand il y a un cas qui est présenté il s'arrange pour que ce soit tout le monde qui le règle et pas lui. C'est ça son truc. »

W : « et puis clairement, Pr A. il dit : « vous êtes un groupe, les anciens dites quand dans cette situation ce que vous avez fait »

Z : « voilà c'est ça et chacun donne ses exemples et son ressenti et lui il gère ça mais il donne aucune réponse [...] il a aucune vérité à sortir. »

C'est aussi par la participation aux groupes de paroles et via l'échange informel avec les membres du groupe que certaines aidantes avaient pu **découvrir les autres dispositifs de soutien.**

W : « on faisait la route ensemble du coup on papotait et je lui ai dit « bah, viens faire Profamille »

Y : voilà et bah Profamille et puis constellation et voilà. »

W : « oui , oui, on était à l'origine. toutes les deux [du groupe de thérapie systémique familiale]. Et X va raccrocher le wagon parce que... on a le projet de redemander au Pr A. de la faire. »

2. Modifications comportementales globales chez les aidants

Les **compétences communicationnelles** acquises en groupes de psychoéducation étaient exploitées par les aidantes au-delà de leur relation avec leur proche atteint de schizophrénie.

W : « moi je dis y a quand même 70% où on modifie notre façon de fonctionner avec tout le monde. »

W : « la première session Profamille que j'ai faite [...] j'avais pris comme cobaye ma collègue assistante sociale et je m'amusais, je m'émerveillais de voir que si je lui parlais différemment en fonction de ça j'obtenais des résultats... »

Les aidantes précisaient avoir notamment gagné en **bienveillance** dans leur contact avec leur entourage.

W : « c'est ce que je dis quand je fais la promotion de Profamille [...] tout cet entraînement qu'on a à être dans la bienveillance, à encourager les petites étapes et à toujours dire du positif, ça devient automatique on le fait après avec tout le monde ou presque. »

Z : « moi ça m'a énormément transformée. On est passé de la superficialité, une certaine superficialité à quand même [...] oui, beaucoup de bienveillance de gentillesse »

En groupe de psychoéducation, les participantes apprenaient à **se prendre en charge en tant qu'aidantes**, en devenant attentives à la gestion de leur stress.

Z : « moi ça m'a mené à la méditation, à des tas de trucs que j'ai fait à côté... du yoga machin chose que j'aurais pas fait si...[...] en fin de compte on doit faire un travail sur soi. Moi j'ai fait vachement de boulot sur moi que j'aurais pas fait autrement avant, tellement j'étais parfaite (rire) »

W : « à Profamille ils mettent assez l'accent dessus : c'est prendre soin de nous quoi, c'est la relaxation... »

Une aidante signalait avoir été aidée à la fois par la participation au groupe de parole et au groupe de psychoéducation pour **poser des limites dans la sphère professionnelle**.

X : « j'ai dit stop, je me suis mise en arrêt, je suis allée voir la médecine du travail, je leur ai dit : « bon écoute, maintenant j'en peux plus, stop » et du coup j'ai refait un cheminement aussi pour moi en me disant : « maintenant faut que je m'en sorte, donc qu'est-ce que je fais pour m'en sortir ? » et je pense que si y avait pas eu les groupes de parole et si y avait pas eu Profamille, j'aurais peut-être pas été aussi active non plus. »

Ces bénéfices sur le plan personnel étaient toutefois à tempérer en fonction de la personnalité de chaque aidant, pouvant rendre plus ou moins facile l'application des conseils reçus en groupes de soutien.

Z : « c'est une posture qui est vraiment [...] déstabilisante et pas facile à tenir moi... qui est pas du tout, qui correspond pas du tout à mon caractère ni à ma dynamique ni à rien »

X : « mon mari n'a pas du tout la même... est beaucoup moins calme que moi, beaucoup moins patient donc je pense que c'est lui qui va plus avoir de mal, qui va craquer plus facilement, je pense hein... [...] Mon mari vient aussi aux groupes de parole, moins souvent que moi maintenant, mais il a fait aussi Profamille donc on a la même vision des choses, la seule chose c'est qu'après y a le caractère de l'un et de l'autre qui fait que... »

3. Bénéfices indirects chez les patients

Après sa participation à un groupe de thérapie systémique familiale, une aidante constatait une **amélioration du contrôle de la schizophrénie** chez son proche.

W : « y avait eu un travail de fait au sujet de mon fils pendant la constellation [...] c'est après coup que j'ai réalisé où le Pr A. avait suggéré le mot « énergie » par rapport [...] à la réparation de ce qui s'était passé avec les ancêtres. Et effectivement j'ai eu l'impression peut-être 6 mois après, que mon fils avait retrouvé de l'énergie et qu'il était beaucoup moins... ce côté passif, à rester couché, à dormir... et y a eu [...] bon... y eu des crises après, mais y comme eu une progression de stabilité avec des symptômes qui restent, mais un mieux dans sa présence »

L'intérêt pour la généalogie, lorsqu'il était partagé par le proche, venait aussi **rompre son isolement de personne atteinte de maladie psychiatrique** au sein du reste de son entourage non malade.

W : « il photocopiait des archives familiales et donc il avait accès à des sites d'état civil et il s'est amusé à faire des recherches puisqu'il avait accès à ce site [...] il a retrouvé les ancêtres qui étaient originaires du B.. Et voilà il s'est amusé et il a fait tout un truc et il a ramené à mes

parents toutes ces histoires et du coup on a reparlé des petites histoires de la famille et tout. [...] C'était assez marrant que lui de son côté fasse aussi des recherches parallèlement je sens comme un... [...] des liens supplémentaires avec la famille et puis comme si il se recasait dans une histoire il retrouvait une place et qu'il était pas voilà un électron libre »

De façon plus évidente, une **diminution de la charge anxieuse des proches atteints** était observée suite à la participation des aidantes aux groupes de psychoéducation, influencée par la modification de leur comportement en tant que parentes.

W : « bah si on est moins anxieux , si soi-même on est apaisé eux, ça les détend. »

Cette diminution de l'anxiété avait aussi pu être observée après une participation à un groupe de thérapie systémique familiale.

W : « il fait des retraites dans un temps bouddhiste - ce qui l'apaise aussi beaucoup - faire de la méditation et ça s'est amplifié à ce moment-là comme si effectivement il trouvait un petit plus de paix, j'ai vraiment l'impression que ça avait déclenché quelque chose. »

Toutefois, une aidante était plus prudente dans sa description des améliorations cliniques chez son proche après sa participation au groupe de psychoéducation.

X : « y a peut-être effectivement beaucoup plus d'apaisement de notre côté, beaucoup plus de calme, beaucoup moins de stress aussi donc automatiquement ça se ressent moins voilà et puis je dirais dans l'autre approche de communiquer mais sinon je peux pas dire au quotidien, je peux pas dire. »

4. Professionnalisation des aidants

a. La transition de l'expérience à la connaissance

Par contraste avec le désarroi et l'incompréhension ressentis au début de l'expression de la maladie psychiatrique chez leur proches, les aidantes fortes de leur participation aux

dispositifs de soutien exprimaient une certaine **confiance en elles vis à vis des connaissances acquises.**

Z : « on connaît certainement beaucoup plus sur cette maladie et sur le psychisme et la façon de se comporter et leur souffrance et les nôtres que des étudiants qui auraient une dizaine de cours à coté de nous... »

W : « oui ou qu'un généraliste qui a pas spécialement creusé la psychiatrie... »

Ce contraste était d'autant plus fort en comparant leur vécu à celui d'autres membres non éduqués de leur entourage commun au proche atteint de schizophrénie.

Y : « Elle savait pas [...] d'ailleurs après elle m'a fait le reproche aussi elle m'a dit : « mais tu te rends compte, séparer une mère d'un enfant , c'est pas... c'est pas faisable ! [...] »

Z : faut prendre son point de vue aussi, pour elle ça doit être très grave ce qui s'est passé mais après il faudrait lui faire comprendre, lui faire apprendre, tout ce que vous avez appris et lui faire comprendre tout ce qu'on a compris.»

Cette confiance semblait leur permettre de formuler des critiques ou des suggestions concernant la prise en charge de leur proche atteint.

X : « ce qui serait bien moi je trouve c'est d'aider aussi les programmes de réhabilitation aussi pour les patients. Ce qui est aussi à mon avis indispensable et que je trouve qu'il ne sont pas suffisamment proposés. »

W : « Bah de toute façon il est pas gérable cet hôpital, y a les infirmiers dans les couloir, les malades sont dans des couloirs complètement isolés »

b. L'approfondissement des connaissances

Le temps de participation plutôt long aux groupes de paroles, ainsi que les participations répétées aux groupes de psychoéducation et aux représentations systémiques

familiale suggéraient une volonté de **formation continue** et d'approfondissement des connaissances acquises chez les aidantes interrogées.

W : « ça fait presque 10 ans que je participe à des groupes de parole, j'ai fait 2 sessions Profamille, j'ai redoublé pour que ça rentre encore mieux dans ma tête »

X : « Ça fait 5 ans que j'ai rejoint les groupes de parole »

Y : « je participe aux groupes de paroles depuis ... 10 ans, ça doit faire 10 ans oui. Et j'ai aussi fait 2 séances de représentation systémique »

Ce souhait d'approfondissement s'exprimait également par le choix de poursuite d'un groupe de parole dont l'animateur délivrait des informations issues des données récentes de la recherche scientifique dans le domaine de la maladie mentale.

W : « j'ai des écho des autres groupes de paroles les gens échangent donc bon y a des réponses qui sont apportées par les médecins mais bon l'avantage du Pr A. c'est quand même qu'il apporte beaucoup sur les innovations sur euh... des autres façons de faire. »

Z : « c'est ce côté chercheur qui est intéressant aussi c'est pas... euh c'est pas la psy traditionnelle, y a plus quand même. Et moi je l'ai fréquenté parce que c'est un chercheur au départ, ç'aurait été un psy euh... j'en ai un de psy c'est bon. Voilà. »

c. La réflexion collaborative entre aidant et professionnel de santé

La meilleure compréhension de la maladie mentale et de sa prise en charge semblaient rendre plus audible le discours des professionnels de santé pour les aidants et pourrait contribuer à l'émergence d'une coopération entre eux dans l'intérêt du proche atteint. Les participantes l'exprimaient notamment dans la façon dont elles prenaient actes des suggestions

de l'animateur lors des groupes de parole quand des situations concernant les proches étaient évoquées.

X : « Et pour ça ses groupes sont très très pertinents parce que y a à la fois effectivement cet échange mais aussi la directivité tout en étant dans la souplesse et la façon de d'apporter les réponses. »

W : oui mais quelque fois il dit : « la solution c'est quand même l'hospitalisation » [...] il va le dire directement [...]

Z : mais il est pas tranché, alors pas du tout, non, il suggère mais il est pas tranché [...] non non il impose rien du tout »

Une aidante rapportait également un travail collaboratif avec un professionnel dans la constitution d'un groupe de thérapie systémique familiale, afin de réunir l'effectif suffisant.

W : « Vous savez pas si y a quelqu'un sur T. qui fait des constellations familiales ?

[...] - Bah j'en fait ! Et c'est comme ça que je lui ai dit :

- Faut faire ça sur T. ! » Il me dit :

- Il faut au moins 12 personnes.

- Bah on va chercher. »

Donc de son côté il a cherché, de mon côté j'ai cherché et ça s'est mis en route »

d. L'expression d'un devoir pédagogique chez les aidants

Les aidantes exprimaient la nécessité d'**enseigner les connaissances acquises en groupe de psychoéducation dans un premier temps à leur entourage** commun au proche avec un diagnostic de schizophrénie.

Z : « grâce à Profamille que j'ai vraiment suivi assidûment pendant 2 ans, je faisais les cours, je révisais, je travaillais et tout et tout et bah j'ai éduqué mon entourage. »

Z : « moi je l'appelais tout le temps et je lui disais - j'étais une vraie emmerdeuse - et je lui disais « aujourd'hui c'était le cours, j'ai eu blablabla », je l'appelais, je racontais, je racontais, je racontais... et j'avais besoin de transmettre »

Cette nécessité de partage des connaissances s'exprimait aussi **vis à vis des autres aidants** moins expérimentés rencontrés lors des groupes de paroles.

W : « oui dans les réponses qu'on donne dans les groupes de parole [...] tous ceux qui ont fait Profamille, quand même ils sont des réponses et qui sont entendables par la personne en face... »

Une des participantes donnait l'exemple d'hôpitaux intégrant les aidants dans les prises charge des familles, exploitant justement ce rôle pédagogique potentiel des aidants entre eux.

W : « et d'ailleurs, y a des hôpitaux - alors en région parisienne et du côté de Lyon - qui ont dans leur effectifs un aidant familial. Ça existe et alors y en certains c'est carrément un poste hein, y a les infirmiers y a les aides-soignants y a un aidant familial qui est là à chaque réunion de l'équipe soignante et qui est à disposition et après y en a qui ont un bureau et au niveau de l'hôpital y a une famille qui arrive hop rendez-vous avec l'aidant familial. »

Z : « bon bah on postule, on est 3 euh 4 voilà (rire) »

DISCUSSION

I. Rappel des résultats principaux

Cette section présente les objectifs, effets attendus et effets non attendus chez les aidants et éventuellement chez leurs proches regroupés par type de dispositif de soutien.

1. Les groupes de paroles : des espaces de soutien polyvalents

Pour les aidants familiaux découvrant le monde de la psychiatrie à travers les modifications comportementales de leur proche et les premières hospitalisations, les groupes de paroles représentent souvent un élément de réponse inaugural et facile d'accès via les dispositifs d'information émanant des associations d'aidants (affiches dans les services hospitaliers, conseils d'un tiers de confiance).

Les objectifs premiers, juxtaposés avec certains des effets attendus, semblent être la recherche d'un soutien moral auprès de personnes partageant une expérience similaire et ce dans un cadre sécurisé où l'expression concernant la maladie psychiatrique du proche n'est pas entravée. La présence d'un animateur professionnel de la santé mentale renforce le côté rassurant du groupe avec la possibilité d'obtenir des conseils fiables dans des situations complexes.

Le réconfort, bien qu'attendu, n'est pas toujours suffisant pour les participants. L'efficacité ressentie du groupe de parole repose sur la synergie entre l'animateur et les aidants, avec un équilibre de participation entre des aidants expérimentés (pouvant également être in fine coordinateurs de groupes de paroles) et des nouveaux arrivants. Correctement animé, le groupe de parole fera émerger une réflexion collaborative entre les pairs et apportera

des éléments de réponses sur les problématiques rencontrées avec le proche mais également sur des questions concernant l'organisation de sa vie propre en tant qu'aidant.

Les groupes de paroles constituent aussi un espace d'approfondissement des connaissances et de formation continue pour les aidants, via l'expérience des pairs et le cas échéant via la vulgarisation scientifique réalisée par l'animateur sur des sujets tels que les innovations thérapeutiques dans le domaine de la psychiatrie.

Les groupes de paroles sont un terrain propice à l'émergence de liens amicaux durables entre aidants, le partage d'une expérience commune rendant la communication entre eux d'emblée plus facile et moins superficielle.

Enfin, les groupes de parole peuvent mener à la participation aux autres types de dispositifs de soutien sur conseils de membres du groupe les ayant déjà fréquentés.

2. Les groupes de psychoéducation : une formation théorique et pratique adaptée aux aidants

L'entrée dans un groupe de psychoéducation est plus souvent le fruit d'une démarche active après des recherches ciblées, dans un but d'instruction sur la schizophrénie. Il s'agit d'acquérir des connaissances théoriques sur la maladie (symptômes, physiopathologie, traitements...) ainsi que des compétences communicationnelles pour mieux comprendre son proche et restaurer une relation fonctionnelle avec lui.

La charge anxieuse face au comportement jusque-là inexpliqué du proche se retrouve diminuée après la participation aux groupes de psychoéducation. Il existe en outre chez les aidants un bénéfice moral à l'apprentissage de nouvelles choses, avec une augmentation ressentie de la confiance en soi. C'est aussi en apprenant aux aidants à prendre soin d'eux que les groupes de psychoéducation contribuent à une amélioration générale de leur bien-être.

Les compétences enseignées sur le plan de la communication aboutissent à des modifications comportementales structurelles chez les participants, avec l'expression d'une bienveillance et d'une tendance au renforcement positif s'étendant auprès de leur entourage de façon globale. Elle trouve également une voie d'expression dans les groupes de paroles, lorsque certains aidants y participent en l'enrichissant de l'expérience des groupes de psychoéducation.

La combinaison de l'apaisement chez les aidants et de ces changements de comportement pourrait contribuer à une diminution de l'anxiété chez le proche.

Les connaissances théoriques et les compétences opérationnelles acquises sont aussi partagées par les aidants avec leur entourage et avec leurs pairs, par exemple en les réutilisant pour fournir des réponses lors des groupes de paroles auxquels ils peuvent participer en parallèle. On retrouve aussi en groupe de psychoéducation la dynamique de soutien moral des groupes de parole ainsi que la possibilité de tisser des liens amicaux survivant à la participation au groupe. Cette dynamique s'est d'ailleurs concrétisée par la création de l'association Promesses, constituée de participants aux groupes de psychoéducation Profamille, et qui occupe depuis quelques années une place bien identifiée dans le champ de la santé mentale.

Comme tout savoir-faire, les données issues des groupes de psychoéducation peuvent être approfondies et doivent être répétées pour être entretenues, ce qui suppose un entraînement régulier auprès du proche, voire la répétition des participations à ce type de dispositifs pour certains aidants.

3. Les groupes de représentations systémique familiale :

l'exploitation des liens familiaux au service des aidants

et de leur proche

La participation à un groupe de représentations systémiques transgénérationnelles est sous-tendue par des expériences antérieures en psychothérapie et implique la connaissance de la notion de système ainsi que la conviction que les membres d'un même système sont interdépendants. Elle repose sur l'idée que l'on peut travailler en tant qu'aidant dans l'intérêt du proche, via des modifications structurelles relationnelles supposées entraîner un changement chez lui. L'entrée dans le groupe se fait de manière active et ciblée, ou au moins sur orientation d'un tiers motivé par ce type de dispositif.

Ainsi, on pourrait observer une diminution de l'anxiété chez le proche ainsi qu'une diminution de la fréquence des décompensations suite à la participation de l'aidant familial au groupe de représentations systémiques familiales.

L'étape préliminaire de l'établissement d'un arbre généalogique permet par ailleurs de mettre en lumière des événements systémiques familiaux et d'éventuels antécédents psychiatriques familiaux et donc de retrouver une forme de lien logique de transmission susceptible d'expliquer une partie des troubles chez son proche. Ceci vient atténuer le sentiment de culpabilité présent chez des aidants familiaux pouvant craindre d'être à l'origine des troubles en ayant failli à l'éducation de leur enfant.

Chez des proches atteints mais équilibrés, le partage d'informations concernant la généalogie constitue une opportunité de susciter le dialogue autour de points communs avec l'aidant et de restaurer du lien social et familial.

II. Présentation d'un modèle explicatif global

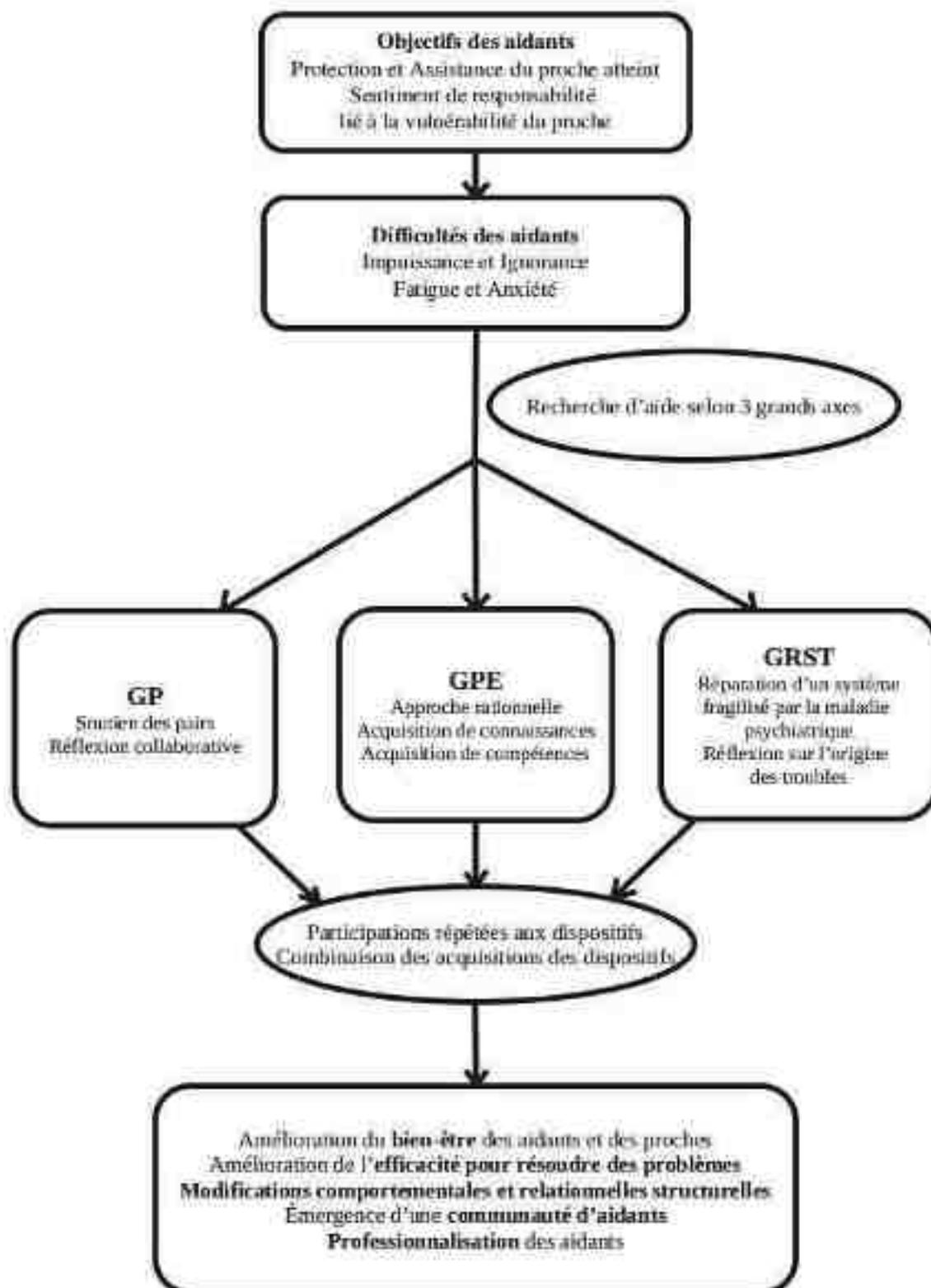


Figure 1 : Schéma explicatif global des objectifs et des effets des dispositifs de soutien pour aidants familiaux

Face à un proche présentant des symptômes évocateurs de schizophrénie, les aidants familiaux peuvent se sentir démunis et envahis par l'incompréhension des troubles, avec pour conséquences le développement d'une fatigue, d'une altération de l'humeur et d'une anxiété. Se sentant malgré tout responsables du bien-être de ce proche considéré comme vulnérabilisé par la maladie, ils ont la possibilité de rechercher de l'aide par le biais des associations d'aidants, de professionnels de santé rencontrés lors de la prise en charge de leur proche ou de conseils de tiers ayant une expérience dans le domaine de la santé mentale.

On dégage des axes motivationnels différents pour chaque type de dispositif :

- une recherche de soutien et d'échange entre pairs au premier plan pour les participations aux groupes de parole, même si l'on a vu que le rôle de l'animateur professionnel de santé était important pour la cohésion et l'efficacité du groupe dans l'apport de réponses pertinentes aux situations problématique expérimentées avec le proche.
- une recherche de connaissances et de compétences communicationnelles pour les groupes de psychoéducation, chez des aidants exprimant le besoin de s'inscrire dans une démarche d'apprentissage rigoureuse.
- une recherche de réflexion sur l'origine de la survenue de la maladie psychiatrique au sein de la famille expérimentée comme un système dont les membres, vivants ou non, sont interdépendants. L'amélioration de l'état du proche passerait par la restauration d'un système favorable à son bien-être et à celui des aidants.

Ces trois axes sont complémentaires et peuvent cohabiter chez un même aidant, en parallèle ou à des étapes différentes de son parcours. Certains effets non attendus des dispositifs de soutien sont d'ailleurs communs aux dispositifs, par exemple la constitution des

aidants en communauté avec la création de liens amicaux, sous-tendue par la dynamique de groupe des GP et des GPE. L'amélioration du bien-être des aidants passe par un apprentissage de la gestion de son stress dispensé lors des GPE mais aussi par le soutien moral des pairs expérimentés en GP. Par des mécanismes différents, les GPE et les GRST sont sources de modifications comportementales chez le proche, induites par la participation des aidants à ces dispositifs. Pour tenter de résoudre une problématique rencontrée avec son proche, l'aidant dispose de plusieurs alternatives issues des données des GP et des GPE.

Enfin, en cherchant à approfondir leurs connaissances par la répétition de la participation aux dispositifs et en combinant les enseignements des GP, GPE et GRST, les aidants acquièrent progressivement un statut les rapprochant des professionnels de santé. Cela se traduit par une capacité à vulgariser et à partager leurs connaissances avec leur entourage et avec les autres aidants, une volonté de formation continue dans le domaine de la maladie psychiatrique et une capacité de mise à distance par rapport aux situations difficiles rencontrées avec leur proche, suite à l'apprentissage de la gestion de leurs émotions en GPE par exemple.

III. Discussion des résultats

1. L'autonomisation des aidants par la participation aux dispositifs de soutien : un enjeu de prise en charge commun aux 3 types de groupe

On retrouve dans l'expression des aidantes interrogées une différence franche entre les sentiments éprouvés au début de la maladie du proche et le vécu expérimenté après la participation à plusieurs types de dispositifs de soutien et donc au moment de l'entretien. Toutes décrivent des interrogations face aux comportements inexplicables de leur proche avant

même que le diagnostic de schizophrénie ne soit posé et certaines font ensuite état d'une méconnaissance de la maladie psychiatrique réalisée en général à l'occasion des premières hospitalisations. Cet état d'ignorance est vecteur de souffrance psychique par l'impuissance qu'elle engendre. Il semble en effet difficile d'aider un proche avec lequel la communication est entravée du fait des symptômes négatifs de la maladie et de la désorganisation globale couplée à une altération du contact avec la réalité.

Pour remédier à ce sentiment d'impuissance, un des premiers leviers évoqués est la sortie de l'ignorance, avec l'acquisition de connaissances théoriques et de compétences techniques permettant de comprendre son proche (à la fois son comportement et les tenants et aboutissants de sa prise en charge psychiatrique) et de communiquer avec lui de façon adaptée. On a vu que ces acquisitions passaient par des cours de psychoéducation pendant les GPE et par l'approfondissement des connaissances et la recherche de solutions aux situations complexes sur la base d'une réflexion collaborative avec les pairs et avec un animateur professionnel pendant les GP. Il semble que cette approche réponde à une vision cartésienne de la résolution de problèmes et la logique intrinsèque de cette méthode est effet plutôt accessible au premier abord.

Les GRST proposent un autre levier d'action avec le postulat que l'aidant familial est en capacité de réaliser une thérapie qui serait bénéfique pour lui et par extension pour son proche, mais qui lui est inaccessible du fait de sa maladie. Par l'étude de son propre système familial et par la résolution d'une configuration problématique dans celui-ci, l'aidant a le sentiment d'agir sur le comportement de son proche. Là encore, le dispositif propose une solution aux aidants qui vient corriger le sentiment d'impuissance expérimenté face au proche, toujours via l'acquisition de connaissances, mais cette fois-ci concernant leur propre système

familial et également sur la base d'une réflexion concernant l'origine de la maladie psychiatrique.

La combinaison entre le savoir et la mise à disposition d'outils communicationnels aboutit chez les aidants à une amélioration du bien-être par l'augmentation de leur sentiment de confiance en eux pour gérer des situations avec leurs proches. Ils ont désormais des alternatives face aux difficultés rencontrées là où ils se sentaient démunis auparavant.

La professionnalisation des aidants décrite précédemment constituerait dans ces conditions un stade avancé d'autonomisation.

2. Des limites liées à la variabilité inter-aidants

a. Facteurs influençant l'adoption d'un rôle d'aidant

Les participantes font état de certains facteurs individuels rendant plus difficile la gestion d'un rôle d'aidant familial qu'ils soient intrinsèques comme la **personnalité** (une personne ayant un tempérament impatient ou de nature dynamique pourrait être plus déstabilisée face aux symptômes de la schizophrénie) ou extrinsèques comme le **degré d'éloignement géographique ou familial du proche malade**, rendant plus difficile l'application des connaissances acquises en groupe. On peut compléter cette réflexion en interrogeant la présence de facteurs qui favoriseraient l'adoption d'un rôle d'aidant familial, par exemple le genre, la profession, le statut marital, l'expérience antérieure auprès d'un proche avec un diagnostic de maladie psychiatrique, les antécédents personnels psychiatriques. On peut supposer que ces facteurs pourraient également avoir une influence sur le choix du dispositif de soutien vers lequel les aidants se tournent spontanément. Notre étude ne permet cependant pas de répondre à cette question avec les données issues de l'entretien.

Aussi, les dispositifs de soutien ne peuvent avoir d'effet que sur les aidants qui s'en saisissent. Les aidantes interrogées évoquent facilement les membres de leur entourage n'ayant pas participé aux groupes avec elles, mais notre étude ne permet pas d'analyser les mécanismes poussant les familles à nier la maladie psychiatrique chez leur proche ou à décider de ne pas demander d'aide.

b. Effets chez le proche : des perceptions différentes

Dans notre étude, les participantes ont relevé des bénéfices chez leur proche suite à leur participation aux dispositifs de soutien, mais dans des proportions différentes. L'une des aidantes les plus expérimentée et avec un temps de participation aux groupes plus important est formelle dans sa description de la diminution de l'anxiété et du repli chez son fils suite à sa participation aux GPE et aux GRST. Une autre suppose que les modifications communicationnelles sont effectivement bénéfiques mais est plus prudente et admet avoir eu plus de difficulté à observer une différence parlante cliniquement, même si ceci est à pondérer par l'éloignement géographique de son fils au moment de sa participation au GPE. Cette différence de perception évoque la possibilité d'une plus grande sensibilité aux symptômes de leur proche chez les aidants expérimentés même si nous ne pouvons conclure avec certitude en ce sens sur la base des simples données recueillies lors de l'entretien.

3. Des limites liées à la variabilité inter-groupes

L'exemple des GP est le plus parlant pour illustrer la variabilité des bénéfices tirés des dispositifs de soutien en fonction de la composition des groupes. L'efficacité du GP repose en effet sur une synergie entre un animateur et un groupe d'aidants. L'animateur doit savoir organiser les discussions et les temps de paroles, donner des informations fiables et stimulantes intellectuellement tout en intervenant avec parcimonie pour favoriser la discussion

entre pairs. Les membres du groupe, quant à eux, doivent présenter des attentes similaires concernant le GP, s'entendre entre eux et avoir une appétence homogène pour l'expression orale. Il est aussi souhaitable que la composition du GP soit équilibrée entre les aidants expérimentés et les nouveaux aidants. La limite principale des GP est donc constituée par le risque d'être déçu si toutes les conditions ne sont pas remplies et, comme l'a exprimé une des participantes, de se retrouver paradoxalement seul pour faire face à une situation compliquée qui méritait une réflexion de groupe.

Cette limite semble extrapolable aux GRST, puisque le processus de réparation du système est collaboratif, même si cela peut être pondéré par le fait que les membres qui travaillent sur leur situation personnelle en GRST sont sélectionnés en amont par le professionnel animant le groupe.

Dans une moindre mesure, les GPE pourraient également pâtir d'une mauvaise cohésion au sein du groupe ou avec l'animateur, même si l'on peut supposer que leur organisation plus rigide les rend moins dépendants des participants.

En dehors de la difficulté représentée par l'inadéquation entre les attentes d'un aidant et les objectifs d'un groupe rencontrée par une des participantes, notre étude ne met pas en évidence d'effets non attendus et indésirables faisant suite à une participation à un dispositif de soutien pour aidants (GP, GPE ou GRST).

IV. Comparaison avec la littérature existante

1. Groupes de parole

Notre étude s'inscrit en conformité avec les données connues sur les groupes de parole concernant la force du partage social de l'expérience d'aidant de patient avec un diagnostic de maladie psychiatrique (16). Par la création d'un espace de parole sécurisé pouvant accueillir

les questions des demandeurs, ce type de dispositif est vecteur d'une diminution de la souffrance morale et de l'angoisse des aidants ainsi que de la création d'un savoir coopératif. Le rôle de l'animateur dans la création de cet espace est primordial et cette notion est également présente dans nos résultats (15). L'idée additionnelle que nous avons développée selon laquelle les aidants peuvent se constituer en communauté via le partage d'un langage issu de l'expérience commune et développer des liens d'amitié corrobore l'existence de bénéfices propres au travail de groupe entre pairs.

En revanche, notre étude cible particulièrement les aidants de patients avec un diagnostic de schizophrénie et explore en complément leurs attentes et leur mode d'entrée dans les groupes de parole.

Par ailleurs, nous complétons l'étude des effets des groupes de paroles en mettant en évidence la possibilité pour les aidants d'approfondir leurs connaissances par leur participation prolongée à ces dispositifs. Cependant, cette opportunité est dépendante des volontés de partage et de vulgarisation scientifique de l'animateur et suppose que l'ensemble des participants au groupe soit animé par des attentes similaires dans ce domaine.

Nous avons également mis en évidence que la variabilité inter-groupe est sujette à des effets indésirables chez les aidants (déception, sentiment d'isolement) en cas d'inadéquation entre les besoins d'un participant et les solutions proposées par le groupe.

2. Groupes de psychoéducation

Nos résultats sur le plan des effets des groupes de psychoéducatifs et des mécanismes sous-tendant sont concordants avec les données existantes dans la littérature. On retrouve notamment les notions d'amélioration de l'humeur et de diminution du stress médiés par l'acquisition de connaissances, l'apprentissage de stratégies de communication et de résolution

de problèmes, la modification de l'attitude des aidants vis à vis de leur proche et l'extension de la vie sociale des aidants (20, 22, 23, 24, 25, 26, 27).

Nous dégageons un élément complémentaire se rapportant à la possibilité de partage des connaissances acquises pour les aidants, qui serait à la fois source d'une augmentation de la confiance en eux et créatrice de lien social avec leur entourage commun au proche malade et avec les autres aidants.

Bien que cela soit moins flagrant à la lecture de nos résultats, les bénéfices de la participation des aidants aux groupes de psychoéducation sur le comportement et les symptômes de leur proche malade sont également similaires à ceux émanant des études déjà réalisées (22, 23).

Un apport de notre étude concerne l'exploration des motivations des participants aux groupes de psychoéducation et met en évidence qu'elles sont en conformité avec les effets de ces dispositifs.

3. Groupes de représentations systémiques transgénérationnelles

La comparaison de notre étude avec les données existantes sur les groupes de représentations systémiques transgénérationnelles est plus délicate car nous n'avons pas utilisés les mêmes questionnaires d'évaluation du dispositif dans le cadre de notre étude qualitative (29). Cependant, nous décrivons des effets observés chez le proche (amélioration du contrôle de la maladie et diminution de l'intensité des symptômes) qui peuvent être assimilés à une meilleure expérience de l'aidant au sein de son système familial, notion que l'on retrouve dans les différentes études des dispositifs de thérapie systémique familiale (32, 34, 35, 36).

En outre, notre travail apporte un éclairage supplémentaire sur les façons dont les aidants de proches avec un diagnostic de schizophrénie intègrent les groupes de représentations systémiques transgénérationnelles et sur des éventuels mécanismes d'actions secondaires de ces dispositifs comme les bénéfices de l'étude de la généalogie dans la réduction de la culpabilité des aidants ou dans la restauration d'un lien familial de qualité avec le proche.

V. Forces et faiblesses de l'étude

Cette étude pilote présente l'intérêt d'avoir analysé de façon simultanée trois types de dispositifs à destination des aidants familiaux de patients avec un diagnostic de schizophrénie. Ce travail fait émerger un modèle explicatif innovant mettant en relation les apports des GP, GPE et GRST et insistant sur leur caractère complémentaire. Aussi, notre travail explore les motivations des aidants à intégrer les différents types de dispositifs, là où la littérature existante sur le sujet ciblait d'avantage les effets et les mécanismes d'action propres à ces dispositifs. Sur ces sujets, nos résultats s'inscrivent en cohérence avec les données déjà connues, notamment concernant les GP et les GPE.

Cependant, notre étude souffre de plusieurs faiblesses méthodologiques. Le faible effectif de participants ne permet pas d'atteindre la saturation des données concernant notre question de recherche, ce qui diminue considérablement la consistance de nos résultats. Pour rappel, le recrutement avait lieu en période de pandémie Covid-19, ce qui peut expliquer nos difficultés à constituer un large échantillon d'aidants familiaux (manque de visibilité sur les conditions de l'entretien et impossibilité d'établir un calendrier devant l'évolution rapide des règles sanitaires, réticence potentielle des aidants à se regrouper ou à participer à un entretien en visioconférence). Dans ces conditions, nous avons a minima interrogé des aidantes ayant

participé à plusieurs dispositifs mais dont les caractéristiques socio-démographiques sont proches. La poursuite des entretiens aurait été nécessaire dans le cadre de l'analyse par théorisation ancrée pour la collecte de données supplémentaires et pour la réalisation d'un échantillonnage raisonné théorique correct permettant d'étudier la variation des propriétés en fonction des caractéristiques des participants et ainsi de fournir un modèle explicatif complet.

Les participantes avaient fréquenté ou fréquentaient toutes des GP ou des GRST animées par l'investigateur principal. Le recrutement a été réalisé par l'investigateur et l'entretien s'est en outre tenu dans son bureau pour des raisons de commodités organisationnelles en contexte pandémique Covid-19. Le lien existant entre les participantes et l'investigateur a pu influencer les données collectées concernant les effets des dispositifs de soutien et créer un biais de surévaluation des bénéfices des groupes, expliquant également le faible nombre d'effets indésirables retrouvés dans notre étude. Il est possible que l'influence de ce lien ait été renforcée par le fait que le focus groupe ait eu lieu dans un endroit fortement lié à l'investigateur, même s'il était absent à ce moment et que l'entretien est resté confidentiel (non visionné par l'investigateur).

La présence d'une autrice unique pour ce travail constitue aussi une faiblesse dans le cadre de notre étude qualitative. La collecte des données a été affectée par le double de rôle d'observatrice et de modératrice de l'autrice, rendant l'exhaustivité d'emblée non atteignable malgré la précaution d'un enregistrement audio et vidéo pour faciliter la retranscription. De plus, en l'absence de co-auteur, aucune triangulation des analyses n'a pu être réalisée. Le modèle explicatif présenté est donc soumis à une grande subjectivité. On peut également relever la faible expérience de l'autrice en matière de recherche qualitative qui a pu altérer la qualité de la collecte des données.

VI. Perspectives

1. Recherche scientifique

La poursuite de notre étude en tenant compte des limites énoncées ci-dessus constituerait une opportunité de répondre de façon plus efficace à notre problématique de recherche. La constitution d'un effectif de participants plus important, outre une meilleure consistance des résultats, permettrait d'analyser de façon plus fine les motivations des aidants familiaux à rentrer dans un type de dispositif en particulier et notamment les influences de leurs caractéristiques sur leurs choix : caractéristiques socio-démographiques, représentation personnelle de la maladie psychiatrique, durée de l'expérience auprès d'un proche avec un diagnostic de schizophrénie, expériences personnelles dans le domaine de la psychothérapie par exemple.

Le recrutement pourrait être réalisé dans plusieurs groupes (villes ou départements distincts) avec des participants ne se connaissant pas entre eux et ayant bénéficié de l'expérience d'animateurs différents. En plus de comparer les effets attendus et non attendus des GP, GPE et GRST entre eux, on étudierait ainsi les variations au sein de ces différents dispositifs et leurs conséquences éventuelles sur leurs effets attendus et non attendus.

2. Pratique clinique

Cette étude fournit des arguments supplémentaires en faveur de l'implication des aidants familiaux dans la prise en charge des patients avec un diagnostic de schizophrénie via la participation aux dispositifs de soutien. Après avoir rappelé les conséquences de la maladie d'un proche chez les aidants, nous insistons sur l'intérêt d'un soutien moral les concernant et sur l'acquisition de connaissances et de compétences pour majorer leur autonomie et leur confiance en eux. Ceci va dans le sens d'une orientation systématique des aidants vers les

dispositifs de soutien décrits dans la pratique courante, que cela soit par le psychiatre prenant en charge du proche ou par le médecin généraliste responsable du suivi du proche, de l'aidant ou parfois des deux. Un moyen simple serait la mise à disposition des coordonnées des associations d'aidants (UNAFAM par exemple) de façon directe (délivrance d'un livret d'information, de l'adresse du site internet ou d'un numéro de téléphone en consultation) ou indirecte (affiches dans la salle d'attente). Une consultation spécifique dédiée à l'aidant familial pourrait également être proposée par le médecin généraliste s'il est le médecin traitant de l'aidant également ou suggérée s'il n'est médecin traitant que du proche malade (il référerait alors l'aidant vers son propre médecin traitant).

La notion de professionnalisation des aidants que nous développons va également dans le sens du développement d'une alliance thérapeutique entre professionnel de santé et aidant dans l'intérêt du patient. L'aidant possède en effet un savoir expérientiel considérable concernant son proche qui, combiné avec des connaissances sur la maladie et les traitements et les habiletés communicationnelles enseignées en groupe, en font un acteur de la prise en charge du patient pouvant favoriser l'observance de ce dernier ou donner l'alerte en cas de dégradation du contrôle de la maladie. Ces compétences sont d'un intérêt primordial si elles sont exploitées par les professionnels de santé, notamment ceux intervenant en premier recours.

Enfin, notre étude compare les motivations et effets perçus des GP, GPE et GRST et met en lumière des bénéfices distincts, bien que complémentaires. Leur connaissance permet au médecin généraliste et au psychiatre d'orienter efficacement les aidants vers ces différents dispositifs en fonction de leurs attentes (qui sont donc à explorer en entretien) et de leur stade dans leur parcours spécifique d'aidant familial.

CONCLUSION

Notre étude cherchait à mettre en évidence les motivations, effets attendus et effets non attendus de la participation des aidants familiaux de patients avec un diagnostic de schizophrénie à trois types de dispositifs de soutien pour aidants : les groupes de parole, les groupes de psychoéducation et les groupes de représentations systémiques transgénérationnelles.

Nous avons rappelé l'importance d'une prise en charge spécifique des aidants familiaux en décrivant les conséquences de la maladie chez le proche et chez eux : des modifications comportementales mal comprises sont à l'origine de difficultés de communication rendant difficile l'assistance d'un proche pourtant perçu comme vulnérable. Cette impuissance est à l'origine d'une souffrance psychique et physique pour les aidants. Le stress engendré par la préoccupation constante pour le proche peut également avoir des répercussions socio-professionnelles.

Les dispositifs de soutien étudiés répondent à des motivations différentes émanant des aidants. On a vu que les motivations à participer aux groupes se superposaient globalement à leurs effets attendus. Les groupes de parole apportent ainsi un soutien de la part de pairs aux demandeurs et des réponses globales aux questions pouvant se poser par rapport à leur proche via un partage d'expériences. Les groupes de psychoéducation offrent une formation approfondie théorique et pratique avec l'acquisition de connaissances sur la schizophrénie et de compétences notamment pour la communication avec le proche. Les groupes de représentations systémiques générationnelles proposent une réflexion sur l'origine des troubles par l'étude de la généalogie et la restauration d'un système familial fonctionnel par un travail de l'aidant pouvant influencer le proche.

Nous avons également retrouvé des effets inattendus propres à chaque type de dispositif. Au delà du réconfort et de la réponse directe aux problématiques concrètes, les groupes de paroles sont une source possible d'approfondissement des connaissances chez les aidants les fréquentant suffisamment longtemps et débouchent parfois sur la création de liens amicaux. Les groupes de psychoéducation entraînent des modifications comportementales structurelles chez les participants avec une tendance à la bienveillance et au renforcement positif permettant une diminution de l'anxiété chez leur proche mais s'appliquant aussi à leur entourage de façon globale. Les aidants y apprennent aussi à se prendre en charge eux-mêmes en portant attention à leurs limites et à leur bien-être. Suite à leur participation aux groupes de représentations systémiques familiales, les aidants observent parfois une amélioration du contrôle de la schizophrénie chez leur proche ainsi qu'une rupture de son isolement par rapport au reste de l'entourage familial.

L'objectif commun de ces dispositifs est constitué par l'autonomisation des aidants dans la prise en charge de leur proche. Que cela passe par l'acquisition d'un savoir théorique et opérationnel pour les GPE, l'apport de réponses à des problèmes complexes pour les GP ou la résolution d'un système vécu comme problématique pour les GRST, les dispositifs permettent aux aidants de découvrir puis de développer eux-mêmes des alternatives face aux situations expérimentées avec leurs proches. Les apprentissages des groupes, quoique distincts, sont complémentaires. À un stade plus avancé, les aidants développent des compétences les rapprochant d'un statut de professionnel de santé ce qui leur permet de partager leurs acquis avec d'autres aidants et de collaborer plus facilement avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de leur proche.

Ces trois dispositifs ont également en commun la mise en jeu d'une dynamique de groupe permettant la création d'un espace où la parole est libre pour les aidants et où peut émerger une réflexion collaborative entre les participants. Cette dynamique de groupe est le fruit d'un équilibre entre les participants et les animateurs et peut être mise à mal, par exemple en cas d'inadéquation entre les besoins d'un participant et ceux du reste du groupe ou des objectifs de l'animateur. Les bénéfices et effets non attendus sont donc dépendants de la variabilité intergroupe.

Nous répondons donc à notre question de recherche, cependant des études complémentaires sont nécessaires pour explorer plus amplement le sujet de la variabilité intergroupes, les effets non attendus et indésirables des dispositifs de soutien et les variabilités inter-aidants pouvant influencer les choix d'un dispositif de soutien par rapport à un autre ainsi que les facteurs d'adhésion aux dispositifs. C'est l'objet du protocole QualifySz auquel s'intègre cette étude pilote et qui vise à mener des entretiens qualitatifs individuels ciblés sur chaque type de groupe séparé et des focus groupes additionnels avec des intervenants ayant participé aux trois groupes.

VU et approuvé
Strasbourg, le 27 FEV. 2023
Le Doyen de la Faculté de
Médecine, Maieutique et Sciences de la Santé
Professeur Jean SEYMOUR

VU
Strasbourg, le 26/02/23
Le président du jury de thèse
Professeur Gilles BERTSCHY



ANNEXES

Annexe 1 : Repères pour les groupes de paroles UNAFAM à l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole



REPÈRES POUR LES GROUPES DE PAROLE UNAFAM

À l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

À l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole UNAFAM, il est important que le groupe de parole nécessite l'intervention d'un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

À l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole UNAFAM, il est important que le groupe de parole nécessite l'intervention d'un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

À l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole UNAFAM, il est important que le groupe de parole nécessite l'intervention d'un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

À l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole UNAFAM, il est important que le groupe de parole nécessite l'intervention d'un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

À l'usage des délégations qui organisent des groupes de parole UNAFAM, il est important que le groupe de parole nécessite l'intervention d'un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

GROUPE DE PAROLE UNAFAM

TEXTE DE RECOMMANDATION

À l'usage des délégations départementales UNAFAM, il est important que le groupe de parole nécessite l'intervention d'un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

Définition

Le groupe de parole à l'usage des délégations UNAFAM est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

Participation de la responsabilité des troubles psychiques

Le groupe de parole est un lieu privilégié de mise en œuvre des techniques qui ont permis d'acquiescer, d'acquiescer et d'acquiescer à la Délégation Départementale UNAFAM en région.

Organisation

- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :
- Un professionnel, dans une des modalités suivantes :

- La **légitimité** : la plus appréciée est morale, ce qui revient à ce qu'on dans l'année. La date de chaque réunion est généralement de 2 heures. Les participants sont invités à venir à l'heure régulière.
 - La **loyauté** : il est préférable que les réunions du groupe de parole se situent pas dans un lieu de soin, ni dans le cabinet d'un professionnel. Si la délégation dispose d'une salle suffisamment grande, c'est la solution la plus adaptée. Le cas échéant, certaines salles UDRF ou CCDF peuvent offrir des salles qui puissent convenir.
 - L'adhésion à l'ANAFAM : une personne peut participer à un groupe 1 ou 2. Ses noms sont affichés à l'ANAFAM. Avec la venue, le mandataire du groupe l'informe à l'adresse de l'association et adresse un avis de participation aux côtés des autres groupes par l'ANAFAM.
 - Participation financière : Certains Délégués demandent également une participation financière pour permettre aux dépenses occasionnées par le groupe. Le mandat est l'avis par le délégué en tenant compte des frais engagés, des subventions éventuellement obtenues, et des situations particulières des membres du groupe. Il est recommandé de régler la participation à la fois par mandat à la direction de l'association et par chèque. Si des personnes, comme les stagiaires, il est important que leur participation financière soit remboursée à la fin de chaque séance. L'association a une procédure à cet effet pour chaque chèque adressé à la fin de la séance. La date de la délégation procure un tarif certain individuel.
- Les factures ou déclarations fiscales peuvent être envoyées au coordinateur du groupe. Il est conseillé une certaine souplesse afin de tenir compte des moyens financiers de chacun.

L'adhésion des groupes de parole :

Les groupes de parole à l'Union Intercommunale se passent par l'intermédiaire des professionnels (assistants sociaux, et un bénévole, nommé mandataire).

2- Le professionnel, animateur de groupe,

L'animateur est un psychologue de prévention. Il doit bien connaître les grandes problématiques et savoir les faire au sein des groupes de parole. Les messages qui arrivent aux visiteurs, diffusés par l'animateur et qui les dirigent dans son activité au sein du groupe.

Comme toutes, sont citées principalement :

- la capacité que les familles ont été placés dans les lieux de l'accompagnement;
- la reconnaissance que l'union est un groupe d'appartenance fort qui facilite l'adhésion de ses membres;
- la nécessité de favoriser un partenariat de qualité avec les familles et les professionnels.

Il est souhaitable que le professionnel n'appartienne pas à l'entité à l'issue de laquelle ont pu naître les participants du groupe. L'animateur d'un groupe de parole doit pas à une place de soutien en psychiatrie.

L'objectif de ce que l'animateur souhaite réaliser le soutien d'adhésion, l'adhésion et la capacité et savoir bien participer des réunions. Il favorise les échanges de connaissances sur le monde, fait émerger des pratiques et des savoirs pratiques, fait possible l'articulation des connaissances et des ressources des participants au sein du groupe et de l'association. L'animateur doit être capable de faire dialoguer les familles et les professionnels. Il ne se situe pas en regard, mais à part égale dans la parole et favorise un dialogue et un accompagnement collectif.

Il collabore avec le coordinateur. Le lien avec le soutien du groupe est basé sur une bonne collaboration. Il est important que les mandats et le coordinateur aient réglé les modalités de chaque séance.

Ses tâches sont définies comme :

- Assurer les échanges des connaissances,
- Appuyer les initiatives des membres de parole,

1- Le coordinateur bénévole

Le rôle d'un coordinateur bénévole passe par le mode cognitif est importante. Il est prévu que les participants comme à un des lieux et permet une coordination sociale à un moment ou l'autre, dans la vie des participants des réunions de parole. Il s'agit de permettre et d'accompagner. Les participants arrivent à cette occasion, l'animateur offre un soutien dans toutes les dimensions de leur parcours. Mais qu'un modèle, il montre qu'il est possible de « être avec », l'animateur n'est pas un juge. Il est une personne équilibrée, ouverte pour les participants, la confiance et la fidélité. À son retour, il est à l'écoute. Il est donc important qu'il soit informé et qu'il transmette les messages de sa délégation.

Le coordinateur à une expérience d'adhésion de la vie avec une personne en souffrance psychique et il est à même de prendre un regard équilibré et d'être dans la délégation et se situer avec avec le groupe. La première connaissance de l'union et de la vie de la délégation passe par le rôle des informations issues des bénévoles et des stagiaires (ANAFAM).

Il est donc le groupe au titre de son activité bénévole.

Ses tâches sont définies comme :

- Assurer que les visiteurs de l'union se sentent bien reçus et :
 - Respecter la liberté d'arrêt
 - Préserver l'identité du groupe
 - Développer l'adhésion
 - Information des familles
- Organiser avec les bénévoles le groupe
- Véhiculer le bénévolat
- Avec le cas échéant, les membres du groupe qui se consacrent à trouver un logement dans la délégation.

L'adhésion dans le groupe :

L'adhésion dans le groupe de parole ne doit pas être confondue avec l'adhésion dans la délégation. Les réunions de parole peuvent être le support de la découverte de l'association, l'adhésion à l'union et éventuellement l'adhésion, du temps de l'engagement des personnes dans le groupe de parole. Il est souhaitable que les visiteurs au groupe soient adressés à l'union, mais le bénévolat également (après l'ANAFAM).

Un animateur peut-être au préalable aux participants avant l'adhésion dans le groupe afin de les aider à découvrir le groupe, et qu'il existe, l'adhésion à un ou plusieurs du mandat. Si l'adhésion dans le groupe n'est pas motivée dans l'immédiat, l'animateur peut l'adhésion de l'adhésion à une autre forme d'adhésion à l'union ou au service de l'union.

Stagiaire d'un travail de groupe, l'union doit pouvoir disposer de façon à être entendu. Il est important aussi de s'engager de parler et le participant peut adhérer à l'adhésion de l'union, si une autre initiative pour le mandat ou si le bénévolat peut être une autre plus l'adhésion. Dans certaines délégations, un animateur est chargé d'être par le même animateur qui adhère aux conditions de travail des bénévoles. Les bénévoles peuvent donc adhérer au mieux l'adhésion.

La parole du groupe :

Il est souhaitable que les débats du groupe puissent se faire dans un cadre sûr, sans crainte pour celui qui parle et pour ceux qui écoutent.

Les participants de voir au sein d'une équipe un groupe, mais il faut les encourager à venir à présent et à signer aux autres participants les lettres de leur drapeau.

L'animateur aura à motiver les équipes et les sorties en versant à ce que celles-ci ne perdent pas la vie du groupe mais en continuant à maintenir une vie et à empêcher la prise de conscience.

Éléments à noter :

- La mise en place d'un système de travail participatif, à terme que cela soit avec l'accord réel et espéré de tous les participants. Ça peut être nécessaire en cas de crises majeures (sécurité, respectabilité, etc.) ; il faut être capable d'être contre la volonté du réel ou l'expression d'une classe, même que ce soit pas sans justification mais que ça soit les participants et l'animateur moyen d'un acte de désignation.
- La mise en place d'un système de travail participatif, à terme que cela soit avec l'accord réel et espéré de tous les participants. Ça peut être nécessaire en cas de crises majeures (sécurité, respectabilité, etc.) ; il faut être capable d'être contre la volonté du réel ou l'expression d'une classe, même que ce soit pas sans justification mais que ça soit les participants et l'animateur moyen d'un acte de désignation.
- La mise en place d'un système de travail participatif, à terme que cela soit avec l'accord réel et espéré de tous les participants. Ça peut être nécessaire en cas de crises majeures (sécurité, respectabilité, etc.) ; il faut être capable d'être contre la volonté du réel ou l'expression d'une classe, même que ce soit pas sans justification mais que ça soit les participants et l'animateur moyen d'un acte de désignation.
- La mise en place d'un système de travail participatif, à terme que cela soit avec l'accord réel et espéré de tous les participants. Ça peut être nécessaire en cas de crises majeures (sécurité, respectabilité, etc.) ; il faut être capable d'être contre la volonté du réel ou l'expression d'une classe, même que ce soit pas sans justification mais que ça soit les participants et l'animateur moyen d'un acte de désignation.

- La participation des équipes de travail, sous forme de... sous forme de...

Place du groupe de parole dans la délégation :

Le groupe de parole se construit autour des actions à mener et de la vie du délégué. Pour la construction du système, il est important de privilégier un régime de travail en fonction des participants qui l'équipe à son. Pour le délégué, il s'agit de se mettre à l'écoute des autres dans le groupe de parole en étant progressif et respectueux de chacun. Afin d'éviter la confusion entre les différents procédés liés aux lettres, nous insistons sur le fait que le « groupe de parole » est réservé aux seuls groupes travaillant sur l'aspect de la prise de conscience.

Évaluation du groupe :

Il est souhaitable qu'un tiers avec les participants réunis de leur séquence formative, le coordinateur et le responsable du bureau de formation. Cette évaluation participative des participants permet de voir les progrès et les difficultés de la délégation dans un but de partage des pratiques et d'entraide entre eux. C'est un processus qui peut être suivi par le groupe de parole et les autres participants.

Il est très important d'évaluer le travail que se fait le groupe de parole, de voir les progrès réalisés, les difficultés rencontrées et les réussites. Les participants peuvent être encouragés à partager leurs pratiques et leurs réussites.

- Une évaluation régulière de la participation au groupe.
- La mise en place d'un système de travail participatif, à terme que cela soit avec l'accord réel et espéré de tous les participants. Ça peut être nécessaire en cas de crises majeures (sécurité, respectabilité, etc.) ; il faut être capable d'être contre la volonté du réel ou l'expression d'une classe, même que ce soit pas sans justification mais que ça soit les participants et l'animateur moyen d'un acte de désignation.
- La mise en place d'un système de travail participatif, à terme que cela soit avec l'accord réel et espéré de tous les participants. Ça peut être nécessaire en cas de crises majeures (sécurité, respectabilité, etc.) ; il faut être capable d'être contre la volonté du réel ou l'expression d'une classe, même que ce soit pas sans justification mais que ça soit les participants et l'animateur moyen d'un acte de désignation.

- L'analyse des relations dans les équipes de participants.
- L'analyse des relations dans les équipes de participants.

Le cadre de ce document a été réalisé par des psychologues du service Équipe-Famille de l'UNAFAM.

EN BORD DE

Relève-équipe

Chargé de formation et de développement

Marc PLANTIERENS

Tel : 06 45 33 10 18

Email : marc.plantierens@unafam.org

EN BORD DE

Relève-équipe

Chargé de mission régionale

Catherine GOURIEUX

Tel : 03 83 95 04 06

Email : catherine.gourieux@unafam.org

SIÈGE NATIONAL

12, Vile Corneille

75017 Paris

www.unafam.org

Annexe 2 : Lettre d'information destinée aux participants de l'étude

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer en tant que volontaire sans à un projet de recherche impliquant la personne humaine intitulé :

« Etude qualitative de 3 programmes de soutien aux aidants familiaux dans la schizophrénie ».

Avant d'accepter d'y participer, il est important que vous preniez le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions.

Votre participation à cette recherche est facultative. Afin d'éclairer votre décision concernant la recherche pour laquelle nous souhaitons votre participation libre, vous devez avoir reçu et bien compris les informations qui suivent :

Objectif de la recherche :

Plusieurs dispositifs d'aide aux aidants et proches de personnes ayant une schizophrénie ont été mis en place et sont accessibles dont les objectifs, contenus et formes diffèrent. Nous en avons repéré 3 sortes accessibles au sein de l'Eurométropole de Strasbourg :

- les groupes de paroles
- les groupes de psychoéducation des familles
- les groupes de représentations systémiques transgénérationnelles

Nous souhaitons mieux comprendre les motivations et attentes des personnes participant à ces groupes ainsi que les effets perçus de ces groupes pour la personne y participant et pour le proche malade concerné.

L'objectif est de pouvoir mieux comprendre la place respective de chaque type d'intervention et ainsi mieux communiquer sur l'intérêt respectif de ces groupes auprès des proches ou aidants familiaux d'une personne présentant une schizophrénie.

Déroulement de la recherche :

Selon la proposition de l'expérimentateur et en fonction de votre propre volonté, cette étude comprendra la participation à un focus groupe et éventuellement secondairement à un entretien individuel (sur sollicitation complémentaire de l'expérimentateur et selon votre accord)

Cette étude se déroulera à la Clinique psychiatrique Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - 1 place de l'Hôpital - Clinique Psychiatrique - 67091 Strasbourg

Cette étude prévoit l'inclusion de 3 focus groupes comprenant 5 à 8 volontaires âgés de 18 à 75 ans et de 6 entretiens individuels.

Elle se déroulera en une seule étape, sans nécessité d'autres visites.

Votre participation à cette recherche est libre. Vous avez le droit de refuser d'y participer ou de vous en retirer à tout moment. Votre décision de cesser votre participation ne vous causera aucun préjudice.

Lorsque vous aurez lu ce document d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le médecin, il vous sera proposé, si vous en êtes d'accord, de donner votre consentement écrit en signant le formulaire préparé à cet effet.

Détails des visites relatives à cette recherche

Focus groupe (durée 2h30 maximum)

Il s'agit d'un groupe de 5 à 8 personnes guidé par une animatrice. Cette dernière proposera plusieurs sujets aux participants du groupe en les incitant à partager leurs réflexions, expériences, réponses en rapport avec les questions posées. L'animatrice ne sera présente que pour relancer la discussion à certains moments ou pour signaler le passage à la question suivante.

Entretien individuel (durée 1h30 maximum)

Cet entretien sera guidé par une animatrice et consistera en un entretien semi-directif (comportant des questions ouvertes) sur lesquelles vous serez amenés à vous exprimer librement.

Dans les deux cas, les focus groupe et entretiens seront enregistrés de façon à pouvoir les retranscrire secondairement sous format dactylographié. Des pauses vous seront proposées si vous le souhaitez.

La participation à cette étude rend possible votre participation à d'autres recherches si vous souhaitez participer à d'autres études.

À la fin de l'étude, ou si vous demandez à interrompre votre participation à cette recherche, votre participation aux groupes de parole, groupes de psychoéducation des familles ou groupes de représentations systémiques transgénérationnelles restera identique à celui que vous aviez en début d'étude.

Indemnité prévue pour votre participation à cette étude

Aucune indemnité n'est prévue pour cette étude.

Bénéfices attendus, contraintes et risques en liens avec ma participation à cette recherche

Aucun bénéfice individuel n'est attendu dans le cadre de votre participation à cette recherche. Les résultats de cette dernière permettront de mieux préciser l'information à apporter aux aidants familiaux au sujet de ces groupes et mieux cerner les indications respectives de ces différents dispositifs.

La seule contrainte liée à l'étude est le temps consacré à la participation soit à un focus groupe soit à un entretien individuel, le focus groupe impliquant d'exprimer son expérience et ses ressentis en groupe (mais selon des modalités peu différentes des groupes auxquels vous participez déjà).

Cette étude ne comporte aucun risque notable d'ordre physique, émotionnel ou social.

Devenir de vos informations personnelles et médicales

Un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présentée. À cette fin, vos données personnelles seront identifiées par un code alphanumérique composé d'un numéro et de la première lettre de votre nom et de votre prénom.

Les bases légales sur lesquelles reposent le traitement de vos données sont :

- 1/ l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement.
- 2/ les intérêts légitimes poursuivis par le responsable du traitement.

Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès à vos données à caractère personnel ainsi que d'un droit de rectification de celles-ci. Vous

disposer également d'un droit d'opposition à la transmission des données susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Enfin, vous disposez d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Vos droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche.

Vos données à caractère personnel seront conservées, conformément à la réglementation en vigueur pour une durée de 15 années.

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés ou que le dispositif de contrôle d'accès n'est pas conforme aux règles de protection des données, vous pouvez adresser une réclamation à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés depuis le site Internet de la CNIL <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>

Mes droits

Vos droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit (dans le cadre de la recherche, qui connaît votre identité et dont les coordonnées sont précisées ci-dessous) :

Ff Fabrice Borna
Service de Psychiatrie 1 / Pôle de Psychiatrie, Santé Mentale et Addictologie
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
1 place de l'Hôpital, Clinique Psychiatrique
67091 Strasbourg Cedex
N° de téléphone : 03 88 11 66 48

Vous pouvez à tout moment demander des informations à l'investigateur au cours ou à l'issue de la recherche.

En cas de retrait de consentement, les données recueillies dans le cadre de votre participation seront utilisées. Si vous souhaitez que les données recueillies ne soient pas utilisées, il faudra en faire la demande par courrier à l'investigateur qui vous suit afin que vos données soient détruites.

En fin de recherche, vous serez informé(a) de vos résultats globaux sur simple demande auprès de l'investigateur.

Si vous ne souhaitez plus participer à cette recherche

Votre participation à cette recherche est libre. Vous avez le droit de refuser d'y participer ou de vous en retirer en tout temps. Votre décision de cesser votre participation ne vous causera aucun préjudice. Lorsque vous aurez lu ce document d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant l'investigateur, il vous sera proposé, si vous en êtes d'accord, de donner votre consentement écrit en signant le formulaire préparé à cet effet.

Aspects légaux

Cette recherche a reçu l'avis favorable du CFB-Université en date du XX/XX/XXXX.

Annexe 3 : Grille d'entretien pour le focus groupe

1. Pourriez-vous nous raconter les raisons pour lesquelles vous avez choisi de participer à chacun de ces groupes de soutien aux aidants (GP/GPE/GPRST) ?
2. Quelles étaient vos attentes en choisissant de participer à chacun de ces groupes de soutien aux aidants ?
3. Qu'est-ce qui a changé chez vous et dans votre vie par rapport à votre situation avant de participer à chacun de ces groupes de soutien aux aidants ?
4. Qu'est-ce qui a changé chez votre proche malade et dans sa vie par rapport à sa situation avant que vous ne participiez à chacun de ces groupes de soutien aux aidants ?
5. Ces changements (chez vous et chez votre proche malade) sont-ils selon vous en lien ou attribuables à votre participation à l'un des groupes de soutien aux aidants auxquels vous avez participé ?
6. Quels ont été selon vous les effets non souhaités chez vous et chez votre proche de votre participation à l'un des groupes de soutien aux aidants auxquels vous avez participé ?
7. Que conseillerez-vous à des aidants d'un patient avec schizophrénie qui n'ont pas encore participé à l'un des groupes de soutien aux aidants auxquels vous avez participé ?

Annexe 4 : Formulaire de consentement soumis au Comité d'Éthique et de Recherche de l'Université de Strasbourg

CONSENTEMENT PERSONNE MAJEURE

« Étude qualitative de 3 programmes de soutien aux aidants familiaux dans la schizophrénie ».

En tant que personne dont le consentement est sollicité :

- J'ai bien reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt de cette recherche, ses contraintes et les risques éventuels, ainsi que ce qu'il me sera demandé de faire dans le cadre de ma participation.
- J'ai pu poser les questions que je souhaitais à propos de cette recherche et de ses implications sur ma prise en charge et obtenu des réponses.
- Je confirme avoir bénéficié d'un délai de réflexion suffisant.
- Je sais que je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette recherche, et cela quelles que soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité. Le fait de ne plus participer à cette recherche ne portera pas atteinte à mes relations avec l'investigateur.
- Je suis informé(e) que le CER-UNISTRA a émis un avis favorable à la mise en œuvre de cette recherche le XX/XX/XXXX.
- Je sais que les données recueillies à mon sujet demeureront strictement confidentielles.
- Je sais que je peux accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de mon choix, à l'ensemble de mes données médicales, en application des dispositions de l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui me suit dans le cadre de la recherche et qui connaît mon identité.
- Je sais que je peux accéder aux données me concernant. Je sais que je dispose également d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de mes données.
- Je suis conscient que le présent consentement ne dégage pas les investigateurs de leurs responsabilités.
- Je certifie ne pas être privée(e) de liberté par une décision judiciaire ou administrative.
- Je recevrai et conserverai un exemplaire de ce document signé.
- J'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche.
- Je sais que je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.

En tant qu'investigateur :

- Je confirme avoir expliqué à la personne nommée ci-après la nature, les procédures ainsi que les risques éventuels liés à l'étude.
- Je confirme que la personne nommée ci-après a reçu la fiche d'information, en a pris connaissance et a accepté librement de participer à l'étude.

Zone réservée à l'investigateur (signature obligatoire) :	Zone réservée au participant (signature obligatoire) :
Nom :	Nom :
Prénoms :	Prénom :
Date :	Date :
Signature :	Signature :

Document à signer en 2 exemplaires – 1 exemplaire à conserver 15 ans par l'investigateur et 1 exemplaire à conserver par la personne donnant son consentement.

Annexe 5 : Formulaire de consentement pour déclaration à la CNIL

LETRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer en tout ou volontaire sans à un projet de recherche impliquant la personne humaine intitulé :

« Etude qualitative de 3 programmes de soutien aux aidants familiaux dans la schizophrénie ».

Avant d'accepter d'y participer, il est important que vous preliez le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions.

Votre participation à cette recherche est facultative. Afin d'éclairer votre décision concernant la recherche pour laquelle nous souhaitons votre participation libre, vous devez avoir reçu et bien compris les informations qui suivent.

Objectif de la recherche

Plusieurs dispositifs d'aide aux aidants et proches de personne ayant une schizophrénie ont été mis en place et sont accessibles dont les objectifs, contenus et formes diffèrent. Nous en avons repéré 3 sortes accessibles au sein de l'Eurométropole de Strasbourg :

- les groupes de paroles
- les groupes de psychoéducation des familles
- les groupes de représentations systémiques transgénérationnelles

Nous souhaitons mieux comprendre les motivations et attentes des personnes participant à ces groupes ainsi que les effets perçus de ces groupes pour la personne y participant et pour le proche malade concerné.

L'objectif est de pouvoir mieux comprendre la place respective de chaque type d'intervention et ainsi mieux communiquer sur l'intérêt respectif de ces groupes auprès des proches ou aidants familiaux d'une personne présentant une schizophrénie.

Déroulement de la recherche

Selon la proposition de l'expérimentateur et en fonction de votre propre volonté, cette étude comprendra la participation à un focus groupe et éventuellement secondalement à un entretien individuel (sur sollicitation complémentaire de l'expérimentateur et selon votre accord).

Cette étude se déroulera à la Clinique psychiatrique Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - 1 place de l'Hôpital - Clinique Psychiatrique - 67091 Strasbourg

Cette étude prévoit l'inclusion de 3 focus groupes comprenant 5 à 8 volontaires âgés de 18 à 75 ans et de 6 entretiens individuels.

Elle se déroulera en une seule étape, sans nécessité d'autres visites.

Votre participation à cette recherche est libre. Vous avez le droit de refuser d'y participer ou de vous en retirer à tout moment. Votre décision de cesser votre participation ne vous causera aucun préjudice.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

DANS LE CADRE DE LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Titre de la recherche : Etude qualitative de 3 programmes de soutien aux aidants familiaux dans la schizophrénie

Je soussigné(e)

ai pris connaissance des informations ci-dessus et j'en comprends le contenu.

De ce fait, ma participation à cette recherche/étude est volontaire et je consens à ce que mes réponses soient utilisées aux fins de ce projet de recherche.

J'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

- J'accepte que "les données sensibles" révélant la santé soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet « Etude qualitative de 3 programmes de soutien aux aidants familiaux dans la schizophrénie ».

OUI NON

- J'accepte de participer à un entretien qui fera l'objet d'un enregistrement audio et vidéo dans le cadre de ma participation à la recherche « Etude qualitative de 3 programmes de soutien aux aidants familiaux dans la schizophrénie ». Celui-ci sera uniquement accessible par Le Dr Béna Fabrice et par Conone Simon Toader et sera détruit après retranscription. Mes propos retranscrits seront analysés pour les besoins de ce projet de recherche.

OUI NON

Date :

Signature du participant :

Signature du responsable de la recherche :

BIBLIOGRAPHIE

1. Amad A., Camus V., Geoffroy PA., Thomas P., Cottencin O., Référentiel de Psychiatrie et Addictologie. 3ème édition. Paris : Presses Universitaires François Rabelais, 2021, 454 p.
2. Laidi C, Prigent A, Plas A, et al. Factors associated with direct health care costs in schizophrenia: Results from the FACE-SZ French dataset. *Eur Neuropsychopharmacol* 2018; 28: 24–36.
3. Haute Autorité de Santé, Actes et Prestations Affections de Longue Durée, Schizophrénies, ALD n°23, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald23_schizophr_juin_07.pdf, (accessed Dec 7, 2022)
4. Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, et al. Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. *Journal of Psychiatric Research* 2014; 54: 85–93.
5. Dictionnaire Larousse [En Ligne], disponible sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/famille/32798> (accessed on Dec 8 2022).
6. INSEE, Famille, [En Ligne], disponible sur <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465> (accessed on Dec 8 2022).
7. Wright L., Watson W., Bell J., Beliefs: the heart of healing in families and illness (Families & Health), New York, Basic Books, 1996, 336 p.
8. COFACE Families Europe – Confédération des Organisations Familiales de l’Union Européenne – Charte Européenne de l’Aidant familial, disponible sur :

<https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>,
(accessed Dec. 6, 2022).

9. République Française, Code de l'Action Sociale et des Familles, LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, JORF n°0301 du 29 décembre 2015
10. Portail d'informations pour les personnes âgées et leurs proches – disponible sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides> (accessed on Dec. 6 2022).
11. Davtian H., Collombet E. Aidant familial en psychiatre, une place « naturelle » ? *Ères « Empan »* 2014/2 n° 94, pages 47 à 52 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-47.htm> (accessed on Dec. 6 2022)
12. Spain D, Sin J, Paliokosta E, et al. Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 5: CD011894.
13. Bressi C, Manenti S, Frongia P, Porcellana M, Invernizzi G. Systemic family therapy in schizophrenia: a randomized clinical trial of effectiveness. *Psychother Psychosom* 2008; 77: 43–9.
14. UNAFAM : <https://www.unafam.org/nous-connaître/nos-valeurs-et-nos-missions> (accessed Dec. 6, 2022).
15. Bacqué M-F, Bertschy G, Nicot C, Beraldin R, Thévenot A, Metz C. Un dispositif multi-groupe original en France. Articulation d'un grand groupe de partage d'expériences et de petits groupes thérapeutiques. *Fonction thérapeutique et de formation. Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* 2019; n° 72: 163–75.

16. Lardon Y, Un aidant si proche : effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être de proches aidants impliqués auprès de personnes vivant avec un problème de santé mentale, Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais ; Juillet 2020, 175p.
17. ProFamille [En ligne], disponible sur <https://profamille.site/qui-sommes-nous-2/> (accessed Dec. 7 2022)
18. Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques L'Encéphale 2013; 39: S110–4.
19. ProFamille [En Ligne], disponible sur <https://profamille.site/34-2/> (accessed on Dec 7 2022)
20. Valladier E, Willard D, Romo L, Hodé Y, Morvan Y. La dépression chez les proches de patients souffrant de schizophrénie : effets longitudinaux sur 8 mois du programme ProFamille. L'Encéphale 2018 ; 44: 128–33.
21. UNAFAM, Délégation Bas-Rhin, Nos Formations [En ligne], disponible sur <https://unafambasrhin.files.wordpress.com/2019/02/dc3a9pliantatelierd27entraideprospect06.10.2017.pdf> (accessed on Dec 7 2022).
22. Falloon IRH. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. World Psychiatry 2003; : 9.
23. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev 2010; : CD000088.
24. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. Qual Life Res 2007; 16: 739–47.

25. Dixon L, Lucksted A, Stewart B, et al. Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2004; 109: 207–15.
26. Lucksted A, Stewart B, Forbes CB. Benefits and Changes for Family to Family Graduates. *American Journal of Community Psychology* 2008; 42: 154–66.
27. Bademli K, Duman ZÇ. Emotions, Ideas and Experiences of Caregivers of Patients With Schizophrenia About ‘Family to Family Support Program’. *Archives of Psychiatric Nursing* 2016; 30: 329–33.
28. Ulsamer B, Munsch B, Kruger A. *Manuel des constellations familiales : Introduction à la pratique de la thérapie systémique de Bert Hellinger*. Saint-Julien-en-Genevois; Genève-Bernex: Editions Jouvence, 2005.
29. Hunger C, Bornhäuser A, Link L, et al. The Experience in Personal Social Systems Questionnaire (EXIS.pers): Development and Psychometric Properties. *Fam Process* 2017; 56: 154–70.
30. Berna F. Héritons-nous aussi de contenus symboliques ? *Psychoscope*, 2020, 1/2020.
31. Satir V, Destandau-Denisov A. *Thérapie du couple et de la famille : Thérapie familiale*. Desclée de Brouwer, 2006.
32. Hunger C, Bornhäuser A, Link L, Schweitzer J, Weinhold J. Improving experience in personal social systems through family constellation seminars: results of a randomized controlled trial. *Fam Process* 2014; 53: 288–306.
33. Hellinger B. *Liebe am Abgrund*. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme Verlag, 2001.
34. Hunger C, Weinhold J, Bornhäuser A, Link L, Schweitzer J. Mid- and long-term effects of family constellation seminars in a general population sample: 8- and 12-month follow-up. *Fam Process* 2015; 54: 344–58.

35. Weinhold J, Hunger C, Bornhäuser A, et al. Family constellation seminars improve psychological functioning in a general population sample: results of a randomized controlled trial. *J Couns Psychol* 2013; 60: 601–9.
36. Konkoly Thege, B., Petroll, C., Rivas, C., & Scholtens, S. (2021). The Effectiveness of Family Constellation Therapy in Improving Mental Health: A Systematic Review. *Palabras clave(sic)(sic)(sic). Family process*, 60(2), 409-423.
<https://doi.org/10.1111/famp.12636>
37. Lejeune C. *Manuel d'analyse qualitative - Analyser sans compter ni classer*, 2nd edn. Louvain-la-Neuve: DE BOECK SUP, 2019.
38. Lebeau JP., Aubin-Auger I., Cadwallader JS., Gilles de la Londe J., Lustman M., Mercier A. et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé - Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*, 1ère édition, Paris, 2021, Gmsanté, 192 p.
39. République Française, Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, *Journal Officiel* n°0056 du 6 mars 2012.

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : SCHLIMMEL DORIS Prénom : Christine

Ayant été informé(e) qu'en réappropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1991 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente.

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université.

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existant(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

à STRASBOURG, le 24.07.2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RÉSUMÉ

La schizophrénie est une maladie psychiatrique qui affecte les adultes jeunes et qui est associée à un fardeau important pour les proches des patients. Plusieurs dispositifs de soutien aux aidants familiaux ont été développés comme les groupes de paroles, les groupes de psychoéducation destinés aux familles et de façon plus secondaire les représentations systémiques transgénérationnelles. L'évaluation de ces dispositifs a surtout concerné la psychoéducation des familles et reposé principalement sur une méthodologie quantitative. L'objectif de cette étude pilote est de comparer les motivations conduisant les familles à rejoindre chacun de ces dispositifs, le vécu de ces dispositifs, les bénéfices perçus personnels et pour le proche et les effets éventuels non souhaités de façon à mieux renseigner les familles sur les éléments communs et spécifiques à chacun de ces dispositifs. Nous avons réalisé une étude qualitative pilote avec un entretien par focus groupe composé de 4 participantes puis analysé les données selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée. Nous mettons en évidence des effets attendus propres à chaque type de dispositif (soutien et partage de l'expérience pour les GP ; formation théorique et pratique pour les GPE et restauration d'un système familial fonctionnel pour les GRST) ainsi que des effets inattendus distincts (approfondissement des connaissances et création de lien social pour les GP ; modifications comportementales structurelles et diminution de l'anxiété chez le proche pour les GPE et amélioration du contrôle de la maladie chez le proche pour les GRST). Les dispositifs visent tous une autonomisation des aidants pour la prise en charge de leur proche et une amélioration de leur bien-être par des mécanismes complémentaires et sont dépendants de la mise en place d'une dynamique de groupe efficace. Cette étude pilote s'intègre dans une étude plus large dont la réalisation sera nécessaire pour renforcer et préciser notre modèle explicatif basé sur une collecte de données réalisée auprès d'un effectif faible de participants.

Rubrique de classement : Médecine Générale ; Psychiatrie

Mots-Clés : schizophrénie ; aidant familial ; groupe de parole ; psychoéducation ; représentations systémiques transgénérationnelles

Président : Professeur Gilles Bertschy

Assesseurs : Professeur Fabrice Berna ; Docteur Dominique Gras (médecin généraliste)

Adresse de l'auteur : 45 rue Saint-Aloïse, 67100 Strasbourg