HAL
open science

Impact pronostique des émotions exprimées des familles dans la schizophrénie

Audrey Labarthe

To cite this version:

Audrey Labarthe. Impact pronostique des émotions exprimées des familles dans la schizophrénie. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01356300

HAL Id: dumas-01356300

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01356300v1

Submitted on 25 Aug 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE BORDEAUX 2 – VICTOR SEGALEN

UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2016 Thèse n° 3037

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 1er juillet 2016 par

Audrey LABARTHE

Née le 9 novembre 1987 à Pau (64)

Impact pronostique des émotions exprimées des familles dans la schizophrénie

Directeur de thèse

Madame Le Professeur Hélène VERDOUX

Jury

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD, Président
Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Juge
Madame le Professeur Marie TOURNIER, Juge
Madame le Docteur Cécile LAFITTE, Juge
Madame le Docteur Marie BRISEBARRE, Rapporteur

REMERCIEMENTS

A mes parents pour m'avoir soutenue et donné les moyens de réaliser ces études. A deux « instituteurs de vie » formidables.

A ma mère, pour ton amour inconditionnel, pour avoir toujours cru en moi et m'avoir encouragée dans mes choix. A cette confiance qui m'a menée jusque là. A une femme unique.

A mon père, pour avoir, dès mon plus jeune âge, attisé ma curiosité, pour m'avoir montré qu'un phénix peut renaître de ses cendres avec force et courage, jusqu'à danser comme un vrai salsero. Une belle leçon de vie. A ta sagesse.

A Julie, « sœur par chance, amie par choix ». A ton écoute et ta réassurance inégalables. Au Traouc, à Toulouse, au Connemara, à la conduite illégale, au secret gardé… A ta petite famille Sébastien, Lohan et Alicia que je porte haut dans mon cœur.

A Guillaume, « Big Brother ». A nos batailles de nutella et au partage de chambre invivable, à ta tolérance et ton respect pour certains de mes choix, à ton flegme, à « Lady d'Arbanville ».

A Léo, mon petit frère. A ta maturité déconcertante, ton humour, ta détermination, ta gentillesse. Je te découvre un peu plus chaque jour et je suis fière de toi.

A mes grand-mères Léontine et Pauline. A vos petits plats et vos réunions de famille. Deux femmes fortes à jamais dans mon cœur.

A Marcelle, ma marraine. A ta douceur, ton humour et ta façon d'être naturels. A ta présence pour nous, discrète mais si aidante. J'espère assurer ta relève comme il se doit.

A Pierre et à son sourire immortel.

A Bruno, pour ton œuvre où j'ai appris dans le sport tes valeurs de respect, de combativité, et d'entraide. Une deuxième famille et un bel apprentissage de la vie. A ta bienveillance à mon égard qui m'a fait réagir suffisamment tôt. Tu es parti trop tôt car tu étais trop vivant. Au président de « Pau Nord-Est ».

A Anne-Charlotte, mon amie et pilier de P1. A nos soirées mémorables et nos fous rires « noirs et portugais ». A ta fiabilité. A ta force et ton courage qui m'impressionnent chaque jour un peu plus. Ne lâche rien, le vent tournera.

A Lucie, coup de cœur amical de la vingtaine. A nos danses en transe, à ton écoute, à ta simplicité et à ton ouverture d'esprit. A ta folie anglaise si singulière « Pop Girl ».

A Dimitri, ma rencontre de 1er semestre. A ton humour et ta sensibilité. A nos voyages et au « Pacifique ». A ton côté aventurier nature que je trouve le plus sophistiqué chez toi.

A Elsa, ma première co-interne. A ta gentillesse, ta bonne humeur et ta sérénité…une force tranquille.

A mes amis de jeunesse, le temps nous a éloignés mais les souvenirs restent. A Nadia, Gaëlle, Audrey, Sylvain, Sébastien.

A mes amis d'externat, Carole, Julie, Myriam, Gautier. Ces rencontres qui embellissent vos longues années d'études. A tous nos moments passés et à venir.

Aux internes ou co-internes que j'ai eu le plaisir de côtoyer. A la « villa paloise », à Paul, Lisa, Marie, Antoine, Anne Sophie, Didier, François, Marina, Andy, Marion, Alban, Laura, Morgane, Clarissa, Audrey,…

A Cédric, pour m'avoir accompagnée et supportée au quotidien lors de ce travail. Ton soutien a été sans égal, encore une fois. Dix sept ans que mon regard posé sur toi reste le même. Au fil rouge de ma vie.

A toutes les équipes soignantes, médicales et paramédicales, rencontrées dans mon cursus pour leurs connaissances partagées et la richesse du travail institutionnel. A l'UGC, à la Rhune, à Carreire 4, au CSMI Bordeaux Nord, au pôle d'addictologie, à l'UCI, au service adolescent de Bayonne, aux Chênes, à l'UTEP et au CMP Henri Duchêne.

Aux secrétaires pour leur gentillesse et leur travail. A Anne, Béa, Patricia, Aurélie, Joëlle, Sylvie, Nathalie.

Aux médecins avec lesquels j'ai eu l'occasion de travailler : Dr CORVEST, Dr STREK, Dr DELLA, Dr VOUZELAUD, Dr XIBERAS, Dr CAZENAVE, Dr BRUGMANN, Dr BACHOLET, Professeur AURIACOMBE, Dr DUBERNET, Dr GELOS, Dr DONON, Dr FATSEAS, Dr SARRAM, Dr LAFITTE, Dr AMORENA, Dr CIGANA, Dr DISCORS, Dr ROS, Dr GODART, Dr CELHAY, Dr BARATAUD, Dr LAFITTE-MARINE. La diversité et la singularité de vos personnalités et de vos pratiques m'ont permis d'enrichir ma boîte à outils de jeune psychiatre. Merci pour ce partage et cette bienveillance.

Aux patients et à leurs familles. Chaque rencontre est unique et fait évoluer celle que je suis.

AU RAPPORTEUR

Madame le Docteur Marie BRISEBARRE

Docteur en Médecine, Psychiatre,

Centre Hospitalier Charles PERRENS, Bordeaux.

Je vous remercie d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail, j'en suis très honorée. Je n'ai pas eu la chance de travailler avec vous, mais je connais votre bienveillance et votre implication dans votre exercice qui font de vous un jeune médecin exemplaire. Une belle carrière en perspective.

AUX MEMBRES DU JURY

Madame le Docteur Cécile LAFITTE

Docteur en Médecine, Psychiatre,

Praticien Hospitalier,

Centre Hospitalier de la Côte Basque, Bayonne.

Je suis très touchée et honorée que vous ayez accepté de faire partie des membres de ce jury. J'ai eu la chance de travailler avec vous et de rencontrer une femme d'action, déterminée, remplie de qualités humaines et d'un savoir médical porteur pour tous les soignants travaillant à vos côtés. Votre implication dans la formation des internes en périphérie mérite d'être soulignée. Merci de m'avoir si bien accueillie, moi béarnaise, sur vos terres basques.

Madame le Professeur Marie TOURNIER

Professeur en Psychiatrie,

Praticien Hospitalier,

Centre Hospitalier Charles PERRENS, Bordeaux.

Je suis ravie et honorée de vous compter parmi les membres de ce jury, d'autant plus que c'est en passant en tant qu'externe dans votre service que s'est confirmé mon attrait pour la psychiatrie. J'y avais observé votre savoir-faire de praticien et un partage des connaissances sous le signe de la bienveillance. Ce stage m'a permis de faire mon premier entretien dont je me souviens encore. Merci.

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE

Professeur des Universités,

Praticien Hospitalier,

Chef de Pôle Universitaire,

Centre Hospitalier Charles PERRENS, Bordeaux.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie des membres de ce jury, j'en suis très honorée. Je n'ai pas eu la chance de travailler à vos côtés. Néanmoins, vos cours ont été l'occasion de rencontrer vos qualités humaines et l'étendue de vos connaissances scientifiques pour lesquelles je vous exprime mon profond respect.

AU DIRECTEUR DE THESE

Madame le Professeur Hélène VERDOUX

Professeur de Psychiatrie,

Praticien Hospitalier,

Docteur en Epidémiologie,

Chef de Pôle Universitaire de Psychiatrie Adulte,

Coordinatrice du D.E.S. de Psychiatrie,

Centre Hospitalier Charles PERRENS, Bordeaux.

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être ma directrice de thèse. Je vous remercie d'avoir écouté et entendu mes intérêts puis de m'avoir guidée sur ce sujet. Je suis profondément respectueuse et admirative de vos compétences cliniques et scientifiques. Ce travail a été d'une vraie richesse pour moi, et ce notamment grâce à vos remarques et votre rigueur. Votre disponibilité et votre réactivité ont été des atouts incontestables dans l'avancement de mon travail et je vous en suis extrêmement reconnaissante.

AU PRESIDENT DU JURY

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD

Professeur des Universités,

Praticien Hospitalier,

Chef de Pôle Universitaire de Pédopsychiatrie,

Centre Hospitalier Charles PERRENS, Bordeaux.

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. J'ai eu l'occasion de travailler dans votre pôle, et lors des réunions hebdomadaires j'ai pu constater et apprécier vos qualités relationnelles et la richesse de vos connaissances médicales. Votre savoir et votre expérience de pédopsychiatre dans les premiers épisodes psychotiques enrichiront sans aucun doute mon travail de thèse.

Introduction 10
1 Description de la schizophrénie et place de la famille dans les soins 12
1.1 Généralités 12
1.2 Evolution, pronostic et prise en charge 12
1.3 Evolution de la place de la famille dans la schizophrénie au cours du XXe siècle 13
2 Description du concept d'émotions exprimées 16
2.1 Introduction 16
2.1.1 Naissance du concept 16
2.1.2 Composants des EE 18
2.1.3 Outils d'évaluation 19
2.2 Résultats des premières études 21
2.2.1 EE : facteur pronostique dans la schizophrénie 21
2.2.2 EE : indépendant de la symptomatologie du patient 23
2.2.3 Premières interventions thérapeutiques familiales 25
2.3 Modèles théoriques 25
3 Principales caractéristiques des EE 28
3.1 Commentaires critiques et surimplication émotionnelle : deux composants distincts . 28
3.2 Un phénomène évolutif dans le temps 30
4 Variables pronostiques associées aux EE 32
4.1 Modèle des attributions 32
4.1.1 Définition et naissance du concept 32
4.1.2 Outils d'évaluation 34
4.1.3 Résultats des études sur les attributions 36
4.1.4 Attributions, EE et rechute 39
4.2 Fardeau des familles 41
4.2.1 Définition et naissance du concept 41
4.2.2 Outils d'évaluation 42
4.2.3 Résultats des études sur le fardeau des familles 43
4.2.4 Détresse psychologique des familles 45
4.3 Communication déviante 46
4.3.1 Définition et naissance du concept 46
4.3.2 Outils d'évaluation 48
4.3.3 Résultats des études sur la communication déviante, les EE et la rechute 49
4.3.4 Le « contrôle relationnel » dans la communication 51

4.4 Contexte culturel ... 52
4.4.1 Variations interculturelles des niveaux d'EE et de ses composants ... 52
4.4.2 EE et valeurs propres à chaque culture ... 54
4.4.3 EE et phénomène d'acculturation ... 56
4.4.4 Variations des associations EE-fardeau et EE-communication déviante en fonction du contexte culturel ... 57
5 EE à la phase précoce de la maladie psychotique ... 58
5.1 Période pronostique cruciale ... 58
5.2 Composants des EE et variables pronostiques associées ... 60
5.2.1 Commentaires critiques ... 60
5.2.2 Surimplication émotionnelle ... 60
5.3 EE et stratégies de « coping » ... 61
5.4 Hypothèses théoriques ... 62
5.4.1 Réaction d'adaptation à la perte ... 62
5.4.2 Stratégies de « coping » ... 63
6 Discussion ... 64
6.1 Implications thérapeutiques ... 64
6.1.1 Sensibilisation de la population à la maladie ... 64
6.1.2 Psychoéducation des familles ... 64
6.1.3 Soutien émotionnel des familles ... 65
6.1.4 Restructuration cognitive des familles ... 66
6.1.5 Aide à la communication ... 66
6.1.6 Optimisation des stratégies de « coping » ... 67
6.1.7 Prise en compte du contexte culturel ... 67
6.1.8 Modalités pratiques ... 67
6.2 Exemple de programme psychoéducatif : Profamille ... 68
Conclusion ... 72
Bibliographie ... 74
Annexes ... 79
Serment d'Hippocrate ... 84

« Dans une famille on est tous tributaire les uns des autres.

Le malheur de l'un fait le malheur de tous. »

Germaine Versailles

Introduction

Le mouvement de désinstitutionnalisation, initié dans les années 50, a conduit les chercheurs de l'époque à s'intéresser à l'environnement familial dans lequel les patients souffrant de schizophrénie retournaient vivre. En 1962, Brown et ses collaborateurs anglais ont élaboré le concept d' « expressed emotions » ou émotions exprimées. Les émotions exprimées (EE) caractérisent la qualité des interactions entre le patient et sa famille en fonction de deux critères principaux : les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle. L'hypothèse initiale de Brown et son équipe était qu'un niveau élevé d'EE dans les familles augmente le risque de rechute des patients souffrant de schizophrénie. Après élaboration d'outils de mesure standardisés, plusieurs études ont été menées sur le sujet. Les résultats ont montré que les EE étaient un facteur pronostique majeur dans la schizophrénie. Rapidement, des interventions familiales ont été mises en place montrant leur efficacité sur la diminution des taux de rechute. Néanmoins, les succès thérapeutiques ont eu l'inconvénient de clore trop prématurément les recherches théoriques sur le sujet [37]. Plusieurs aspects des EE demeuraient flous tels que les mécanismes impliqués dans la rechute ou les cibles visées par les interventions thérapeutiques [6]. Pour améliorer la compréhension des EE et optimiser les prises en charge thérapeutiques, les travaux de recherche de ces dernières années se sont intéressés aux facteurs pronostiques modifiables associés aux différents niveaux d'EE.

Notre travail concerne l'impact pronostique des EE des familles dans la schizophrénie. Nous avons mené une revue de la littérature visant à répondre à plusieurs questions : Quelles sont les variables pronostiques associées aux EE qui sous-tendent le processus de rechute ? A quel composant des EE ces variables pronostiques ? ou ces rechutes ? sont-elles associées en particulier (commentaires critiques ou surimplication émotionnelle)? Qu'en est-il de ces associations lors des premiers épisodes psychotiques, période pronostique cruciale dans la schizophrénie ?

Dans un premier temps, nous allons faire un bref descriptif de l'évolution de la place de la famille dans la schizophrénie au cours des décennies précédentes. Nous détaillerons ensuite le concept d'EE en présentant les résultats des premières études et les modèles théoriques. Nous consacrerons une autre partie aux deux caractéristiques principales du concept d'EE : son caractère évolutif et la distinction entre ses deux principaux composants, les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle. Puis, nous développerons un point d'intérêt majeur qui est l'analyse des variables pronostiques associés aux EE. Nous porterons ensuite une attention toute particulière aux premiers épisodes psychotiques qui représentent une période cruciale pour l'émergence des EE et

pour l'évolution ultérieure du trouble. Enfin, nous discuterons des implications thérapeutiques qui découlent de ces résultats et conclurons sur quelques recommandations pratiques.

1 Description de la schizophrénie et place de la famille dans les soins

1.1 Généralités

La schizophrénie est un trouble psychotique chronique, très fréquent et ubiquitaire. Elle touche en effet, 0,3 à 1 % de la population (600 000 patients en France)[24], et sévit dans toutes les régions du monde. Le trouble se déclare le plus souvent entre 15 et 25 ans. Le taux d'incidence est deux fois plus élevé chez les hommes avant l'âge de 45 ans et similaire dans les deux sexes au-delà [74]. L'étiopathogénie de la schizophrénie est inconnue à ce jour, néanmoins les chercheurs s'accordent à penser qu'elle serait multifactorielle. Les critères diagnostiques de la schizophrénie selon le DSM 5 et la Classification internationale des maladies 10 (CIM-10) sont présentés en annexes 1 et 2.

1.2 Evolution, pronostic et prise en charge

La schizophrénie se caractérise par une évolution très hétérogène [15]. Schématiquement, la schizophrénie peut évoluer de manière favorable (amélioration, voire quasi-disparition des symptômes et insertion socioprofessionnelle satisfaisante), intermédiaire (stabilisation sur un mode déficitaire, avec prédominance des symptômes négatifs ou délirants) ou défavorable (dégradation progressive avec aggravation des symptômes positifs, négatifs ou de désorganisation)[24]. Environ 20 à 30 % des patients sont peu répondeurs aux traitements [43].

La schizophrénie est une maladie grave, du fait notamment d'un pronostic sombre, avec un coût global considérable pour le patient, sa famille et la communauté. Le pronostic, en l'absence de traitement, est caractérisé par deux complications majeures : le risque auto-agressif (10% de décès par suicide) et les consommations de toxiques associées (40 à 50% des patients consomment régulièrement du cannabis). Le handicap fonctionnel est considérable, avec notamment des phénomènes de désocialisation et de marginalisation importants [73]. Malgré l'amélioration symptomatique avec le traitement, le risque de rechute reste élevé, atteignant jusqu'à 80 à 85 % au cours des cinq premières années [15]. Les facteurs de mauvais pronostic identifiés dans la schizophrénie sont [15, 48]: un début précoce (< 18 ans) et insidieux, le sexe masculin, une mauvaise adaptation pré-morbide, une prise en charge tardive (avec une longue durée de maladie psychotique non traitée), des rechutes récurrentes, la prédominance de symptômes négatifs, les antécédents familiaux de trouble psychotique, un contexte socio-économique défavorable, une mauvaise coopération du patient et de sa famille et une mauvaise réponse à la chimiothérapie.

La prise en charge de la schizophrénie est multidisciplinaire, à savoir médico-psycho-sociale. L'hétérogénéité évolutive de la maladie plaide en faveur de l'instauration de plans de soins individualisés. L'axe central du traitement est la médication neuroleptique. En effet, après l'arrivée en 1952 du premier neuroleptique, la chlorpromazine, les antipsychotiques ont révolutionné la vie des patients. Ces médicaments ne « guérissent » pas la maladie, mais ils atténuent ses symptômes (notamment les symptômes positifs, les symptômes négatifs étant plus résistants) et réduisent les taux de rechute. Ils permettent aux patients d'accéder aux autres interventions thérapeutiques (prise en charge psychosociale, remédiation cognitive, etc…), qui sont primordiales dans la prise en charge de la schizophrénie. L'articulation entre l'intervention des soignants et des personnes du milieu médicosocial doit être particulièrement soignée du fait de la sévérité globale du trouble [24].

La grande difficulté reste néanmoins de faire adhérer les patients à leur traitement sur le long terme, sachant que le contrôle de la maladie passe principalement par l'observance de celui-ci [43]. Beaucoup des patients sont dans le déni, ou interrompent leur traitement après quelques mois, dès qu'ils se sentent mieux ou en raison d'effets indésirables. Ceci a pour effet d'augmenter le risque de rechute et de mauvais pronostic. A une époque où 50 à 80 % des patients souffrant de schizophrénie vivent avec leurs proches [14], il est essentiel de souligner le rôle joué par ces familles dans la « gestion du suivi des soins en ambulatoire ». Un bref retour sur l'évolution de la place de la famille dans la schizophrénie au cours du XXème siècle est nécessaire pour comprendre ce rôle « d'aidant familial » qui lui a été attribué.

1.3 Evolution de la place de la famille dans la schizophrénie au cours du XXe siècle

Le sociologue N. Carpentier [16], explique qu'historiquement, la famille de patient souffrant de schizophrénie est d'abord considérée comme la « cause » des problèmes de santé mentale, avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation, une « solution » pour maintenir la personne dans son milieu. Un changement majeur de paradigme s'effectue dans ce passage de modèle pathologique de la famille à un modèle de compétence. Carpentier décrit trois perspectives socio-psychiatriques qui ont jalonné le XXème siècle et qui ont impliqué, à divers degrés et de différentes façons, les familles de personnes aux prises avec des troubles psychiatriques graves.

La première perspective, principalement à caractère « étiologique », tire son origine des concepts psychanalytiques. Freud et ses successeurs suggèrent d'abord l'existence d'un lien causal direct entre l'environnement initial de l'enfant (la famille mais surtout la mère) et le développement des troubles schizophréniques. Par exemple, Levy en 1943 postule qu'une surprotection maternelle peut favoriser l'apparition de ces troubles, tandis que Fromm-Reichman en 1948 forge l'expression

de « mère schizophrénogène » [16]. A la même époque aux USA, apparaissent les théories dites systémiques basées sur les systèmes déviants de communication. Ces théories sont issues des travaux d'un groupe de chercheurs de divers horizons, composé de l'anthropologue anglais Bateson G., ainsi que de psychanalystes, psychiatres, sociologues et linguistes provenant d'Europe et d'Amérique du Nord. Ce mouvement, connu sous le nom de l'école de Palo Alto, étudie l'interaction communicative entre les membres d'un groupe. Leur approche reconnaît d'abord une variété de modes de communication (échange de message, langage, geste, posture), en dégage les ensembles significatifs et y recherche les règles d'organisation. L'approche systémique s'est tout particulièrement intéressée à la schizophrénie, trouble psychiatrique qu'elle caractérise par une distorsion de la communication avec l'environnement. Bateson et ses collègues ont introduit en 1956, le concept de « double bind » (double contrainte), défini comme une expérience répétée impliquant deux personnes ou plus, au sein de laquelle une de ces personnes est confrontée à deux messages de niveaux différents qui se contredisent l'un l'autre. Selon les chercheurs, l'usage d'un langage métaphorique et ambigu par le patient souffrant de schizophrénie serait une tentative d'adaptation à cette communication distordue. De la même manière, le repli social de la personne malade serait une tentative de protection vis-à-vis d'une famille trop peu souple pour supporter le changement. Pour les systémiciens, ce n'est plus l'individu (ou le « patient désigné ») qu'il faut soigner, mais l'ensemble du groupe pathologique et plus particulièrement la famille. Les symptômes présentés par le patient désigné ne traduisent pas une maladie, mais sont la conséquence de perturbations des relations interpersonnelles au sein d'un groupe. Les théories développées à partir de l'approche de Palo Alto ont emprunté par la suite diverses formes. Certaines d'entre elles sont allées jusqu'à « inculper » directement la famille, en soutenant que celle-ci était un agent de communication « pathogène » à l'origine du développement de la schizophrénie. Néanmoins, leurs propos ont pu être nuancés en raison d'études de familles dites « saines ». Ces études ont retrouvé que les interactions supposées pathogènes existaient dans toutes les familles (y compris « saines ») et qu'elles ne pouvaient donc suffire à rendre compte des troubles présentés par le « patient désigné ». La majorité des systémiciens a progressivement délaissé la question des processus relationnels pathogènes pour se consacrer à l'investigation des processus thérapeutiques qui conduisent au changement. Désormais, ils ne considèrent plus l'attitude des familles comme un problème qui témoigne de leurs dysfonctionnements mais comme une solution qui leur permet de rester en lien avec leur proche [19].

Une deuxième perspective s'effectue dans les années 50-60 avec les débuts du mouvement de désinstitutionnalisation qui correspond à l'ouverture des hôpitaux psychiatriques avec la sortie des patients stabilisés, et hospitalisés de longue date, vers des lieux de vie extérieurs. Le statut des familles évolue progressivement de « responsable de la maladie » à « partenaire incontournable ».

Pour les psychiatres Bantman et Parage [21], trois critères sont à l'origine de ce nouveau statut de la famille : « l'évolution des pratiques de soins et des approches théoriques, les difficultés contingentes du contexte économique en psychiatrie publique et la fermeture de lits d'hospitalisation sans ouverture de structures alternatives ». La découverte et l'utilisation des premiers neuroleptiques (chlorpromazine) ont considérablement amélioré la symptomatologie psychotique permettant aux patients de sortir de l'hôpital. En plus de cette évolution thérapeutique, le phénomène de désinstitutionnalisation est largement soutenu par une nouvelle approche théorique : l'antipsychiatrie. Ce mouvement est né à Londres dans les années 1960 avec les médecins Esterson, Laing et Cooper. L'antipsychiatrie [20] est une théorie psychiatrique qui s'oppose à la psychiatrie classique et à ses dispositifs asilaires. Elle interprète la maladie mentale dans une perspective sociologique qui postule que les identités déviantes, dont celle de « malade mental », sont socialement construites. La psychiatrie est envisagée comme une institution politique dont le rôle est de résoudre les problèmes posés à la collectivité par le comportement des patients, et ce au moyen de procédés coercitifs (internements, traitements imposés) contraires aux principes de l'État de droit. Selon le mouvement antipsychiatrique, l'asile devrait disparaître et les malades retrouver tous leurs droits de citoyens dans une société qui pourrait les accueillir et prendre en compte leurs potentialités créatrices. En France, le philosophe Michel Foucault est grandement connu pour sa critique de l'usage et de l'abus du système hospitalier psychiatrique. Dans sa thèse *Histoire de la folie à l'âge classique* en 1962, il y illustre les rouages disciplinaires de la société à partir de l'exemple de la prise en charge des personnes identifiées comme souffrant de troubles psychiatriques. Les années 60 sont également marquées par l'arrivée des politiques dans le domaine de la psychiatrie qui, pour des raisons économiques, favorisent les hospitalisations de courte durée [16]. Ce nouveau contexte de désinstitutionalisation met fin à la distance intrafamiliale grandissante crée par les pratiques asilaires. Désormais, la famille se trouve impliquée dans les interactions routinières avec le patient.

A partir des années 60, une troisième perspective se dégage progressivement : celle d'une pratique communautaire qui envisage la famille comme une ressource permettant de faire sortir les patients de l'hôpital. Le terme « d'aidant familial » apparaît. Le recours à cet aidant familial devient une « solution au problème » du retour du patient dans la communauté. La famille passe d'un modèle pathologique, pathogénique et dysfonctionnel à un modèle de compétences. Un autre concept clé développé dans ce contexte est celui de « soutien social » apporté par les familles. Les politiciens et l'environnement professionnel s'appuient de plus en plus sur la famille pour fournir à la fois, un soutien matériel (jusqu'alors « l'asile » était considéré comme un lieu unique assurant non seulement les soins mais aussi le toit, le gîte et le couvert), un soutien émotionnel, et pour assurer un rôle de « garant » des soins à l'extérieur. Ce changement de représentation des familles s'est retrouvé dans les orientations politiques concernant la psychiatrie, qui sont encore d'actualité

aujourd'hui comme en témoigne le Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015 [21]: « Ce plan est l'occasion de rappeler que l'entourage est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement ». Le rôle de l'aidant va « bien au-delà d'un soutien moral, il est présent pour aider la personne à soigner et gérer sa maladie notamment pour anticiper et traverser les moments de crise ». La famille est ainsi conçue dans un rôle et une fonction d'aidant, voire même de prolongement ou de substitut du soignant. A partir des années 80-90, ce sont surtout les objectifs gestionnaires (plus que des objectifs soignants et citoyens) qui ont déterminé les options de soins, avec notamment une fermeture des lits d'hospitalisation. Depuis, les orientations politiques concernant la psychiatrie sont centrées sur la gestion des flux qui privilégie comme critère d'évaluation celui de l'économie du temps d'hospitalisation. Ces décisions n'ayant été suivies par l'ouverture de structures alternatives suffisantes, l'implication de la famille dans la prise en charge des patients s'est trouvée renforcée. Cette même famille vit depuis le milieu du siècle dernier des modifications fondamentales dans sa composition et son évolution (diminution de la taille des fratries, augmentation des divorces et des familles mono-parentales ou recomposées, augmentation du travail des femmes)[21].

A la fin du siècle dernier, deux principaux champs de recherche sur la famille initiés dans les années 60 s'imposent : les études sur le fardeau (« burden ») et celles sur les émotions exprimées (EE) [16]. Le concept de fardeau que nous décrirons plus précisément par la suite, a émergé de la question des retentissements sur l'entourage de ce nouveau modèle de compétence sus-cité. Il s'intéresse au membre de la famille en tant que « personne ». En parallèle, est apparu le concept d'EE qui envisage pour la première fois, la famille ou plutôt le climat familial, sous un angle pronostique.

2 Description du concept d'émotions exprimées

2.1 Introduction

2.1.1 Naissance du concept

Le concept d'émotions exprimées (« expressed emotion ») est né d'une série d'études menées dans les années 50-60 par le psychologue britannique Georges Brown et son équipe [78] au sein du Medical Research Council's Social Psychiatry Unit à Londres. Cette unité de recherche s'est

intéressée aux influences des facteurs socio-environnementaux sur le pronostic des maladies psychiatriques, dans le but de développer et d'évaluer des outils thérapeutiques adaptés.

Nous l'avons vu, le contexte psychiatrique de l'époque est marqué par la découverte et l'utilisation de la chlorpromazine (premier traitement antipsychotique) dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie à l'origine du phénomène de désinstitutionnalisation. L'une des observations consécutive à cette évolution des soins psychiatriques a été de constater que bon nombre de patients qui quittaient l'hôpital étaient rapidement réadmis après leur sortie en raison de recrudescence symptomatique. Pour comprendre ce phénomène et le mécanisme de la rechute, Brown et ses collègues ont réalisé en 1958, une première étude auprès de 229 patients stabilisés de sexe masculin à leur sortie d'hospitalisation (156 d'entre eux avaient un diagnostic de schizophrénie) [10]. Ils ont observé que les patients retournant vivre chez leurs femmes ou chez leurs parents qui ne travaillaient pas, avaient plus de risque de rechuter (et d'être ré-hospitalisés) l'année suivante que les patients vivant dans des structures de soins, ou chez leurs frères et sœurs, ou bien chez des parents qui travaillaient (et qui étaient donc moins présents au domicile). Les chercheurs suggèrent alors que le phénomène de rechute semble être influencé par l'environnement que les patients retrouvent à leur sortie d'hospitalisation.

Des limites à ces travaux, telles que l'hétérogénéité de l'échantillon et le caractère rétrospectif de l'étude, ont conduit Brown et ses collègues à mener en 1962 une étude prospective plus rigoureuse, pour tenter de préciser quels aspects de l'environnement avaient contribué au résultat précédent [12]. Dans cette nouvelle étude, l'échantillon était constitué de 128 patients de sexe masculin avec un diagnostic de schizophrénie. Les chercheurs se sont intéressés aux relations intrafamiliales en mesurant à différents moments (sortie d'hospitalisation, deux semaines plus tard, puis un an après), les émotions et l'hostilité exprimées par le patient et le membre de sa famille le plus proche (celui avec qui il passait le plus de temps). Les cliniciens, au cours des entretiens (à ce moment-là non enregistrés), n'avaient pour seul outil d'évaluation que la teneur du discours, le ton de la voix et la gestuelle. Les patients étaient alors classés en deux groupes de faible ou haute « implication émotionnelle » en fonction des scores relevés dans les émotions exprimées et/ou hostilité. A partir de cette classification, Brown et son équipe ont constaté que les patients retournant vivre dans leur famille considérée à haute implication émotionnelle avaient des taux de rechute plus élevés que les patients de famille à faible implication émotionnelle. C'est dans cette étude, en 1962, qu'est pour la première fois utilisé le terme d' « expressed emotions » (émotions exprimées), équivalent au premier terme d'implication émotionnelle et qui caractérise la qualité des relations entre le patient et sa famille. L'hypothèse de Brown est que le niveau d'émotions exprimées (EE) d'une famille puisse influencer le pronostic de la maladie d'un patient souffrant de schizophrénie (un niveau élevé d'EE augmenterait le risque de rechute). Brown, à la suite de ces études, admet qu'il

est essentiel de mettre au point une méthode de mesure standardisée pour évaluer le niveau d'EE. Jusque là, les concepts étaient mal définis (émotions exprimées, degré d'hostilité et classification en haute ou faible EE) et les outils d'évaluation pour les mesurer très pauvres sans réelle fiabilité ni validité. Dans cette optique, Brown et son équipe ont cherché à déterminer quels étaient les émotions et sentiments communément retrouvés dans une famille considérée comme « normale » [78].

2.1.2 Composants des EE

Initialement, cinq composants ont été choisis pour évaluer les modes relationnels existants dans une famille : les commentaires critiques, l'hostilité, la surimplication émotionnelle, la chaleur exprimée et les remarques positives [78].

Les commentaires critiques : ils correspondent aux remarques faites par la famille sur les comportements ou la personnalité de la personne malade qui traduisent des sentiments tels que la colère, la désapprobation, l'irritabilité, l'indifférence, la négligence, etc…Ils sont grandement tributaires du contenu du discours mais également de la manière dont sont exprimés ses sentiments (exemple: ton critique et volume de la voix), d'où l'importance de l'observation attentive des modes de communications entre le patient et sa famille.
Exemple : la famille peut exprimer des sentiments de colère vis-à-vis du comportement du patient qui ne participe pas aux tâches ménagères ou ne travaille pas.

L'hostilité : elle est définie comme un sentiment plus fort que les commentaires critiques. Elle s'apparente davantage à du rejet, conséquence d'une colère et d'une irritation ingérables pour la famille.
Exemple : La famille blâme, d'un ton violent, le patient d'être la source de tous leurs problèmes.

La surimplication émotionnelle : elle se définit par des réponses émotionnelles exagérées de la famille, par des comportements surprotecteurs et intrusifs dans la vie du patient, par des sacrifices extrêmes de soi (négligeant ses propres besoins personnels et ceux des autres membres de la famille, allant parfois même jusqu'à délaisser ses activités de loisir ou professionnelles), et/ou par l'identification excessive au patient.
Exemple : « Je prends le bus pour aller travailler, même si cela est compliqué, pour que mon fils puisse prendre la voiture s'il en a besoin », « Je suis dans tous mes états si ma fille ne rentre pas à la maison avant 20h ; elle n'a que 19 ans».

Chaleur exprimée : elle correspond aux sentiments de bonté, d'inquiétude (mais adaptée), et surtout d'empathie exprimée par la famille directement au patient ou lorsqu'elle parle de lui. Il s'observe notamment via des sourires, des tonalités de voix et plus généralement des attitudes empathiques.
Exemple : La famille déclare que le patient fait des efforts pour bien s'entendre avec tout le monde, que c'est une personne intelligente avec qui il est agréable de passer du temps.

Remarques positives : elles correspondent aux déclarations faites par la famille au patient pour exprimer son soutien et son approbation concernant son comportement.
Exemple : la famille encourage chaque petit effort ou initiative du patient faite au quotidien

Notons qu'initialement, seulement trois des cinq critères ont été retenus pour qualifier les EE dans les études menées sur le sujet (commentaires critiques, hostilité et surimplication émotionnelle) [78]. En effet, il a été démontré que ces trois critères, plus facilement mesurables, étaient clairement associés au phénomène de rechute alors que la chaleur exprimée et les remarques positives ne l'étaient pas.

2.1.3 Outils d'évaluation

2.1.3.1 Camberwell Family Interview

Brown et ses collègues, dans un souci de rigueur, ont développé en 1972 une méthode de mesure standardisée initialement testée sur 80 familles, le Camberwell Family Interview (CFI) [11]. Par la suite, une version abrégée a été mise au point par Vaughn et son équipe en 1976 [77] après avoir constaté que le nombre de commentaires critiques (principal composant des EE) était indépendant de la durée de l'interview et apparaissait majoritairement dans la première heure d'interview.

Le CFI est un questionnaire semi-structuré réalisé auprès des proches qui dure environ une à deux heures. L'entretien est enregistré puis les bandes audio sont analysées. Il aborde divers aspects de l'histoire personnelle du patient et de ses relations avec l'entourage (membres de la famille ou personnes vivant sous le même toit que le patient). Il s'agit d'explorer les conditions de vie à la maison dans les trois mois précédant l'hospitalisation, de recueillir des détails sur l'épisode pathologique en cours et son impact sur différents aspects de la vie familiale. Chaque protagoniste est interrogé individuellement. Les évaluateurs bénéficient d'un entraînement préalable (d'au moins

3 mois, l'équivalent de 70h, qui repose sur une écoute de bandes afin d'acquérir une pleine compréhension des différents signaux vocaux) dans le but de les familiariser avec l'utilisation de la CFI et la cotation des scores d'EE. Selon Brown, le principe d'évaluation des composants des EE dans le CFI est le suivant : « *le contenu de ce qui est dit est pris en compte, mais l'accent est mis sur la manière dont les choses sont dites. Les évaluateurs doivent reconnaître les émotions en observant les différences dans la vitesse, la hauteur et l'intensité de la parole. Dans une moindre mesure, l'expression et la gestuelle sont à prendre en considération.* »[68]. Par exemple, la phrase « chaque matin, il va acheter le journal » a un contenu neutre mais peut être dite d'une multitude de façons donnant alors des significations émotionnelles totalement différentes. Les auteurs ont retrouvé une fiabilité inter-évaluateurs élevée.

La famille est ensuite classée dans la catégorie d'EE élevée si un des membres exprime, selon les critères de Vaughn et Leff [77]: au moins 6 commentaires critiques à l'égard du patient, et/ou un score au moins égal à 3 de surimplication émotionnelle, et/ou une hostilité. Un niveau d'EE élevé chez une seule des personnes vivant avec le patient suffit à définir la famille comme entourage à haut niveau d'EE.

2.1.3.2 Five-minute speech sample

Développé en 1969 par Gottschalk et Gleser [30] pour pallier notamment aux limites du CFI (temps long pour la formation des évaluateurs, la passation de l'entretien et la cotation), le Five-minute speech sample (FMSS) est un entretien au cours duquel l'entourage parle du patient et de leur relation pendant cinq minutes sans interruption. Les instructions données sont les suivantes : « *Je souhaiterais entendre votre point de vue sur XX, et ce avec vos propres mots, sans interruption ou commentaire de ma part. Quand je vous demanderai de commencer, je voudrais que vous parliez pendant 5 minutes, en me disant quel genre de personne est XX et quelles relations vous avez tous les deux. Une fois commencé, je ne répondrai à aucune question. En avez-vous à me poser avant de commencer ?* ». Comme pour le CFI, l'entretien est enregistré puis analysé et codé pour évaluer le niveau global d'EE. La passation du FMSS nécessite moins de temps que le CFI (5 minutes contre 1 à 2 heures) tout comme le temps d'analyse (environ 20 minutes).

Notons qu'il existe des différences dans les composants des EE utilisés dans le CFI et le FMSS. En effet, parmi les trois composants des EE évalués dans le CFI, seulement les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle ont été repris dans le FMSS. Le composant hostilité a quant à lui été retiré du fait de sa faible fréquence d'apparition au cours de ce bref entretien qu'est le FMSS. Par contre, deux autres composants ont été rajoutés : la qualité de la déclaration initiale et

la qualité de la relation. La déclaration initiale est définie comme la première pensée ou idée exprimée par l'entourage sur le patient. Elle a été considérée comme particulièrement importante car elle reflète les attitudes affectives « instinctives », et selon les auteurs, nécessite d'être codée indépendamment du reste du discours de l'entourage. Elle est cotée comme positive, neutre ou négative : positive si on retrouve une remarque positive ou une déclaration de relation positive (« XX et moi, nous entendons très bien»), neutre s'il n'y a pas d'information suffisante ou si la déclaration est purement factuelle («XX est un lève-tôt »), et négative si l'on identifie des commentaires critiques ou une déclaration de relation négative (« XX est une personne très paresseuse »). La qualité de la relation est évaluée d'après les remarques faites par le proche sur sa relation avec le patient, et définie par une note globale en fonction de la nature des commentaires majoritaires.

Selon le FMSS, une famille est classée dans la catégorie d'EE élevée en fonction des critères suivants : une déclaration initiale négative, et/ou une note globale de relation négative, et/ou au moins un commentaire critique, et/ou au moins un critère de surimplication émotionnelle.

En 1986, afin de comparer le CFI et le FMSS dans l'évaluation des EE, Magana et ses collaborateurs [52] ont mené une étude pilote à partir de données extraites de deux précédentes études. Pour cela, ils ont récupéré les enregistrements audio d'entretiens de famille au cours desquels les niveaux d'EE avaient été évalués par le CFI. Les évaluateurs de l'étude comparative, en aveugle des résultats, ont mesuré les niveaux d'EE en utilisant cette fois-ci le FMSS. Les auteurs ont retrouvé une corrélation significative entre les évaluations CFI–EE et FMSS-EE. Cependant, ils soulignent dans leur discussion que la relation entre les deux outils d'évaluation n'est pas parfaite : le FMSS s'avère moins sensible que le CFI. Une famille classée avec un niveau élevé d'EE au FMSS est classée dans la même catégorie au CFI, et environ un tiers des familles classées avec un niveau faible d'EE au FMSS sont considérées avec un niveau élevé d'EE au CFI. Devant ces résultats, Magana et son équipe suggèrent que le FMSS puisse être utilisé comme un outil de dépistage. Lorsque la famille est classée avec un niveau élevé d'EE au FMSS, il n'est pas utile d'utiliser le CFI. Lorsque la famille est classée avec un niveau faible d'EE au FMSS, il est important de faire passer le CFI, instrument plus sensible, pour déterminer le niveau d'EE.

2.2 Résultats des premières études

2.2.1 EE : facteur pronostique dans la schizophrénie

Il existe plus d'une vingtaine d'études, menées dans divers pays (Royaume-Uni, USA, Inde, Italie, Pologne,…), ayant montré une association élevée entre le niveau d'EE des familles de patients souffrant de schizophrénie et le taux de rechute chez ces patients [13].

Ces études prospectives ont été conduites selon le protocole originel de Brown, puis de Vaughn et Leff [76] : les patients et leur famille étaient recrutés au moment de l'admission du patient à l'hôpital pour un épisode psychotique aigu. Durant l'hospitalisation, le niveau d'EE des membres de la famille était mesuré par le Camberwell Family Interview (CFI : cf paragraphe outils d'évaluation). A partir des bandes audio enregistrées lors des entretiens, le niveau d'EE était déterminé comme élevé ou faible à partir de trois critères : les commentaires critiques, l'hostilité, et la surimplication émotionnelle (cf paragraphe composants des EE). Après leurs sorties d'hospitalisation, les patients étaient suivis sur une période de neuf à douze mois. Au cours de cette période, les évaluateurs (en aveugle du statut d'EE) relevaient s'il y avait eu rechute ou non, et si oui leur nombre. La rechute était définie de manière variable; pour certains elle correspondait à l'aggravation ou la réapparition des symptômes positifs, et pour d'autres à la ré-hospitalisation du patient [40]. A partir de ses données, des analyses comparatives du nombre de rechutes des patients appartenant aux familles avec des niveaux élevés d'EE et ceux de familles avec des niveaux faibles d'EE ont été réalisées.

Kavanagh, en 1992 dans une revue de la littérature [39], a examiné les résultats de 23 études ayant appliqué le protocole précédemment décrit. Les résultats étaient les suivants [78]:

- Au total, 1222 patients et leurs familles étaient inclus, avec un pourcentage de famille avec un niveau élevé d'EE estimée à 54% (gamme s'étalant de 23% à 77%).
- Vingt études sur 23 retrouvaient un taux de rechute plus élevé chez les patients retournés vivre dans des familles avec des niveaux élevés d'EE, dont 16 de manière significative.
- Le taux de rechute moyen était estimé à 21% pour les familles avec un faible niveau d'EE et de 48% pour celles avec un niveau élevé d'EE.
- Quatre études rapportaient des taux de rechute à 2 ans (supérieur à 12 mois) plus importants dans les familles avec un niveau élevé d'EE (27% pour les familles de faibles EE et 61% pour celles de hautes EE), dont 3 de manière significative.

A noter que trois études [78] ont échoué à mettre en évidence une association entre le taux de rechute et le niveau d'EE. Elles présentaient néanmoins un certain nombre de différences au niveau méthodologique et au niveau de la définition du phénomène de rechute.

Malgré les résultats de ces 20 études retrouvant une association significative entre les niveaux élevés d'EE et le taux de rechute, l'hypothèse des EE comme facteur pronostique dans la schizophrénie restait toujours quelque peu controversée. En effet, certains cliniciens et chercheurs, sur la base d'un petit nombre de résultats non répliqués, ont été prompts à conclure que les EE n'étaient pas un facteur prédictif fiable de la rechute [13].

De ce fait, Hooley et ses collègues [13], à travers une démarche méthodologique plus rigoureuse, ont conduit en 1998 une méta-analyse de 27 études dans le but de déterminer la force de l'association « niveau d'EE-taux de rechute ». Pour être inclus, les études devaient répondre aux critères suivants : (1) inclusion de patients présentant un diagnostic de schizophrénie, de trouble schizo-affectif, de trouble de l'humeur ou de trouble du comportement alimentaire; (2) EE évaluées par le Camberwell Family Interview administré au moment de l'admission à l'hôpital (une exception [12] publiée avant que le CFI ne devienne l'outil d'évaluation standard); (3) durée d'évaluation de 9 ou 12 mois ; et (4) données publiées permettant une estimation de la force de l'association et un calcul du seuil de significativité. Les résultats de cette méta-analyse [13] étaient les suivants :

- 89 % des études (toutes hormis 3) retrouvaient une association significative entre les niveaux élevés d'EE et taux de rechute des patients.
- La corrélation moyenne était de **r = 0,31**. Pour exemple, sur un échantillon de 200 patients (hautes EE = 100 ; basses EE = 100), une force d'association à 0,31 se traduit par un taux de rechute de 65% chez les patients de familles avec un niveau élevé d'EE et de 35 % chez les patients de familles avec un niveau faible d'EE.
- L'association « EE-rechute » était plus forte chez les patients présentant une pathologie chronique, définie par la présence d'au moins 3 hospitalisations antérieures ou d'une durée de maladie supérieure à 5 ans.

Concernant la validité des résultats, les auteurs ont calculé que pour invalider ces derniers, il faudrait 1246 nouvelles études, non publiées ou ne retrouvant pas d'association EE-rechute. Sachant que les articles qui ne valident pas les résultats reçoivent plus d'attention que les réplications expérimentales, il semble peu probable que tant d'articles n'eurent été pris en compte. Des analyses statistiques supplémentaires ont montré que l'amplitude de cet effet ne serait sensiblement pas modifié, malgré de nouvelles réplications (ou non réplication) dans la littérature future [37].

2.2.2 EE : indépendant de la symptomatologie du patient

Une des questions importantes sur le sujet des EE a été de savoir si la symptomatologie ou les caractéristiques personnelles du patient étaient à l'origine des niveaux élevés d'EE, expliquant de ce fait l'association EE-rechute. Il a été suggéré qu'un patient plus « sévèrement » malade, et donc plus à risque de rechute, engendre davantage de réactions émotionnelles négatives de la part de son entourage qu'un patient avec une symptomatologie moins bruyante. Un premier résultat à l'encontre de cette hypothèse a été de montrer qu'en contrôlant statistiquement les variables

potentiellement associées (tels que la symptomatologie du patient), les EE restaient un facteur pronostique significatif et indépendant dans la schizophrénie [6, 33].

Par la suite, plusieurs études ont été menées afin de tester le lien entre la symptomatologie du patient, ses caractéristiques personnelles et les EE. Bon nombre d'entre elles (cités en [55, 76, 78]) n'ont pas retrouvé d'association entre les niveaux d'EE des familles et la symptomatologie des patients ou les caractéristiques personnelles du patient.

Des études plus récentes sur des premiers épisodes psychotiques sont venues confirmer ses premiers résultats. L'étude finlandaise de Heikkila et ses collègues [33] menée sur 42 familles n'a pas retrouvé d'association entre les niveaux d'EE des familles mesurées par le FMSS et la symptomatologie des patients mesurées par le Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS). Une autre étude anglaise menée par Raune et ses collègues [65] sur 46 familles ont échoué à mettre en évidence une association entre les niveaux d'EE des familles mesurées par le CFI et les caractéristiques de la maladie (symptomatologie mesurée par le Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN), début d'apparition et durée de la maladie). Alvarez-Jiménez et ses collègues [2] dans une étude australienne de 63 familles n'ont pas retrouvé d'association entre les niveaux d'EE mesurés par le Family Questionnaire (FQ) et la symptomatologie des patients mesurée par la Montgomery–Asberg Depression Rating Scale (MADRS), le BPRS et le Scale for the Assessment of Negative Symptoms (SANS).

Kuipers et ses collègues [44] dans une étude anglaise de 86 familles de patients souffrant de schizophrénie et présentant une rechute récente de la maladie n'ont pas retrouvé d'association entre les niveaux d'EE mesurées par le CFI et la symptomatologie des patients évalués par l'échelle Positive And Negative Syndrome Scale (PANSS) (positive, négative et globale) et les EE. Néanmoins, les résultats ont montré une association significative entre les niveaux élevés d'EE et notamment de commentaires critiques et les scores élevés d'anxiété du patient mesurés par l'échelle Beck Anxiety Inventory (BAI).

De plus, les travaux sur le sujet soulignent la présence de niveaux élevés d'EE dans des familles de patients présentant d'autres pathologies non schizophréniques telles que la dépression ou les troubles du comportement alimentaire (cité en [13, 37]), ou des pathologies non psychiatriques telles que le diabète ou la maladie d'Alzheimer (cité en [78]). Selon Hooley et ses collègues [37], il est peu probable que des symptômes spécifiques de l'un de ces troubles soient suffisants et nécessaires pour engendrer les commentaires critiques, l'hostilité ou la surimplication émotionnelle (« si les EE élevées étaient provoquées par une réaction négative des familles aux hallucinations du patient, pourquoi les familles de patients déprimés non hallucinés expriment-ils des commentaires critiques? »). Il est plus raisonnable de supposer que les facteurs de stress ou variables pronostiques associées aux EE sont plus universelles que spécifiques.

Ainsi, il n'existe pas de lien entre la symptomatologie (type et sévérité) du patient et le niveau d'EE des familles. Point essentiel, plusieurs chercheurs ont remarqué que les symptômes négatifs tels que l'apathie ou la négligence, et les comportements à caractère impulsif tels que la consommation de toxiques entrainaient davantage d'attitudes critiques de la part des familles que les symptômes positifs tels que les hallucinations ou les idées délirantes. Ici, ce n'est pas le type de symptôme qui conditionne le niveau d'EE mais l'attribution de contrôle que la famille lui associe. Autrement dit, si la famille pense que le patient est en mesure de contrôler le symptôme elle se montre davantage critique à son égard que si elle pense qu'il ne peut rien contrôler. Ces observations que nous détaillerons par la suite constituent le socle du concept des attributions (et notamment des attributions de contrôle), variable pronostique majeure associée aux EE.

2.2.3 Premières interventions thérapeutiques familiales

Rapidement après les résultats de ces études sur le rôle pronostique des EE dans la schizophrénie, des interventions familiales ont été mises en place dans le but de réduire les niveaux élevés d'EE. Les effets de ces interventions ont été attentivement étudiés dès les années 70-80 [35, 71]. Les résultats ont montré que les patients de familles qui bénéficiaient d'interventions familiales, ciblées notamment sur la psychoéducation, présentaient des taux de rechute et de ré-hospitalisation plus faibles que les patients qui bénéficiaient de soins standards [22]. L'efficacité des interventions familiales sur la diminution des taux de rechute a été un argument supplémentaire en faveur du rôle pronostique des EE dans la schizophrénie. Néanmoins, les succès thérapeutiques des interventions familiales ont eu l'inconvénient de clore trop prématurément les recherches théoriques sur le sujet des EE [37].

2.3 Modèles théoriques

Alors que les études retrouvaient une forte association statistique entre les EE et l'évolution de la maladie schizophrénique, la compréhension des mécanismes impliqués dans la rechute ou les cibles visées par les interventions thérapeutiques restait floue [6]. De nombreux modèles théoriques ont été proposés, à la fois pour tenter d'expliquer le développement des EE dans les familles et également pour comprendre le mécanisme conduisant à la rechute. A simple titre d'information, deux modèles explicatifs théoriques sont fréquemment cités par les chercheurs sur ce sujet. Il s'agit du modèle stress-diathèse de Hooley [37] et du modèle des cognitions de Garety [25]. Ces deux modèles ont en commun de considérer les EE comme un stress socio-environnemental. Hooley émet

l'hypothèse d'un système d'influence réciproque. Dans ce système, famille et patient génèrent chacun un stress qui est susceptible d'agir sur les vulnérabilités intrinsèques de l'autre, et ainsi conduire au phénomène de rechute. Il définit ainsi des facteurs de vulnérabilité (les traits de personnalité des membres de la famille tels que la tolérance, la flexibilité ou la rigidité ; les croyances des familles sur le patient et sa maladie notamment concernant le contrôle des symptômes) qui interagissent avec des facteurs de stress (le type de symptomatologie présentée par le patient notamment symptômes négatifs ou « illégitimes » comme l'apragmatisme ou le repli ; la durée d'évolution de la maladie)[37]. Garety et ses collègues ont proposé un « modèle cognitif » innovant, qui incorpore à la fois les perturbations des schémas cognitifs pré-morbides, les perturbations des émotions, les facteurs de stress socio-environnementaux, et les anomalies des processus d'interprétation des expériences psychotiques [26]. Concernant le développement de la maladie, Garety est ses collègues proposent qu'il existe chez certaines personnes une vulnérabilité biopsychosociale pré-existante. Chez ces individus, certains facteurs de stress socio-environnementaux (tels que l'adversité sociale, les traumatismes dans l'enfance,…) déclenchent des perturbations durables à la fois des schémas cognitifs et des émotions. Les perturbations des schémas cognitifs correspondent à des cognitions négatives sur soi et le monde, des perturbations du raisonnement et du traitement de l'information telles qu'une propension à faire des conclusions et des difficultés à comprendre les intentions d'autrui. Les perturbations des émotions correspondent à une vulnérabilité accrue à l'anxiété et à la dépression [25]. Ces perturbations cognitives et émotionnelles, lorsque l'individu fait l'expérience d'un événement quasi-psychotique (tel que celui d'hallucinations acoustico-verbales), entraînent des anomalies dans le processus d'interprétation de cette expérience, qui sont à l'origine du développement de la maladie psychotique. Ces erreurs d'interprétations correspondent à interpréter une voix comme provenant d'une « force extérieure », en lui attribuant une signification personnelle ainsi qu'un caractère incontrôlable. Ainsi, l'expérience isolée d'une voix n'entraîne pas l'émergence de symptômes psychotiques sans une interprétation erronée associée. La capacité à rejeter l'hypothèse d'une force extérieure impliquée s'avère être un puissant facteur protecteur [26]. Un intérêt majeur des travaux de Garety réside dans la recherche des facteurs impliqués dans le maintien des interprétations erronées (et donc dans le maintien et/ou la rechute de la symptomatologie psychotique). Ainsi, il propose comme facteurs impliqués [26]:

- Des difficultés de raisonnement telles qu'une propension à « sauter sur les conclusions », l'imputabilité des expériences psychotiques à une « force extérieure », une faible capacité de compréhension (aggravée par l'isolement social), un manque de flexibilité psychique (incapacité à considérer des croyances alternatives), et un mode de pensée dichotomique.
- Des schémas cognitifs dysfonctionnels et un milieu social défavorable : les auteurs spéculent que les schémas cognitifs dysfonctionnels tels qu'une faible estime de soi ou un dénigrement

du monde, construits sur la base d'environnements sociaux défavorables (cf paragraphe précédent), contribuent à la résistance au traitement et au risque de rechute. En effet, la persistance de facteur de stress socio-environnemental, comme vivre dans une famille avec un niveau élevé d'EE, renforcerait ces cognitions négatives, et par conséquence les anomalies des processus d'interprétation des symptômes psychotiques.

- Des affects négatifs : Garety suggère que la présence d'affects négatifs, tels que l'anxiété et/ou la dépression, contribue également au maintien des interprétations erronées des patients via d'autres mécanismes. Ces émotions sont, bien évident, étroitement liées aux schémas cognitifs. Les travaux de Birchwood et ses collègues ont démontré l'importance de la dépression dans les troubles psychotiques : les symptômes résiduels tels que les hallucinations et les idées délirantes étaient plus fréquents chez les patients déprimés. Selon ces auteurs, les sentiments de désespoir et d'incontrôlabilité en seraient à l'origine. Garety et ses collègues soulignent l'importance de trois processus retrouvés dans les troubles anxieux et probablement impliqués dans le maintien des interprétations erronées. Il s'agit de : (1) biais dans le traitement de l'information, avec pour conséquence une justification des croyances psychotiques, (2) comportements méfiants, empêchant d'entendre la remise en question de ces croyances, et (3) méta-cognitions erronées, telles que la conviction du caractère incontrôlable des pensées. Garety précise que, cliniquement, il a été observé depuis longtemps que l'anxiété déclenche des hallucinations et majore les idées délirantes, et ainsi affecte le traitement cognitif. De plus, ce modèle cognitif propose que, l'expérience de l'émotion elle-même, impacte sur la signification donnée à l'événement psychotique vécu, en « le teintant de cette émotion ». Par exemple, l'anxiété ressentie lors d'une hallucination augmentera la probabilité de donner et de croire à une signification dangereuse [26]. Dans un article plus récent, Garety et ses collègues font l'hypothèse que les ruminations anxieuses seraient elles aussi un facteur pronostique associé, en renforcement de la conviction délirante [25]. Un autre argument du rôle pronostique des affects provient d'interventions thérapeutiques dans lesquelles le débriefing ou les thérapies de soutien entraînent une amélioration des affects et des symptômes positifs [25]. Concernant l'impact pronostique des EE dans la schizophrénie, Garety suggère que les commentaires critiques et/ou les relations intrusives pourraient augmenter l'anxiété et la dépression, et de ce fait maintenir ou redéclencher des symptômes psychotiques chez les patients. Il propose que des relations étayantes diminuent ces affects [25]. De la même manière, les travaux de Kuipers et ses collègues retrouvèrent qu'un niveau élevé d'EE était associé à un niveau d'anxiété plus importante chez les patients [44].

- La perception de la maladie : Garety propose que la perception de la maladie par le patient lui-même influence son humeur (anxiété et dépression) ainsi que son engagement dans les soins, et de ce fait le pronostic de la maladie. Garety insiste sur le sentiment de stigmatisation et d'humiliation que peut ressentir une personne souffrant d'une maladie chronique, et qui fait le lit de la dépression [26].

Les chercheurs sur les EE ont bien compris que l'intérêt du sujet ne résidait pas dans l'élaboration d'un modèle théorique clair et précis. En effet, leur attention s'est vite portée sur trois points essentiels [63], du fait de leurs pertinences et intérêts pour la pratique clinique future. Le premier est que les deux principaux composants des EE, les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle, ne semblent pas corrélés, comme cela avait pu être pensé au début des recherches sur le sujet. Le deuxième tient du fait que les EE sont un concept évolutif, non stable dans le temps. Enfin, le troisième point, non des moindres, est que les études sur les EE ont mis en évidence des facteurs associés aux EE et à ses différents composants, facteurs considérés comme des variables pronostiques modifiables. C'est précisément dans ces variables pronostiques modifiables que se trouve tout l'intérêt des recherches actuelles sur les EE, le but étant d'améliorer la compréhension du processus morbide, d'optimiser la prise en charge thérapeutique, de définir des groupes à risque sur la base du pronostic et de prédire le devenir de la maladie plus justement.

3 Principales caractéristiques des EE

3.1 Commentaires critiques et surimplication émotionnelle : deux composants distincts

Comme vu précédemment, trois des cinq composants initiaux des EE ont été retenus et étudiés dans les différents travaux de recherche, à savoir les commentaires critiques, la surimplication émotionnelle et l'hostilité. Au fil des études, les auteurs ont observé que l'hostilité était très fortement associée aux commentaires critiques et rarement retrouvée en l'absence de ce dernier composant. Ainsi, l'hostilité a été considérée comme une version extrême des commentaires critiques [78]. Les commentaires critiques (CC) et la surimplication émotionnelle (SIE) sont devenus les deux seuls principaux composants des EE étudiés [53].

Bien que la majorité des auteurs ait initialement traité les EE comme un concept global et unitaire, d'autres tels que Barrelet, ou King et Dixon (cités en [54]), ont tenté de déterminer les différences de valeur prédictive de ses deux principaux composants. L'objectif était de cibler au

mieux les interventions familiales, et ce dès les premiers épisodes de la maladie schizophrénique. Ainsi, plusieurs résultats d'études [2, 75, 78] ont montré que les composants des EE n'étaient pas associés entre eux mais bien distincts l'un de l'autre, et qu'ils étaient liés à différentes variables, détaillées dans la suite de notre travail.

La plupart des travaux sur les EE ont rapidement considéré les commentaires critiques (CC) comme le principal composant prédictif de rechute et ainsi de mauvais pronostic. Plusieurs études [3, 5, 41, 54, 57, 78] ont retrouvé que les niveaux élevés d'EE étaient davantage associés à des niveaux élevés de CC plutôt qu'à ceux de surimplication émotionnelle (SIE), et que les CC apparaissaient être un facteur pronostique plus puissant que la mesure globale d'EE. Citons Marom et ses collègues en Israël [53] qui, dans une première étude de suivi de 9 mois, ont montré que des EE élevées isolées, des CC élevés isolés, ainsi qu'une faible observance médicamenteuse étaient fortement associés à la rechute (analyse multivariée). Néanmoins, l'interaction CC élevés x observance médicamenteuse présentait le plus fort pouvoir prédictif de rechute, et ce devant l'interaction EE élevées x observance médicamenteuse. Marom et ses collaborateurs ont poursuivi cette étude sur une période de 7 ans [54] : les résultats retrouvés étaient similaires aux premiers. De plus, ils ont montré qu'un niveau élevé de CC au moment de l'admission était significativement associé à un nombre plus important d'hospitalisation ainsi qu'à une durée d'hospitalisation plus longue en comparaison au groupe avec un faible niveau de CC. Dans leur discussion, les auteurs suggèrent que les CC et l'observance médicamenteuse sont des facteurs pronostiques indépendants dans la schizophrénie. Alvarez-Jimenez et ses collègues [3] dans une méta-analyse sur les facteurs pronostiques dans la schizophrénie ont examiné à partir de 3 études les différents effets des CC et des EE (mesure globale) sur le risque de rechute. Alors que la mesure globale des EE n'était pas significativement associée à une augmentation du risque de rechute, il existait une association significative entre les CC et la rechute (analyse en sous-groupe). Plus récemment en Grèce, Koutra et ses collègues [41], dans une étude de suivi de 2 ans de 100 patients, ont retrouvé que les niveaux élevés d'EE et indépendamment les niveaux élevés de CC étaient significativement associés à un risque de rechute plus important et plus fréquent. En effet, lorsque les deux composants des EE ont été considérés séparément (analyse multivariée), seuls les scores de niveau élevé de CC sont apparus comme facteur pronostique significatif.

La surimplication émotionnelle (SIE), second composant des EE, reflète un ensemble d'émotions et de comportements bien différents des CC et comme vu précédemment, son association avec la rechute s'avère être beaucoup moins forte [78]. Singh et ses collègues dans une revue de la littérature en 2013 [70] ont retrouvé que sur 8 études conduites en Europe, 5 ne

montraient aucune association entre la surimplication émotionnelle et la rechute, et que sur 6 études asiatiques seulement une identifiait une association significative. Cependant, bien que ces résultats prévalent dans la plupart des études occidentales, ce profil d'association s'avère être différent dans d'autres cultures (notamment hispaniques) [5, 57]. L'étude de Breitborde et ses collègues menée sur une population mexicano-américaine de 44 familles de patients souffrant de schizophrénie a retrouvé une association significative entre les niveaux élevés de SIE et la rechute [9]. D'autres études menées sur des populations mexicano-américaines (cités en [9]) ont montré que la mesure globale d'EE était un facteur pronostique dans la schizophrénie, mais contrairement aux études occidentales, le composant CC lui n'était pas significativement prédictif de rechute. Leurs auteurs suggèrent que l'association EE-rechute dans les populations mexicano-américaines est largement due à l'impact délétère de la SIE. Aguilera et ses collègues aux USA [1] dans une étude de 60 familles mexicano-américaines ont retrouvé que la SIE et l'observance médicamenteuse était significativement et indépendamment associée à la rechute, contrairement aux CC. Ces derniers résultats soulignent l'importance du contexte socioculturel des EE que nous détaillerons par la suite et rappelle que le rôle pronostique de la SIE ne doit pas être sous estimé et notamment au niveau des interventions familiales.

3.2 Un phénomène évolutif dans le temps

Un groupe important de travaux s'est intéressé à l'évolution des EE au cours du temps. Dans la majorité des recherches à ce sujet, les EE ont été étudiées sur de courtes périodes, généralement entre 9 et 24 mois. Quelques études ont été menées sur des périodes plus longues allant de 5 à 9 ans [18] .

D'un côté, les EE apparaissent comme stables au cours du temps pour la plupart des familles [18, 69]. McCreadie et ses collègues [18] ont mesuré chez 32 familles de patients souffrant de schizophrénie, et en utilisant le CFI, le niveau d'EE à trois temps différents sur une période de suivi de 5 ans. Le niveau d'EE était élevé à chacune des trois évaluations pour 25% des familles, bas à chaque évaluation dans 38% des cas, et fluctuant dans 38% des cas. Ainsi, pour la majorité des familles (62%) le niveau d'EE était stable au cours du temps, c'est-à-dire que la mesure des EE au temps initial de l'hospitalisation était dans environ 60% des cas prédictif du futur statut d'EE. Notons également que les familles avec un niveau initial élevé d'EE restaient avec des scores plus élevés que les familles avec des scores initiaux bas [49], renforçant l'hypothèse d'un certain caractère stable des EE.

Néanmoins, plusieurs auteurs se sont accordés à penser que les EE ne pouvaient être considérées uniquement comme une caractéristique stable du fait de plusieurs changements de

niveau d'EE au cours du temps retrouvés dans leurs études [18, 63]. Scazufca et Kuipers dans une étude anglaise de suivi de 9 mois de 36 familles [69], ont également retrouvé ce caractère stable des EE chez 63% des familles. Cependant, les auteurs dans leur discussion insistent davantage sur le résultat des 13 autres familles (36%) pour lequel le niveau d'EE n'était pas stable au cours du temps, avec notamment des changements dans les niveaux d'EE de haut vers bas (9 familles sur 13 soit 25%). Aux Pays-Bas, Lenior et ses collègues [49] ont mené une étude prospective de 9 ans afin d'étudier sur une période plus longue l'évolution des EE au cours du temps. Ils ont évalué les EE de 52 familles en utilisant le FMSS et en analysant l'influence des interventions familiales. Ils ont retrouvé une instabilité dans le niveau global des EE. Les résultats montraient que les EE diminuaient dans les 34 mois suivant les interventions familiales, mais augmentaient à nouveau les années suivantes. Une autre étude anglaise de suivi de 9 mois menée sur 50 familles [63] a montré des résultats similaires : 31% des familles présentait des niveaux d'EE variables lors des deux temps d'évaluation, avec majoritairement des changements de niveaux d'EE de haut vers bas (42% des niveaux d'EE évoluaient de hauts vers bas contre 13% qui évoluaient de bas vers hauts).

Concernant les variations retrouvées dans les composants des EE, les résultats divergent. Pour certains auteurs, les commentaires critiques sont moins stables que la surimplication émotionnelle [18] alors que d'autres trouvent des résultats inverses [42, 49].

Ainsi, ces résultats suggèrent une certaine stabilité des EE au cours du temps (environ 60 % des familles) mais aussi des changements intra-individuels non négligeables du niveau global des EE (30 à 38% des familles, majoritairement de niveaux élevés à des niveaux faibles) et de ses composants. Cette évolutivité des EE s'observe chez les patients malades de longue date mais surtout chez ceux « entrants » dans la maladie [62]. En effet, les EE lors des premiers épisodes psychotiques apparaissent particulièrement changeants et évolutifs, ce qui conduit à considérer cette période comme une période cruciale d'ajustement et d'adaptation avant que des niveaux élevés d'EE ne s'installent et ne s'enkystent. Pour cette raison, il est important de ne pas simplement concevoir les EE comme un facteur pronostique en lui-même mais plutôt comme le résultat d'un processus d'ajustement et d'adaptation qui nécessite d'être modélisé de manière appropriée. La complexité de la notion de stabilité-évolutivité des EE rend difficile l'élaboration d'une théorie à ce sujet [18]. Néanmoins, il semble que les EE soient influencées par des variables pronostiques associées, certaines relativement stables et d'autres plus « réactives ou temporaires ».

4 Variables pronostiques associées aux EE

4.1 Modèle des attributions

4.1.1 Définition et naissance du concept

Selon la définition de Brewin [6], une attribution correspond à une « déclaration qui explique ou explore les causes d'un événement particulier ». Dans la recherche sur les EE,, l'événement particulier en question correspond aux symptômes et comportements « négatifs » présentés par le proche souffrant de schizophrénie. Ces manifestations sont souvent très ambigües et difficiles à cerner, particulièrement pour les familles « naïves », qui doivent interpréter les changements de comportements sans aucune expérience ou connaissance psychopathologique. Cette difficulté est soulignée dans le commentaire suivant d'une famille : « C'est si difficile avec une telle maladie. S'il s'était cassé le bras, il n'y aurait pas d'ambigüité. Mais là, on ne peut rien constater de physiquement cassé, et ça m'inquiète car je sens que je peux facilement me mettre en colère juste parce que je ne peux rien constater » [6]. Les travaux sur le sujet ont montré que l'analyse des attributions des familles était essentielle à la compréhension des réactions émotionnelles et comportementales de ces familles. Ils ont également mis en évidence une association attributions-EE-rechute permettant d'envisager le modèle des attributions comme une variable pronostique majeure associée aux EE dans la schizophrénie. Nous verrons qu'il existe des attributions causales différentes en fonction des niveaux d'EE des familles ainsi que de ses composants, commentaires critiques et surimplication émotionnelle.

Le modèle des attributions s'est inspiré des premières descriptions de Leff et Vaughn en 1985 (cité en [6]) qui considèrent les EE comme un trait caractéristique propre aux familles. Les familles avec des niveaux faibles d'EE sont décrites comme tolérantes, non-intrusives, et sensibles aux besoins du patient. A l'inverse, les familles avec des niveaux élevés d'EE sont davantage enclines à l'intolérance, à l'intrusion et à l'utilisation de stratégies inappropriées et rigides pour gérer les difficultés du patient. Malgré cette vision un peu trop simpliste et réductrice, les auteurs insistent sur une observation majeure : les familles avec un faible niveau d'EE reconnaissent davantage les symptômes du patient comme des signes légitimes de la maladie.

Hooley en 1985 et Greenley en 1986 (cité en [6]) ont été parmi les premiers auteurs à évoquer un modèle des attributions des EE en insistant sur la notion de contrôle. Chacun séparément est parti de l'hypothèse que les attitudes des familles avec un niveau élevé d'EE correspondaient à des tentatives de contrôle des événements dans le but de restaurer ou de modifier le comportement de leur proche malade. En analysant des données non publiées issues des travaux de Brown et son

équipe, Greenley et ses collègues ont retrouvé que les familles ne reconnaissant pas leur proche comme malade présentaient des niveaux d'EE, d'anxiété et de crainte plus élevés que les familles « validant » la maladie. Dans leur discussion, les auteurs suggèrent que le modèle des attributions se base sur la reconnaissance ou non de la maladie par la famille. Hooley et ses collègues sont allés un peu plus loin dans l'élaboration de leur modèle d'attribution des EE en accordant une attention particulière aux croyances de volonté et de contrôle. Ils ont observé dans leur étude de 1987, première tentative de tester un modèle EE-attributions, que les comportements indésirables des patients et perçus comme potentiellement modifiables par les familles étaient des cibles privilégiées à l'expression de commentaires critiques. De plus, les auteurs se sont intéressés au lien entre le type de symptômes présentés par les patients et le niveau de satisfaction de vie de couple par leur conjoint. Les résultats ont montré que les conjoints de patients présentant davantage de symptômes négatifs (tels que l'apathie, la négligence) ou de comportements impulsifs (alcoolisations, jeux d'argent,…) étaient significativement moins satisfaits de leur vie de couple que les conjoints de patients présentant plus de symptômes positifs (hallucinations, idées délirantes). Cette insatisfaction était associée à des attributions de manque de volonté, de possibilité de contrôle et de responsabilité du patient dans ses comportements.

Par la suite, Brewin et ses collègues en 1991 (cité en [6]) s'intéressant aux travaux de Hooley, ont suggéré l'intérêt d'appliquer une théorie plus globale du modèle des attributions pour comprendre le développement des EE. Pour cela, ils reprirent la théorie développée par Weiner en 1985 des « attributions, émotions et comportements ». Weiner dans ses travaux souligne que l'analyse des attributions face à un événement joue un rôle majeur dans la compréhension des réactions émotionnelles et comportementales qui en découlent. Selon l'auteur, la première impression face à n'importe quel événement découle de l'évaluation globale et immédiate de celui-ci, qui pourrait se traduire par « est-ce une bonne ou mauvaise expérience ? ». Néanmoins, cette impression globale est déterminée par des attributions causales secondaires « sous-jacentes », positives ou négatives (« qu'est ce qui est responsable de cette bonne ou mauvaise expérience ? ») qui régissent nos réactions émotionnelles et nos comportements. Concernant les réactions émotionnelles, Weiner suggère que le sentiment de colère serait consécutif à l'attribution négative qui dénoncerait le manque de responsabilité et/ou de contrôle envers soi-même ou autrui dans une situation donnée ; le sentiment de pitié serait lui généré par une attribution d'incontrôlabilité; la honte, quant à elle, découlerait d'une attribution de culpabilité. Pour illustrer cela, il propose des exemples d'interactions interpersonnelles : lorsqu'un adolescent commence à s'isoler, les sentiments de l'entourage à son égard peuvent être alimentés par différentes attributions. Si l'entourage pense que l'adolescent s'isole de manière délibérée pour éviter tout contact ou pour se décharger de toute responsabilité, ce même entourage pourrait vite se montrer agacé ou irritable. D'un autre côté, si

l'entourage attribue ce retrait à un stress incontrôlable, alors il pourrait réagir dans cette situation avec empathie et sympathie. Autre cas possible, si l'entourage se sent coupable et responsable de ce retrait, il pourrait alors expérimenter un sentiment de honte. Concernant les réactions comportementales des familles, Weiner relate cette situation expérimentale : lorsqu'une personne ivre présente des troubles du comportement, les individus autour expriment un fort sentiment de dégoût à son encontre. Les attributions causales associées évoque que cette personne peut contrôler ses consommations et la situation. Leurs comportements qui en découlent sont alors du rejet voire de la négligence. Au contraire, lorsque cette même personne ivre est décrite comme malade, les individus expriment des sentiments empathiques et de sympathie. Les attributions causales associées sont que cette personne n'a aucun contrôle personnel possible sur la situation, et les comportements qui en découlent correspondent à des mouvements d'aide. Ainsi, lorsqu'un proche est touché par la maladie mentale telle que la schizophrénie, l'entourage juge cette situation d'une certaine manière. Les attributions causales associées à cette situation détermineront les sentiments de l'entourage ainsi que son comportement vis-à-vis du patient et de sa maladie.

4.1.2 Outils d'évaluation

Initialement, deux méthodes d'évaluation ont été expérimentées dans les travaux sur les attributions [6]. A partir de déclarations diverses concernant le patient, les familles devaient choisir des attributions causales associées parmi une liste d'attributions préétablie par l'évaluateur. Malgré une analyse quantitative facile, la validité de ces outils de mesure a rapidement été remise en question. Comme Weiner le suggère « les familles n'auraient peut-être pas exprimé ces attributions si elles n'avaient pas été aiguillées par l'expérimentateur » (cité en [6]).

L'insatisfaction consécutive à ces deux approches a conduit les chercheurs à développer une troisième méthode d'évaluation, le Leeds Attributional Coding System (LACS). Le LACS mesure les attributions causales de conversations cette fois-ci spontanées et extraites des enregistrements d'interview de CFI. L'utilisation universelle de cet outil de mesure dans les études sur les attributions et les EE est l'une des forces méthodologiques majeures de ce domaine de recherche [6]. Le LACS définit une attribution comme « …toute réponse à la question « pourquoi ?» » ou plus précisément comme « une déclaration qui explique ou explore les causes d'un événement particulier». Dans les études sur les attributions, les événements en question sont généralement des événements négatifs qui concernent le patient. Le LACS évalue les dimensions de causalité suivantes :

- Interne-externe : « La famille pense-t-elle que l'événement a été causé par certaines caractéristiques propres au patient (interne) ou qu'il résulte de circonstances du monde

extérieur (externe) ? ». Cette dimension a été la première identifiée par les théoriciens des attributions ;

- Stable-instable : « Est ce que la cause identifiée est susceptible de se reproduire dans le futur dans des conditions similaires (stable) ou est-ce l'événement apparaît du fait de causes temporaires et transitoires (instable) ? ». Weiner et ses collègues en 1971 (cité en [6]) insistèrent sur l'intérêt de cette deuxième dimension du fait de l'identification parmi les causes internes et externes, à la fois de causes fluctuantes et d'autres relativement constantes ;
- Contrôlable-incontrôlable : « La famille pense-t-elle que le patient puisse significativement influencer (contrôlable) ou non (incontrôlable) l'issue des événements qu'il vit, en l'absence d'effort particulier ou de circonstance exceptionnelle ». Cette troisième dimension a été introduite par Weiner en 1979 (cité en [6]) dans une volonté de différencier la « nature » de l'attribution causale (interne/externe) de sa « contrôlabilité » ;
- Personnelle-universelle : « La famille pense-t-elle qu'il existe quelque chose de singulier chez le patient (personnelle) expliquant la relation cause-événement ou est-ce que cette relation cause-événement serait apparue chez n'importe quel individu (universelle) impliqué dans une situation similaire ? ». Cette dimension a été développée dans le LACS afin de différencier les facteurs spécifiques à une personne, des facteurs plus ubiquitaires ;
- Global-spécifique : « La famille pense-t-elle que la cause en question est associée à une seule issue (spécifique) ou à plusieurs issues (globale)? ». Cette dimension, bien que présente dans le LACS, a montré à travers plusieurs groupes de recherche peu d'intérêt.

Le LACS utilise une cotation binaire pour chaque dimension causale. Un score moyen est calculé et reflète la proportion de causes évaluées comme internes, contrôlables, personnelles, etc.… Les mesures ne sont pas réalisées lorsque les déclarations sont trop ambigües ou manquent d'information suffisante, ou lorsque les déclarations comprennent les deux aspects d'une même dimension (exemple : à la fois interne et externe). En dehors de la dimension spécifique-globale évoquée ci-dessus, les rapports d'inter fiabilité pour les différentes dimensions du LACS sont globalement bons (autant pour l'extraction des données du CFI que pour la cotation).

Bien que la majorité des études sur les attributions et les EE ait utilisé le LACS, un autre outil de mesure, imaginé par Weisman et ses collègues en 1993 (cité en [6]), mérite une certaine attention. Contrairement au LACS qui évalue cinq dimensions d'attributions causales, l'échelle de Weisman et ses collègues se focalise exclusivement sur les attributions de contrôle extraites des enregistrements du CFI. L'évaluateur mesure un score global de contrôlabilité allant de 1 à 5 : 1 = absence de perception de contrôle et 5 = perception de contrôle très élevée. Selon les auteurs,

l'absence de perception de contrôle reviendrait à considérer la maladie et les symptômes du patient entièrement déterminés par des facteurs externes avec l'idée que le patient ne peut rien faire pour améliorer sa situation. Inversement, une perception très élevée de contrôle reviendrait à considérer que le patient n'est pas véritablement malade, que les symptômes schizophréniques présentés sont un moyen pour éviter de travailler, de participer aux corvées quotidiennes ou autres tâches ingrates, et qu'avec des efforts il pourrait améliorer la situation. Les études ayant utilisé cet outil ont rapporté une bonne inter-fiabilité.

Ainsi, le LACS et la méthode de Weisman sont toutes deux reconnues et utilisées pour explorer les différentes attributions causales de contrôle entre les familles avec un niveau élevé d'EE et celles avec un niveau faible d'EE. Le LACS a l'avantage supplémentaire de pouvoir mesurer d'autres dimensions et d'explorer également les perceptions des familles sur leurs propres implications dans les difficultés de leur proche malade : « le problème est-il dû à des facteurs internes ou externes, contrôlables ou incontrôlables par les familles ? ». Ces attributions de l'entourage sur leur propre rôle d'aidant semblent également jouer un rôle non négligeable sur l'état de détresse psychologique et de fardeau de ces familles [45].

4.1.3 Résultats des études sur les attributions

4.1.3.1 Attributions de contrôle et de responsabilité associés aux commentaires critiques élevés

Comme vu précédemment, Hooley et ses collègues (cité en [36]) ont suggéré que les commentaires critiques des familles étaient associés à la croyance que le patient était en mesure de contrôler ses symptômes et ses difficultés (attributions de contrôlabilité). A partir de cette hypothèse, plusieurs études ont été menées afin d'explorer cette relation. Au Royaume-Uni, Brewin et ses collègues (cité en [31]) ont retrouvé que les familles avec des niveaux élevés d'EE, et plus précisément de commentaires critiques, exprimaient davantage d'attributions causales qualifiées de « personnelles » et surtout de « contrôlables » par le patient (évalués avec le LACS) que les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle ou de faibles niveaux d'EE. Barrowclough et ses collègues dans leur revue de la littérature en 2003 [6] ont considéré toutes les études publiées jusqu'alors qui avaient évalué, à l'aide du LACS ou de la méthode de Weisman, les attributions des familles de faible et haut niveau d'EE en réponse aux comportements de leurs proches malades. Au total, treize études ont été incluses. La plupart d'entre elles concernaient des familles de patients souffrant de schizophrénie, mais les attributions pour d'autres maladies étaient examinées tels que les troubles de l'humeur, la maladie d'Alzheimer, ou les troubles du comportement chez l'enfant (cité

en [6]). Les résultats ont montré de façon unanime que les familles avec des niveaux élevés d'EE, du fait de commentaires critiques élevés, exprimaient des attributions causales différentes des familles de niveau faible d'EE. Plus précisément, les familles les plus critiques faisaient davantage d'attributions causales de contrôle pour les événements négatifs et d'attribution de responsabilité (rendant leurs proches responsables de leurs difficultés). Les attributions de responsabilité sont définies comme internes, personnelles et contrôlables. Ainsi, elles reflètent la croyance des familles que, non seulement le patient peut contrôler ses symptômes et comportements s'il le décide, mais également que le fait de ne pas y arriver est dû à certains facteurs spécifiques propres au patient (exemples : « Il est tellement paresseux qu'il ne prend pas la peine de se lever » ou bien « Elle fume énormément de cannabis les weekends bien qu'elle sache que cela aggrave ses hallucinations.»). Barrowclough et ses collègues (cité en [6]) avaient déjà observé dans une étude cette association entre commentaires critiques et attribution de responsabilité : les familles avec des niveaux élevés de commentaires critiques exprimaient trois fois plus d'attributions de responsabilité que les familles avec des niveaux faibles d'EE. D'autres études ont par la suite montré des résultats similaires [31]. La relation commentaires critiques et attribution de responsabilité a également été mise en évidence dans les familles de patients souffrant de dépression, de démence, ou avec des enfants présentant de graves troubles du comportement [6]. Citons Hooley et Licht qui ont retrouvé (cité en [6]) que les épouses de patients souffrant de dépression avec des niveaux élevés de commentaires critiques exprimaient deux fois plus d'attributions de responsabilité que les épouses avec un faible niveau d'EE.

4.1.3.2 Surimplication émotionnelle élevée et faible niveau d'EE ne sont pas associées aux mêmes attributions

L'analyse des attributions des familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle est moins simple que ce qu'il n'y paraît, du fait notamment de sa faible prévalence par rapport aux commentaires critiques. De plus, la présence exclusive de niveau élevé de surimplication émotionnelle dans les niveaux élevés d'EE (absence de commentaires critiques) est extrêmement rare. Certains auteurs, comme Brewin et ses collègues (cité en [31]), suggèrent que la surimplication émotionnelle ne peut s'expliquer par un modèle d'attributions. D'autres, tel que Lopez et ses collègues (cité en [31]), ont fait le choix d'exclure de leur analyse finale les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle car le lien modèle d'attribution-EE-rechute n'était pas évident dans ce type de familles.

Malgré ces difficultés, Barrowclough et ses collègues dans leur revue de la littérature en 2003 [6] ont relevé trois études qui incluaient uniquement des familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle. Les résultats ont retrouvé que les attributions faites par les familles avec une surimplication émotionnelle élevée étaient similaires à celles des familles avec des niveaux faibles d'EE.

Néanmoins, d'autres études (principalement anglaises) ont montré des résultats différents concernant la différenciation des attributions des familles de surimplication émotionnelle élevée et de faible niveau d'EE. Barrowclough et ses collègues (cité en[31]) ont retrouvé que les familles avec un faible niveau d'EE exprimaient davantage d'attributions de responsabilité que les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle concernant les événements négatifs. Selon les auteurs (cité en [6]), les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle envisagent la maladie et ses symptômes en dehors de toute possibilité de contrôle du patient. A la différence des familles avec de faible niveau d'EE ou celles avec des niveaux élevés de commentaires critiques, la maladie est la seule cause à l'origine des difficultés du patient (exemples : « la maladie l'empêche de se mélanger avec les autres personnes » ; « il peut se montrer irritable mais cela est dû à la schizophrénie »). Dans la discussion, les auteurs proposent que les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle tentent d'améliorer les événements en se positionnant comme « tampon » entre le patient et le monde extérieur. Ils suggèrent également qu'à travers leur comportement intrusif et d'auto-sacrifice, ils essaient de contrôler eux-mêmes les choses. Grice et ses collègues [31] dans une étude de 70 familles ont évalué les attributions non seulement pour les événements négatifs mais aussi pour les événements positifs. Les résultats ont montré qu'il n'y avait pas de différence significative dans le nombre total d'attributions exprimées entre les familles de faibles EE et celles avec un niveau élevé de surimplication émotionnelle. Néanmoins, les familles avec un faible niveau d'EE exprimaient davantage d'attributions de responsabilité que les familles de niveau élevé de surimplication émotionnelle, pour les événements négatifs mais surtout pour les événements positifs. Selon les auteurs, les attributions des familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle s'apparentent à des attributions de « victimisation » dans lesquelles le patient n'est jamais tenu pour responsable. Cela reprend l'idée de Hooley dans son modèle d'attributions des EE (cité en [6]), qui suggère que les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle sont peu enclines à blâmer le patient pour ses troubles du comportement, mais qu'à la place elles le considèrent comme une malheureuse victime de sa maladie. Concernant les familles avec des niveaux faibles d'EE, les auteurs ont retrouvé qu'elles exprimaient des attributions de « survie » ou de « combattant » dans lesquelles la responsabilité du patient pour les événements positifs était davantage valorisée que pour les événements négatifs. Les auteurs suggèrent que les attributions des familles avec des niveaux faibles d'EE sont plus nuancées

et plus ajustées au type d'événement que ne le sont celles des familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle. Selon eux, les niveaux faibles d'EE agiraient comme un facteur protecteur dans la schizophrénie.

4.1.4 Attributions, EE et rechute

Les chercheurs sur le sujet des EE se sont intéressés à l'association entre les attributions, les EE et la rechute. Au Royaume-Uni, Barrowclough et ses collègues (cité en [6]) dans leur étude de 60 familles de patients souffrant de schizophrénie ont retrouvé une association significative entre les attributions « internes » et « contrôlables » et la rechute, et ce indépendamment des EE. Lopez et ses collègues aux USA [50], dans leur étude de 40 familles, ont échoué à mettre en évidence une association significative directe entre les attributions de contrôle des familles et la rechute à 9 mois. Néanmoins, les résultats ont montré que les attributions de contrôle étaient significativement associées aux commentaires critiques et que les commentaires critiques étaient significativement associés à la rechute. Notons, que la rechute était définie comme une détérioration de l'état clinique du patient évalué tous les mois après sa sortie d'hospitalisation à l'aide de deux échelles, le PSE schizophrenic-symptom cluster et le Psychiatric Assessment Scale (PSA). Des résultats similaires ont été trouvés par Hooley et Licht dans leur étude anglaise (cité en [6]) de 43 familles de patients souffrant cette fois-ci de dépression : bien qu'il existait une association entre les attributions de contrôle des familles et la rechute, les commentaires critiques étaient le meilleur facteur prédictif de rechute.

Barrowclough et Hooley dans leur revue de la littérature en 2003 [6] ont analysé l'association entre les attributions, les EE et le risque de rechute. Les auteurs, malgré des limitations importantes dues à la diversité des données, ont conclu que les attributions des familles jouaient un rôle majeur dans le processus de rechute de diverses manières. Dans la discussion, ils proposent que les comportements de contrôle « de substitution » des familles pourraient augmenter le stress des patients ou diminuaient leur sentiment d'estime d'eux même.

Le rôle des comportements de contrôle dans l'association attributions-EE-rechute a ainsi suscité l'intérêt des chercheurs. Au Royaume-Uni, Hooley et ses collègues [36] ont examiné chez 35 familles de patients souffrant de schizophrénie et 42 familles de patients souffrant de dépression les attributions de contrôle (méthode de Weisman) et pour la première fois les comportements de contrôle. Les évaluateurs enregistraient toutes les déclarations qui suggéraient des tentatives par les familles d'influencer ou de contrôler le patient et ses comportements. Chaque déclaration était classée en « contrôle léger », « contrôle modéré » ou « contrôle élevé ». Un contrôle léger

correspondait à une déclaration qui impliquait une suggestion ou une requête bienveillante (« je lui ai demandé de bien vouloir ranger son manteau », « je lui ai suggéré d'aller dormir »). Un contrôle modéré indiquait des déclarations plus prononcées pour influencer le patient (« je lui ai dit d'arrêter de fumer tant de cigarettes », « je lui fais prendre un parapluie quand elle sort sous la pluie »). Un contrôle sévère comprenait des déclarations suggérant l'utilisation de la force par la famille, empêchant toute volonté du patient ou utilisant des ultimatums (« elle ne voulait pas aller se coucher donc j'ai maintenu sa tête sur l'oreiller », « je lui ai enlevé l'assiette pour qu'elle arrête de manger »). Ensuite, l'évaluateur mesurait un score global sur cinq points des tentatives de contrôle des familles (1= en pratique aucune tentative d'influence du patient ou de modification de son comportement ; 5= tentatives de contrôle important pour modifier les comportements du patient). Les résultats ont montré que dans les deux groupes de patients les familles avec des niveaux élevés d'EE, du fait de commentaires critiques élevés, exprimaient davantage d'attributions de contrôle pour leur proche malade que les familles avec un faible niveau d'EE. Observation nouvelle : ces familles agissaient également d'une manière plus directive. En effet, les familles qui exprimaient plus d'attributions de contrôle au patient exerçaient significativement plus de comportements de contrôle. Aucune association significative n'a été retrouvée entre la surimplication émotionnelle et les attributions de contrôle ou les comportements de contrôle. L'analyse de l'évolution clinique des patients sur une période de suivi de 9 mois a révélé que les niveaux élevés de comportements de contrôle des familles étaient significativement associés à un risque de rechute plus important chez les patients souffrant de schizophrénie (mais pas chez les patients souffrant de dépression). Néanmoins, les attributions de contrôle des familles n'étaient significativement pas associées à la rechute. Autrement dit, les attributions de contrôle des familles étaient significativement associées aux commentaires critiques et aux comportements de contrôle de ces familles, et ces comportements de contrôle étaient significativement associés à la rechute.

Les différents résultats précédemment cités permettent d'envisager les attributions comme une variable pronostique majeure associée aux EE dans la schizophrénie. Les attributions de contrôlabilité et de responsabilité s'avèrent significativement associées aux niveaux élevés de commentaires critiques des familles, principal composant des EE prédictif de rechute dans la schizophrénie. Les comportements de contrôle contribuent d'une certaine manière au processus de rechute. Les attributions de « victimisation » s'avèrent plus néfastes que les attributions « combattantes » des familles à faible niveau d'EE. Ces familles, plus nuancées et plus ajustées au type d'événement, semblent agir comme un facteur protecteur dans la schizophrénie.

4.2 Fardeau des familles

4.2.1 Définition et naissance du concept

Le concept de fardeau des familles (« burden ») est apparu au décours du mouvement de désinstitutionnalisation et de la pratique communautaire des soins en psychiatrie. La famille est alors envisagée comme un modèle de « compétence », la solution au problème de la sortie du patient de l'hôpital et de son retour dans la communauté. Désormais, les familles doivent s'occuper de leur proche souffrant d'une maladie mentale sévère, rôle jusque-là assumé par les hôpitaux psychiatriques. Le terme « d'aidant naturel » apparaît. Ainsi, dès l'annonce du diagnostic, la famille doit très rapidement s'adapter à ce nouveau rôle pour lequel elle n'est pas préparée. Le principal aidant naturel ou familial est défini comme la personne qui passe le plus de temps à s'occuper du patient, le soutient, vérifie l'observance médicamenteuse et gère les aspects du quotidien. Les données épidémiologiques montrent que les femmes et plus précisément les mères, sont les principales aidantes dans la schizophrénie (cité en [4]). Les premières observations cliniques des années 50 provenant du Royaume-Uni ont mis en évidence des conséquences négatives de ce rôle d'aidant sur les familles, ce qui a donné naissance au terme de « fardeau » à forte connotation négative. Mandelbrote et Folkard (cité en [4]) ont montré que 55% des familles de patients souffrant de schizophrénie étaient perturbées et restreintes par la présence de leur proche malade au domicile. Waters et Northover (cité en [4]) dans une étude de suivi de 4 ans ont retrouvé des niveaux de détresse de modérée à sévère dans 42 familles devant s'occuper de leur proche souffrant de schizophrénie. Grad et Sainsbury (cité en [16]) ont observé que les familles dont le proche bénéficiait de soins dans la communauté expérimentaient un fardeau plus important que les familles de patients auxquels on proposait des traitements conventionnels (hospitaliers).

En 1966, Hoenig et Hamilton (cité en [4]) ont apporté une contribution majeure au concept de fardeau en différenciant le fardeau « objectif » du fardeau « subjectif ». Le fardeau objectif fait référence aux effets « objectivables » du fardeau sur le ménage tels que les conséquences sur la santé (consultations chez le médecin traitant ou aux urgences, hospitalisations), le travail (arrêt de travail), les relations (séparation ou rupture familiale, isolement social), les loisirs, les pertes financières et les tâches de la vie quotidienne. Le fardeau subjectif fait référence lui, au vécu personnel et subjectif de la famille concernant la situation d'aidant naturel (ressentiment, sentiment d'être dépassé ou bien emprisonné dans une situation,…). Ce vécu subjectif comprend également des sentiments de honte, de culpabilité, et de stigmatisation. Il est intéressant de noter que le fardeau des familles de patients souffrant de schizophrénie diffère des familles de patients souffrant de pathologies neurologiques : le fardeau objectif est plus faible et le fardeau subjectif plus élevé

dans les familles de patients souffrant de schizophrénie. Ceci semble lié à une stigmatisation plus importante dans la schizophrénie (versus maladie physique) où l'acceptation sociétale est difficile et ce d'autant plus que les troubles du comportement du patient sont importants [4]. Cette conceptualisation en fardeau objectif et fardeau subjectif a guidé les recherches ultérieures sur le sujet.

Depuis les années 80, les recherches sur le fardeau se sont intéressées aux facteurs déterminants potentiellement associés au niveau élevé de fardeau. Awad et Voruganti dans leur revue de la littérature en 2008 [4] citent comme facteurs associés le genre masculin du patient, les familles de race caucasienne et la sévérité de la symptomatologie du patient (sans préjugé de la nature des symptômes). Ces recherches ont également souligné que le rôle d'aidant peut présenter des aspects positifs lorsque s'occuper du patient devient un acte volontaire procurant de l'auto satisfaction et une augmentation de l'estime personnelle [45]. Certains auteurs ont proposé à ce sujet de remplacer le terme de fardeau par un terme plus neutre tel que « l'expérience de l'aidant » [4]. Mais le fardeau reste le terme le plus utilisé du fait des conséquences significatives et négatives psychologiques, émotionnelles et médicales, altérant le fonctionnement et la qualité de vie des familles.

En parallèle aux travaux sur le fardeau des familles, sont menées des recherches déjà évoquées sur l'impact pronostique des EE. Les chercheurs vont alors « croiser » ces deux champs de recherches et mettre en évidence une association significative entre le fardeau des familles et les EE. Le concept de fardeau fait ainsi partie intégrante des interventions thérapeutiques familiales issues des travaux des EE.

4.2.2 Outils d'évaluation

Awad et Voruganti [4] dans leur revue de la littérature en 2008 soulignent la difficulté à identifier une échelle d'évaluation reconnue et majoritairement utilisée dans les études sur le fardeau des familles. Cette difficulté s'explique par le fait que peu d'échelles peuvent mesurer tous les différents domaines englobés dans le concept de fardeau (social, psychologique, comportemental, économique,..). Ainsi, en fonction des objectifs de chaque étude, les chercheurs choisissent l'échelle ou même les sous-parties d'échelle les plus adaptées au sujet . Schene et ses collègues (cité en [4]), dans leur revue de qualité des échelles d'évaluation du fardeau des familles, citent certaines échelles d'intérêt telles que Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS), The Family Interview Schedule Short Form (FBIS/SF), Family Assessment Measure III (FAM-III) ou Social Adjustement Scale II (SAS-II).

Une échelle fréquemment utilisée, est le Social and Behaviour Assessment Schedule (SBAS) (cité en [17] et [69]). Cet outil d'évaluation validé et semi-structuré comprend six sous-parties. Il interroge les familles sur les différents domaines de la maladie et du patient. Un score de fardeau objectif et de fardeau subjectif est calculé pour chaque item allant de 0 (=absence de problème) à 2 (=problème sévère). Des scores élevés indiquent que les familles ressentent des niveaux élevés de fardeau. La période évaluée correspond au mois précédent l'interview.

Citons également l'Experience of Caregiving Inventory (ECI) (cité en [44] et [61]). L'ECI est un auto-questionnaire de 66 items destiné aux familles pour évaluer leur vécu positif et négatif sur leur rôle d'aidant. L'échelle comprend huit sous-parties : troubles du comportement, symptômes négatifs, stigmatisation, problèmes avec les structures, conséquences sur le foyer familial, besoin de soutien, dépendance et perte. Les familles cotent de 0 (=absence de problème) à 4 (problème très fréquent), et un score moyen du vécu positif et du vécu négatif est calculé. La période évaluée correspond au mois précédent la passation.

La multitude d'échelles utilisées dans les différentes études sur le fardeau, souvent avec un nombre très important d'items, a constitué une des limites à la comparaison des données.

4.2.3 Résultats des études sur le fardeau des familles

4.2.3.1 Association fardeau et EE

La plupart des travaux sur le sujet ont mis en évidence une association significative entre le fardeau, notamment le fardeau subjectif, et les niveaux élevés d'EE [17, 69].

Smith et ses collègues au Royaume-Uni (cité en [69]) ont retrouvé une association significative entre les niveaux élevés d'EE et les niveaux élevés de fardeau subjectif. Scazufca et Kuipers dans une étude anglaise de 50 familles (cité en [69]) ont montré une association significative entre les niveaux élevés d'EE et les niveaux élevés de fardeau objectif, subjectif et global. Ces mêmes auteurs ont examiné dans une autre étude [69], l'association EE-fardeau sur une période de suivi de 9 mois. Pour cela, ils évaluaient au moment de l'admission (période aigüe) et à 9 mois (période potentiellement plus stable) les EE et le fardeau des familles. Les échelles utilisées étaient le CFI pour la mesure des EE et la section « effets néfastes sur l'entourage » de l'échelle SBAS pour la mesure du fardeau des familles. Cette section de la SBAS de 19 items évalue le fardeau objectif et le fardeau subjectif pour les domaines suivants : relations intrafamiliales, conséquences dans le foyer, vie sociale, travail et finances. Les résultats de l'étude ont montré que les familles qui changeaient de niveau d'EE de haut vers bas entre l'évaluation initiale et le suivi présentaient de manière significative une meilleure amélioration des niveaux de fardeau (objectif, subjectif et global) comparé

aux familles qui n'avaient pas changé de niveau d'EE (niveau d'EE stable). De plus, les familles qui changeaient de niveau d'EE de bas vers haut présentaient de manière significative des niveaux de fardeau plus élevés (objectif, subjectif et global) au moment du suivi que lors de l'évaluation initiale. Les analyses multivariées ont montré que les changements de niveau de fardeau des familles (objectif, subjectif et global) et le nombre d'heures passées avec le patient étaient les deux variables significativement associées aux changements de niveaux d'EE. En Italie, Carra et ses collègues [17], dans une études de 101 familles, ont évalué l'association entre les EE et le fardeau, mesurés respectivement par le CFI et le SBAS. Les auteurs utilisaient trois des six sous parties du SBAS sans que cela n'entrave ses propriétés psychométriques : troubles du comportement du patient, fonctionnement social du patient, et effets néfastes de la maladie sur la famille. Les résultats des analyses multivariées ont montré que le fardeau subjectif était significativement associé aux niveaux élevés d'EE des familles dans les domaines des troubles du comportement du patient et des effets néfastes de la maladie sur la famille.

4.2.3.2 Fardeau et attributions des familles

Les auteurs des études sus-cités soulignent l'importance du rôle des attributions des familles dans l'association fardeau-EE (c'est-à-dire de l'évaluation faite par les familles de la situation, de la maladie et du patient). Selon Scazufca et Kuipers [69], les changements à la fois des niveaux de fardeau objectif (changements dans les conditions de vie) et de fardeau subjectif (changements dans les ressentis) des familles modifient l'évaluation qu'elles font de la situation, et par conséquent modifient leur niveau d'EE (cf attributions comme variable pronostique associée aux EE). Ils proposent pour expliquer les différents profils évolutifs des niveaux d'EE observés dans leur étude, que certaines familles sont plus « sensibles » aux changements de fardeau objectif et/ou de fardeau subjectif avec pour conséquence une modification de leurs attributions. Ainsi, les niveaux d'EE des familles fluctueraient au gré de l'évaluation-réévaluation qu'elles font de la situation. Carra et ses collègues en Italie [17] suggèrent que l'impuissance ressentie des familles sur le contrôle de la maladie (attributions de contrôle) entraîne chez elles de l'anxiété/dépression et la mise en place de stratégies inefficaces de gestion des difficultés. Cela aurait pour conséquence d'augmenter les niveaux de fardeau et de ce fait les niveaux d'EE. Onwumere et ses collègues au Royaume-Uni [61] ont examiné chez 146 familles le lien entre les attributions, le fardeau subjectif et la détresse des familles. Les échelles utilisées étaient l'ECI pour la mesure de « l'expérience d'aidant » (qui sous-entend le fardeau en prenant en compte ses aspects négatifs et positifs), le General Health Questionnaire (GHQ) pour la mesure de souffrance psychique des familles et le Illness Perception

Questionnaire for Schizophrenia Carers Version (IPQ-SCV) pour l'évaluation des attributions des familles. L'IPQ-SCV est un outil d'évaluation qui mesure à travers cinq sous-parties les représentations des familles sur la maladie, basées sur le modèle de représentation de la maladie de Leventhal et ses collègues : nature, causes, conséquences, traitements et durée. Les résultats ont montré que le vécu négatif de l'expérience d'aidant (ou aspects négatifs du fardeau subjectif) était très significativement associé aux représentations des conséquences négatives de la maladie sur la famille et le patient. Il existait également une association significative entre les aspects négatifs du fardeau subjectif et l'appréhension que la maladie dure de nombreuses années. A l'inverse, les aspects positifs du fardeau subjectif étaient significativement associés aux représentations de possibilité de contrôle de la famille et du patient sur la maladie. Dans la discussion, les auteurs soulignent l'importance du modèle des attributions et notamment des attributions de contrôle sur les aspects positifs et négatifs du fardeau subjectif. Selon eux, ces représentations sur le contrôle amènent une vision plus optimisme des familles concernant le pronostic de la maladie, générant ainsi des sentiments positifs sur leur contribution de rôle d'aidant.

4.2.4 Détresse psychologique des familles

Un autre apport des études sur le fardeau des familles a été de pointer l'importance de la détresse psychologique des familles. Plusieurs études ont montré une association significative entre les niveaux élevés de fardeau et les faibles niveaux de « qualité de vie » des familles (cité en [4] et [14]). Cela semble s'expliquer par la définition même du fardeau (conséquences significatives et négatives psychologiques, émotionnelles et médicales, altérant le fonctionnement et la qualité de vie) et notamment du fardeau subjectif. Néanmoins, d'autres résultats ont suggéré que la détresse psychologique des familles pourrait être envisagée comme une variable pronostique indépendante et associée aux EE.

Au Royaume-Uni, Kuipers et ses collègues [44] dans leur étude de 86 familles ont échoué à mettre en évidence une association directe entre les EE et le fardeau. Cependant, ils ont montré que les « caractéristiques psychologiques » des familles (niveaux de d'anxiété/dépression mesurés par le GHQ et estime personnelle mesurée par Self-Esteem Scale) jouaient un rôle déterminant et indépendant dans les EE et dans le fardeau. Il existait en effet une association significative entre les niveaux élevés de commentaires critiques, la faible estime personnelle des familles, les niveaux élevés d'anxiété/dépression des familles et de l'utilisation de stratégies inefficaces de gestion des difficultés. On retrouvait également une association significative entre le fardeau, la faible estime personnelle des familles et les niveaux élevés d'anxiété. Onwumere et ses collègues dans leur étude

précédemment citée [61] ont montré que les croyances/attributions des familles et les aspects négatifs du fardeau subjectif étaient indépendamment et significativement associés à la détresse des familles.

Ces différents résultats nous indiquent deux choses : d'une part et de manière logique, les familles épuisées par leur rôle d'aidant présentent des niveaux d'anxiété/dépression plus importants que les familles n'ayant pas de proche malade à s'occuper. D'autre part, les familles anxieuses ou déprimées pour des raisons indépendantes à leur rôle d'aidant (exemples : trouble de l'humeur, trouble anxieux généralisé,…) sont davantage susceptibles de développer des niveaux élevés de fardeau que les familles de patient malade indemnes de symptomatologies anxieuse ou dépressive pré-existantes. Quelle que soit la direction de l'association, ces émotions négatives des familles semblent influencer leurs schémas cognitifs ou attributions qui ont un rôle majeur dans l'association fardeau-EE et EE-rechute.

La recherche sur le fardeau des familles a ainsi mis plusieurs points en évidence. Tout d'abord, le fardeau (et notamment le fardeau subjectif) et la détresse psychologique des familles apparaissent comme deux variables pronostiques associées aux EE. De plus, le modèle des attributions et notamment des attributions de contrôle, se révèle à nouveau un facteur pronostique central dans la relation fardeau/détresse psychologique/EE/rechute. Ces inter-associations soulignent toutes la complexité du concept des EE et l'importance de l'inter-relation émotions-cognitions-comportements.

4.3 Communication déviante

4.3.1 Définition et naissance du concept

L'étude des communications au sein des familles dont un des membres souffre de schizophrénie constitue un des piliers fondateurs des théories systémiques et familiales. Un des concepts les mieux validés par la recherche est celui de « communication déviante ». La communication déviante fait référence aux difficultés présentées par les membres d'une famille dans les tâches d'attention conjointe. Elle mesure, au cours d'interactions familiales, la capacité des interlocuteurs à échanger des informations tout en prenant en compte le point de vue de chacun. Une telle tâche exige que les interlocuteurs se focalisent simultanément sur un même foyer d'attention. La communication déviante se manifeste alors comme une communication vague, ambiguë, illogique. Il a été suggéré [34] que le terme de « communication divergente », peut être moins stigmatisant, soit plus adéquat pour traduire l'idée centrale de difficultés d'attention conjointe

des membres de la famille. Un très grand nombre d'études ont été menées afin de déterminer si les niveaux élevés de communication déviante étaient spécifiques aux familles de patients souffrant de schizophrénie [34].

Plusieurs études (cité en [46]) ont retrouvé que la clarté de la communication était un facteur discriminant entre les familles de patients souffrant de schizophrénie et les familles de patients présentant d'autres diagnostics ou les familles de groupes contrôles. Beavers et ses collègues (cité en [34]) ont montré que les mères de patients souffrant de schizophrénie adressaient davantage de propositions contradictoires à leur progéniture. Wynne et ses collègues (cité en [46]) ont noté que les familles de patients souffrant de schizophrénie utilisaient souvent des termes et des raisonnements bizarres et échouaient à transmettre un message clair et précis. Lidz (cité en [34]) dans une série d'observations cliniques a suggéré qu'il existe une difficulté pour les familles de patients souffrant de schizophrénie, voire une impossibilité, à partager du sens. Asarnow et ses collègues aux USA (cité en [46]) ont retrouvé des taux de communication déviante significativement plus élevés chez les familles d'enfants souffrant de maladie psychotique comparé aux familles d'enfants souffrant de symptomatologie dépressive.

Au niveau des hypothèses théoriques sur la relation communication déviante-schizophrénie, Miklowitz et Stackman (cité en [67]) proposent trois modèles. Premièrement, la communication déviante agirait comme un facteur de stress psychosocial impliqué dans l'apparition de la maladie (facteur étiologique). Deuxièmement, la communication déviante serait considérée comme une réaction des familles aux symptômes présentés par le proche souffrant de schizophrénie. Troisièmement, la communication déviante chez les apparentés serait l'expression d'une vulnérabilité génétique pour les troubles psychotiques. Les perturbations de la communication représenteraient ainsi un marqueur endophénotypique (indice révélateur d'une vulnérabilité) de la désorganisation de la pensée induite par le processus physiopathologique impliqué dans l'apparition des symptômes psychotiques. Cette vulnérabilité partagée par plusieurs membres d'une même famille s'exprimerait de manière subsyndromique chez les apparentés, et de manière clinique chez le patient. Les résultats actuels sont plutôt en faveur du troisième modèle de vulnérabilité génétique « partagée ». Subotnik et ses collègues aux USA (cité en [46] et [67]) ont montré une association significative entre la communication déviante et des antécédents de maladie schizophrénique chez les parents et épouses des patients.

En Finlande, Wahlberg et ses collègues (cité en [34]) ont retrouvé que des enfants, considérés à haut risque génétique de schizophrénie (adoptés suite à l'hospitalisation de leur mère biologique pour troubles schizophréniques), ne développaient des troubles de la pensée pré-schizophrénique que dans le cas où les parents adoptifs présentaient une communication déviante importante. Selon les auteurs, le fait que ces parents ne présentent pas de vulnérabilité génétique

pour les troubles psychotiques indique que la communication déviante peut difficilement être considérée comme un signe subsyndromique de schizophrénie chez les parents. Elle semblerait dans ce cas davantage traduire des habitudes communicationnelles acquises. Selon les auteurs, une communication déviante élevée des parents interagit avec la vulnérabilité génétique pour la schizophrénie de l'enfant, et perturbe le développement de ses capacités de compréhension et communication nécessaires à la structuration cognitive. Une autre étude finlandaise menée par Roisko et ses collègues [67] a retrouvé des résultats similaires : la communication déviante évaluée via le test du Rorscharch était un trait stable des familles et n'était pas associée aux caractéristiques des patients. Aux USA, Kymalainen et ses collègues [46] proposent que la communication déviante des familles augmente la probabilité qu'un enfant à haut risque génétique de schizophrénie manifeste des symptômes de la maladie (troubles de la pensée).

Une autre partie des recherches sur la communication déviante s'est intéressée à son rôle pronostique dans la schizophrénie. Des études ont alors été menées afin d'examiner la relation de la communication déviante avec d'autres variables pronostiques étudiées dans la schizophrénie et notamment les EE [34].

4.3.2 Outils d'évaluation

Différents outils d'évaluation ont été utilisés pour mesurer la communication déviante, allant du test du Rorschach aux entretiens structurés et semi-structurés.

Wynne et ses collègues (cité en [46]) ont utilisé dans leur étude le test du Rorschach. Les familles devaient interpréter les différentes planches et pour cela mettre en commun leur raisonnement et ressources cognitives. La communication déviante était caractérisée par des difficultés de positionnement et d'engagement des familles, des anomalies de langage, des raisonnements contradictoires ou arbitraires, et des interruptions du discours. Les recherches ultérieures ont souligné les limites du test du Rorschach dans l'évaluation de la communication déviante, justifiant qu'une telle mesure « projective » ne pouvait refléter les interactions familiales réelles.

Ainsi, Velligan et ses collègues (cité en [46]) ont élaboré un outil d'évaluation structuré, créé à partir du système de cotation du test de Rorschach, l'« Interactional CD Mesure » (ICD) qui évalue la communication déviante à partir de situations familiales problématiques et cette fois-ci réelles.

Plus tard, Docherty (cité en [46]) a utilisé une échelle semi-structurée (plus conversationnelle) qui évalue la communication déviante dans le discours des familles sur des thèmes standardisés agréables ou neutres (loisirs, centres d'intérêt et profession). Les thèmes

concernant la symptomatologie du patient étaient évités. Cole et ses collègues (cité en [46]) ont eux, utilisé les extraits du CFI (qui mesure les EE) pour mesurer la communication déviante. L'échelle CFI-CD comprend 4 niveaux d'évaluation de communication déviante : absent, léger, modéré et sévère. L'absence de communication déviante (=0) correspond à une réponse claire et compréhensible, un niveau léger de communication déviante (=1) correspond à un discours clair mais qui nécessite certaines clarifications, un niveau modéré de communication déviante (=2) est un discours compréhensible seulement après clarification, et un niveau sévère de communication déviante (=3) contient de nombreuses déclarations incompréhensibles. Kymalainen et ses collègues (cité en [46]), de la même manière, ont utilisé les extraits du FMSS et une adaptation du « manuel de cotation de la communication déviante » élaboré par Velligan. Ce manuel a été élaboré pour la cotation des entretiens semi-structurés et conversationnels. Une bonne fiabilité et validité a été retrouvée entre l'échelle FMSS-communication déviante (FMSS-CD) et l'échelle CFI-communication déviante (CFI-CD). Kymalainen et ses collègues soulignent que l'avantage du FMSS-CD est qu'il est simple de passation, suffisamment standardisé, et permet la mesure de la communication déviante à partir de thèmes choisis et donc personnellement significatifs pour les familles.

4.3.3 Résultats des études sur la communication déviante, les EE et la rechute

Bien que peu d'études aient été menées sur la relation existante entre la communication déviante et les EE, plusieurs résultats méritent notre attention. Miklowitz et ses collègues aux USA (cité en [34] et [46]) ont examiné la relation entre la communication déviante (mesuré à l'aide du test projectif TAT) et les niveaux d'EE (mesuré à l'aide du CFI) de 205 familles de patients souffrant de schizophrénie. Ils ont retrouvé que les familles avec des niveaux élevés d'EE présentaient des niveaux de communication déviante plus élevés que les familles de faibles niveaux d'EE. Cette association était plus marquée lorsque le niveau d'EE était élevé du fait de surimplication émotionnelle élevée ou de la combinaison de commentaires critiques et de surimplication émotionnelle élevés. Ces résultats s'appliquaient à la fois pour les familles de patients malades depuis plusieurs années et pour les familles de patients récemment diagnostiqués. Kymalainen et ses collègues aux USA [47] dans une étude de 57 familles caucasiennes, noires et hispaniques ont évalué la relation entre la communication déviante, les EE et la culture, grâce aux outils de mesure CFI, FMSS-CD et CFI-CD. Les analyses ont révélé une association significative entre les niveaux de communication déviante et les niveaux élevés de commentaires critiques évalués par le CFI. Néanmoins, ils n'ont pas retrouvé d'association, comme Miklowitz et ses collègues, entre les niveaux de communication déviante et les niveaux élevés de surimplication émotionnelle.

Concernant la relation communication déviante-rechute, peu d'études ont été réalisées. Velligan et ses collègues aux USA (cité en [34]) ont évalué sur une période de 12 mois après la sortie d'hospitalisation, la valeur pronostique de la communication déviante chez 20 familles de patients souffrant de schizophrénie. La communication déviante était évaluée avant la sortie d'hospitalisation à partir d'une discussion entre le patient et sa famille concernant une tâche de résolution de problème. La rechute était évaluée en utilisant le Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) tous les trois mois à partir de la sortie d'hospitalisation. Les résultats ont montré que la communication déviante des familles était significativement associée à un risque de rechute accrue au cours des 12 mois.

Au niveau des hypothèses théoriques, quelques auteurs seulement (cité en [47]) évoquent une possible association directe entre la communication déviante et les EE. Ils suggèrent que les familles avec des niveaux élevés de communication déviante pré-existants, génèrent des échanges incompréhensibles avec le patient à l'origine des commentaires critiques.

D'autres auteurs plus nombreux, proposent que les EE et la communication déviante soient deux variables pronostiques indépendantes dans la schizophrénie. Ils soulignent l'implication de facteurs associés tels que les attributions des familles et les affects négatifs retrouvés dans le fardeau ou la détresse psychologique des familles. McFarlane et ses collègues (cité en [46]) suggèrent que la maladie du patient entraîne des niveaux d'anxiété et de stress accrus chez les familles. Ces affects négatifs conduiraient à adopter un mode de communication dysfonctionnel, majorant ainsi les difficultés pour gérer les commentaires critiques et/ou la surimplication émotionnelle impliqués dans le phénomène de rechute. Les auteurs proposent qu'il existe une relation « cyclique et transactionnelle» (et non une relation linéaire) entre les EE, la communication déviante et la recrudescence des symptômes du patient, chaque facteur intensifiant les autres. Kymalainen et ses collègues (cité en [47]) suggèrent que la « violation » des normes culturelles ou des croyances (modèle des attributions) entraînent dans les familles à la fois du stress (affects négatifs), des commentaires critiques et des perturbations dans les processus de pensée et de communication (communication déviante). A l'inverse, les familles avec de faibles niveaux d'EE expérimentent moins de stress et adoptent une communication plus claire conduisant à moins de stress chez le patient et un meilleur pronostic de la maladie [46]. Dans un autre article, Kymalainen et ses collègues (cité en [46] et [47]) soulignent l'importance du facteur « coping strategy » (ensemble des efforts adaptatifs cognitifs et comportementaux que l'individu déploie pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques et intenses) associé à la communication déviante. Ils proposent que la présence de communication déviante entrave les capacités des familles à résoudre les problèmes en lien avec la maladie de leur proche, et la persistance des problèmes non résolus majorerait le stress du patient et de la famille à l'origine du mécanisme de rechute.

4.3.4 Le « contrôle relationnel » dans la communication

Les perturbations de communication dans les familles de patient souffrant de schizophrénie et avec des niveaux élevés d'EE ne peuvent se limiter au seul concept de communication déviante.

Ainsi, certains auteurs (cité en [80]) se sont ainsi intéressés à d'autres caractéristiques retrouvées dans les interactions de ces familles. Ils ont montré que les familles avec des niveaux élevés d'EE présentaient des échanges verbaux plus intenses avec leur proche souffrant de schizophrénie que les familles avec de faibles niveaux d'EE. Aux USA, Cook et ses collègues (cité en [80]) dans une étude sur les modes de communication de familles de jeunes patients souffrant de schizophrénie, ont retrouvé que les dyades mères-patient avec des niveaux élevés d'EE se répondaient davantage sur un mode oppositionnel que les dyades avec de faibles niveaux d'EE. Hahlweg et ses collègues (cité en [80]) ont étudié des séquences de communication de familles de jeunes patients souffrant de schizophrénie. Ils ont retrouvé que les échanges verbaux négatifs étaient plus fréquents et crescendo dans les familles avec des niveaux élevés d'EE comparé aux familles de faibles niveaux d'EE. Wuerker (cité en [80] a retrouvé que les dyades familles-patient avec des niveaux élevés d'EE étaient davantage susceptibles de se répondre symétriquement et ce dans une tentative de contrôle.

La notion de « contrôle relationnel » a été au centre des études de la communication depuis Bateson en 1958 (cité en [80]). Le « contrôle relationnel » fait référence à la négociation du pouvoir dans une relation, c'est à dire aux rapports de domination/soumission retranscrits dans le discours de chacun. Un exemple simple est un couple qui argumente sans cesse et sur tout dans le but que chacun ait le dernier mot. Ici, le contenu du désaccord est secondaire au processus de désaccord de « lutte pour le contrôle ». D'après la théorie de la communication, toute conversation entre deux personnes inclut ce processus mais de manière subtile. La notion de « rigidité » dans les interactions de dyades famille-patient avec un niveau élevé d'EE a également été retrouvée dans plusieurs études (cité en [80]). La rigidité en terme de contrôle signifie que la réponse d'un participant dans un dialogue a tendance à être toujours la même, peu importe la nature du message, plutôt que de dépendre de la direction du message. Des résultats ont montré (cité en [80]) que les familles avec des niveaux élevés d'EE répondaient quasi-systématiquement sur un mode de contrôle, peu importe la déclaration du patient (neutre ou oppositionnelle). Citons Schooler et ses collègues aux USA (cité en [80]) qui, dans une analyse d'interactions familiales utilisant le Treatment Strategies in Schizophrenia (TSS), ont montré que les familles avec des niveaux élevés d'EE répondaient principalement à leurs progénitures sur un mode rigide, ou dans une tentative de contrôle, ou de manière soumise mais toujours sans jamais prendre en compte le message du patient. Wuerker et ses collègues aux USA dans une étude de suivi [80] ont analysé les modes de communication et les EE de 71 familles de patients souffrant de schizophrénie. Les outils d'évaluation étaient le FMSS pour la

mesure des EE, le Family Problem-Solving Task pour générer des interactions, et le Relational Control Coding System pour évaluer les interactions. Le Relational Control Coding System (RCCS) a été élaboré par Ericson et Rogers en 1973 (cité en [80]) pour coter le contrôle interpersonnel ou relationnel. Cet outil d'évaluation est basé sur les concepts de symétrie et complémentarité (aspects de commande dans la communication verbale) développés par Bateson, à partir d'extraits de conversations. La symétrie fait référence à un équivalent de comportements de contrôle, par exemple une déclaration sous tendant une tentative de contrôle est suivie par une déclaration du même type (symétrie de compétition) ; ou bien une déclaration qui sous-entend un renoncement au contrôle est suivie par une déclaration du même type (symétrie de soumission). La complémentarité est l'inverse de la symétrie : une personne cherche à prendre le contrôle et l'autre renonce, ou une personne renonce au contrôle et l'autre s'en saisit. Une catégorie intermédiaire a par la suite été ajoutée : elle représente une déclaration qui ne cherche ni à prendre le contrôle ni à y renoncer (neutre). Les résultats de l'étude n'ont pas retrouvé d'association significative concernant les familles avec des niveaux élevés d'EE et les modes d'interactions spécifiques. Néanmoins, les auteurs soulignent l'utilisation bien plus fréquente de réponse en symétrie et complémentarité que de réponses neutres.

La recherche sur le sujet, bien que peu étendue, nous indique qu'il existe un lien entre la communication déviante, EE et rechute. Néanmoins, ce lien semble davantage s'expliquer par l'association indépendante à des variables pronostiques communes telles que les attributions des familles, le fardeau ou la détresse psychologique des familles. Le concept de communication déviante est resté relativement dans l'ombre d'autres concepts tels que les EE. Une explication possible est que les EE ont rapidement trouvé des applications cliniques alors que la communication déviante est restée davantage du domaine de la recherche fondamentale. D'autres perturbations de la communication telles que le « contrôle relationnel » semblent intéressantes et notamment pour les futures implications thérapeutiques afin d'aider les familles avec des niveaux élevés d'EE à adopter des réponses neutres plutôt que des réponses en symétrie ou complémentarité.

4.4 Contexte culturel

4.4.1 Variations interculturelles des niveaux d'EE et de ses composants

Les EE ont été identifiés comme un facteur pronostique important dans la schizophrénie et ce à travers différents pays et cultures [57]. Néanmoins, les recherches inter-culturelles ont révélé l'existence entre pays de variations tant au niveau de la mesure globale des EE que de ses

composants, commentaires critiques et surimplication émotionnelle [70]. En effet, les résultats des premières études à ce sujet ont retrouvé des niveaux d'EE plus élevés dans les cultures occidentales que dans les sociétés dites plus traditionnelles (cités en [1] et [70]): 8% en Inde rurale, 23% en Inde de l'Est, 37% au Japon, 39-41% dans les populations mexicano-américaines, 45% au Royaume Uni, 61% dans les populations anglo-canadienne et 67% dans les populations anglo-américaines.

Des études plus récentes sont venues confirmer ces premières observations. Weisman de Mamani et ses collègues aux USA [79] dans une étude de 41 familles hispaniques et caucasiennes ont retrouvé que les familles caucasiennes présentaient trois fois plus de niveaux d'EE élevés que les familles hispaniques en utilisant le CFI et cinq fois plus en utilisant le FMSS. Lopez et ses collègues aux USA [51] ont montré dans une étude comparative de 224 familles issues de cinq précédents travaux (trois travaux d'une population mexicano-américaine datant de 2000, un d'une population mexicano-américaine plus ancienne de 1987 et un dernier d'une population anglo-américaine de 1984) que les niveaux d'EE élevés étaient plus fréquents dans les populations anglo-américaines que mexicano-américaines (66% contre 38%) avec davantage de commentaires critiques (72% contre 44%) et moins de surimplication émotionnelle (8% contre 40%) ainsi que de chaleur. Nomura et ses collègues [60] dans une étude comparative d'une population de 80 familles ont retrouvé des niveaux d'EE et de commentaires critiques différents en fonction du contexte culturel de la famille et de la maladie du patient. Par ordre croissant, les niveaux d'EE et la fréquence des commentaires critiques étaient plus faibles dans les familles japonaises ayant un proche souffrant de démence (n=20), suivies par les familles japonaises ayant un proche souffrant de schizophrénie (n=20), puis par les familles anglaises ayant un proche souffrant de démence (n=20), les niveaux les plus élevés étant retrouvés chez les familles anglaises ayant un proche souffrant de schizophrénie (n=20).

Au vu de ces résultats, certains chercheurs [51] se sont interrogés quant à la validité et la reproductibilité de l'outil de mesure dans les populations mexicaines du fait des difficultés de traduction du CFI. D'autres [60], ont évoqué l'impact potentiel des différences de langue et de modes de communication dans l'évaluation des EE entre les populations asiatiques et occidentales (soulignant que les familles asiatiques nécessitaient de davantage de temps prévu par le CFI avant de formuler des commentaires critiques). Néanmoins, bon nombre de ces chercheurs s'accordent à penser que l'adaptation d'un questionnaire à chaque culture ne permettrait pas de rendre les résultats comparables. Rappelons que les premiers travaux menés sur les EE et le développement des outils d'évaluation (CFI) ont été menés par Brown et ses collègues au Royaume Uni. Les comportements définis comme « pathologiques » ainsi que les seuils d'évaluation retenus pour le CFI ont été définis selon la culture anglaise puis ont été pris comme « normes » dans la recherche sur les EE à travers les différents pays du monde. Ainsi, selon de nombreux auteurs [5, 7, 47], les différents

résultats des études interculturelles sur les EE ne s'expliquent pas uniquement par des différences dans l'outil d'évaluation mais plutôt par les différences culturelles elles-mêmes (c'est-à-dire les valeurs, la façon de percevoir les événements et l'expression des émotions). Déjà en 1992 Jenkins et Karno (cités en [38]) suggèrent que la recherche sur les EE doit impérativement prendre en considération les normes de chaque culture pour étudier les EE et définir au préalable le climat familial « normal » de chaque population.

4.4.2 EE et valeurs propres à chaque culture

Comme vu précédemment, les populations de cultures occidentales présentent des niveaux de mesure globale des EE et de commentaires critiques plus élevés que les autres populations. Ces résultats semblent découler de la rencontre entre la maladie et les valeurs propres à cette culture occidentale que sont l'indépendance et l'autonomie, l'individualisme, la responsabilité et la réalisation des objectifs. Jenkins et Karno (cité en [31]) dans une observation de familles anglo-américaines et mexicano-américaines ont observé que les familles anglo-américaines avec des niveaux élevés de commentaires critiques rendaient davantage responsable leur proche de ses symptômes et souhaitaient que ce dernier s'engage dans des comportements d'auto-réalisation et de productivité. De même, Weisman et Lopez dans leur étude comparant des étudiants anglo-américains et mexicains (cité en [70]) ont retrouvé que la population d'étudiants anglo-américains vivant aux USA était davantage susceptible de faire des reproches sur les comportements d'un hypothétique proche souffrant de schizophrénie que ne l'était celle d'étudiants mexicains vivant à Mexico.

Concernant les autres populations étudiées de culture plus traditionnelle (mexicaines, japonaise, indienne), leurs valeurs paraissent tout autres. Elles prônent davantage l'interdépendance, le collectivisme, l'entraide et la cohésion ainsi que le respect des aînés. Dans l'étude de Jenkins et Karno (cité en [31]), les familles mexicano-américaines formulaient des commentaires critiques lorsque le patient présentait des comportements qui suscitaient chez elles de la honte, qui perturbaient l'harmonie du système familial ou bien qui entraînaient la perte d'un soutien financier. Ainsi la notion d'interdépendance où le sacrifice pour l'autre passe avant ses désirs ou besoins individuels semble centrale et à l'origine d'une compassion et d'un soutien plus importants à l'égard du proche malade s'exprimant par des niveaux d'EE et de commentaires critiques plus faibles [60]. Weisman suggère (cité en [70]) que les populations mexicano-américaines, spécifiquement dans le but de maintenir cette cohésion familiale, évitent de tenir pour responsable leur proche de sa condition de malade. Comme l'indiquent Nomura et ses collègues [60], le système japonais est lui

aussi construit sur un système de collectivisme et d'interdépendance. Concernant les commentaires critiques, ils sont difficilement et indirectement exprimés du fait probablement d'autres valeurs très ancrées telles que le respect des aînés (parents). Globalement, les japonais ont tendance à être plus discrets et réservés quand il s'agit d'exprimer leurs émotions positives ou négatives ce qui pourrait expliquer les faibles niveaux d'EE retrouvés dans cette population.

Nous avons vu précédemment que le rôle pronostique du composant surimplication émotionnelle dans la schizophrénie semble moins évident que pour les commentaires critiques. Bien que ces résultats prévalent dans la plupart des études occidentales, nous avons vu que ce profil d'association s'avérait différent dans d'autres cultures. Plusieurs études [5, 57] (menées notamment sur des populations hispaniques) ont retrouvé une valeur pronostique significative de la surimplication émotionnelle dans la schizophrénie. Singh et ses collègues dans une revue de la littérature [70] proposent deux explications à ces résultats. La première est qu'un niveau élevé de surimplication émotionnelle ne doit pas avoir un rôle pronostique néfaste sur toutes les cultures. La place des valeurs d'autonomie et d'indépendance est centrale. La surimplication émotionnelle concerne en définitive la transgression des limites interpersonnelles et de l'équilibre entre la proximité et l'autonomie. Dans les cultures traditionnelles où l'interdépendance prime, les niveaux d'autonomie du patient sont « de base » moindres que dans les cultures occidentales. Des niveaux élevés de surimplication émotionnelle dégradent encore plus les capacités d'auto-protection de l'individu et empêche toute prise d'autonomie qui reste nécessaire (et protecteur) [9]. Dans les cultures occidentales il semble que les niveaux d'autonomie soient « de base » suffisamment importants avant que l'entourage « n'empiète » dessus. La seconde explication proposée est que les effets de la surimplication émotionnelle sur la rechute sont en partie compensés par d'autres dimensions du climat familial et des relations interpersonnelles probablement sous estimées. Il s'agit de la chaleur qui comprend la sympathie, l'intérêt et l'investissement, les commentaires positifs et de plaisir dans les activités partagées. Des niveaux élevés de chaleur accompagnent fréquemment des niveaux élevés de surimplication émotionnelle. Cependant, la chaleur a été exclue du concept final des EE et ces dernières sont devenues exclusivement à connotation négative. Il n'existe que très peu de recherches menées sur les aspects positifs et protecteurs des familles dans la schizophrénie. Les influences familiales ne doivent pas être considérées uniquement comme pathologiques, mais également comme protectrices. López et ses collègues [9] ont montré que le critère de chaleur/affection était un facteur protecteur significatif de rechute parmi les familles mexicano-américaines de patients souffrant de schizophrénie, alors qu'il ne l'était pas parmi les familles caucasiennes. Ils ont suggéré qu'un faible niveau de chaleur soit associé à une augmentation du risque de rechute chez les mexicano-américains pour qui les relations étroites et chaleureuses sont des valeurs primordiales. Dans les pays qui ne bénéficient pas d'un système de santé suffisamment

aidant, la protection de la famille devient probablement le principal déterminant entre un patient qui reçoit des soins ou un patient qui se retrouve seul et démuni. L'idée qu'un niveau élevé de surimplication émotionnelle soit nécessairement néfaste pour le patient risque de rendre pathologique ce qui en vérité est une norme culturelle.

4.4.3 EE et phénomène d'acculturation

La mesure des EE varie également entre les différents groupes culturels d'un même pays. Ceci a pu être observé dans l'étude des phénomènes d'acculturation (transformations des modes de vie et de pensée des immigrants au contact de la société américaine). Lopez et ses collègues [51] dans leur étude précédemment citée ont retrouvé en examinant l'effet de l'acculturation sur une population mexicano-américaine qu'un plus faible niveau d'acculturation américaine était associé à moins de commentaires critiques. De la même manière, Aguilera et ses collègues [1] dans une étude menée aux USA sur une population de 60 familles mexicano-américaines, ont montré que lorsque le niveau d'enculturation mexicaine des patients diminuait (et que le niveau d'acculturation américaine augmentait) les EE étaient proportionnellement et significativement associées à la rechute. D'autres analyses permettant de contrôler la variable « observance médicamenteuse » ont révélé une association significative entre les EE, le niveau d'enculturation mexicaine et la rechute. En d'autres termes, les EE étaient de meilleur pronostique chez les patients avec un niveau élevé d'enculturation mexicaine ou avec un faible niveau d'acculturation américaine. Les auteurs ont observé que les patients moins « acculturés » dans la culture américaine et plus « enculturés » dans la culture mexicaine partageaient davantage de valeurs traditionnelles comme l'interdépendance et leurs familles faisaient preuve de plus de soutien à leur égard. Une hypothèse est que les populations immigrantes, pourtant non nouvelles aux USA, présentent souvent des situations socio-économiques plus précaires que le reste de la population. Ainsi, les patients dépendent grandement de leurs familles et de ce fait se montrent plus tolérants à l'encontre du soutien familial limitant l'impact des commentaires critiques et de la surimplication émotionnelle. Une autre hypothèse d'Aguilera et ses collègues est que le conflit familial augmente entre le patient et sa famille lorsque le patient s'acculture aux valeurs américaines et délaisse les valeurs mexicaines familiales (notamment des parents) avec davantage de commentaires critiques et d'EE élevées contribuant à aggraver le pronostic de la maladie.

4.4.4 Variations des associations EE-fardeau et EE-communication déviante en fonction du contexte culturel

Les études inter-culturelles sur les EE se sont également intéressées au fardeau ainsi qu'aux communications déviantes, deux autres variables pronostiques associées aux EE décrites précédemment.

De la même manière que les composants des EE diffèrent dans leur valeur prédictive et en fonction des influences culturelles, l'association entre les EE et le fardeau des familles semble également varier à travers les différentes cultures. Plusieurs études (cité en [4, 17]) ont retrouvé, par exemple, que dans la population américaine les familles caucasiennes présentaient des niveaux de fardeau (subjectif) significativement plus élevés que les familles afro-américaines, avec davantage d'attitudes de rejet et de non tolérance. D'autres ont montré des différences importantes de fardeau entre les pays du Nord et du Sud de l'Europe suggérant que les facteurs culturels (soutien social, accès aux structures de soins,…) influençaient la manière dont les familles géraient et percevaient leur rôle d'aidant.

Concernant la communication déviante, Kymalainen et ses collègues [47] dans une étude de 57 familles caucasiennes, noires et hispaniques ont évalué son association avec les EE et la culture, grâce aux outils de mesure CFI et FMSS-CD et CFI-CD. Les analyses ont révélé une association significative entre les niveaux de communication déviante et de commentaires critiques évalués par le CFI, mais pas entre les niveaux de communication déviante et de surimplication émotionnelle (cf partie sur communication déviante). Les autres résultats ont montré que les familles caucasiennes présentaient des niveaux de communication déviante plus élevés que les familles hispaniques et noires. Ceci n'est pas surprenant au vu des différents travaux précédemment cités, à savoir que les familles caucasiennes présentent des niveaux d'EE et notamment de commentaires critiques plus élevés que les autres populations. Les auteurs proposent que la « violation » des normes culturelles par les symptômes et comportements du patient entraînent du stress et des commentaires critiques de la part des familles ainsi que des perturbations ou dysfonctionnements dans les processus de pensée et de communication (communication déviante). Pour exemple, les auteurs citent les familles hispaniques qui présentent des niveaux de communication déviante plus faibles que les familles caucasiennes et noires. Lorsque ces familles hispaniques expriment une communication déviante, elles sont associées à des commentaires critiques qui eux font écho à la détresse des familles du fait de l'agressivité du patient à leur encontre, l'impression de ne plus se sentir en harmonie avec lui et de perdre leurs valeurs d'interdépendance et de soutien familial. Des observations similaires ont été faites au sein de la population noire de cette étude, où les processus de pensées et de communication dysfonctionnaient lorsque ces familles évoquaient des questions autour de leurs

valeurs culturelles c'est-à-dire du fonctionnement social du patient, de sa participation à l'ordre social et à la collectivité.

Les différences culturelles observées à travers le concept des EE semblent refléter une observation plus générale sur la schizophrénie faite par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Basée sur ses multi-centres de recherches internationaux et des études menées de 1975 à 1992 sur la schizophrénie, l'OMS a observé que les patients de culture non occidentale et plus traditionnelle présentaient des récupérations symptomatiques plus rapides et plus complètes que les patients de société plus industrialisée. Weisman de Mamani et ses collègues [79] suggèrent que les environnements de vie familiaux des cultures plus traditionnelles sont moins négatifs et nocifs que ceux des cultures occidentales.

Chaque culture englobe des valeurs et des croyances bien spécifiques, à l'origine des représentations (ou attributions) des familles sur la maladie. En ce sens, la culture est un facteur associé au modèle des attributions, variable pronostique majeure associée aux EE. Elle se révèle également associée au fardeau et à la communication déviante. Devant ce constat, il semble important de prendre en considération le contexte culturel dans lequel évolue le patient pour interpréter les mesures d'EE, ainsi que pour élaborer et délivrer des interventions familiales adaptées à chacun.

5 EE à la phase précoce de la maladie psychotique

5.1 Période pronostique cruciale

Depuis plus d'une vingtaine d'années, la recherche clinique sur la phase précoce de la maladie psychotique n'a cessé de croître afin de proposer des interventions thérapeutiques adaptées et d'améliorer le pronostic de la maladie (cité en [27]). La phase précoce de la maladie psychotique fait référence aux premiers épisodes psychotiques qu'expérimente le patient [42], généralement en fin d'adolescence ou début d'âge adulte, période de grand chamboulement à la fois identitaire, sexuel, relationnel et professionnel. Les rechutes durant les cinq premières années de la maladie sont relativement fréquentes, et toute rechute durant cette période augmente le risque de rechute ultérieure et d'évolution sur un mode chronique de la maladie. Ainsi, des interventions précoces sont primordiales pour soulager la souffrance et l'anxiété associées aux symptômes psychotiques, réduire le risque de suicide et prévenir les rechutes.

La recherche sur les EE des familles s'est de ce fait intéressée à la phase précoce de la maladie. Les soignants reconnaissent depuis longtemps l'importance des familles dans la prise en charge initiale de la maladie psychotique tant au niveau de la surveillance de l'observance médicamenteuse que du soutien social apporté, central dans le processus de rétablissement de la personne malade [42]. L'implication des familles fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient. Comme pour le patient, l'annonce du diagnostic de maladie schizophrénique correspond à un bouleversement profond et complexe pour les familles qui se retrouvent face à un proche différent de celui qu'elles connaissaient avec des propos et comportements bizarres et anxiogènes.

Le concept d'EE est reconnu comme un fort facteur pronostique à la fois chez les familles de patients malades depuis de nombreuses années ([5] [13]) et chez les familles de patients en phase précoce de maladie ([2] [3] [40] [42]). En dépit des premiers résultats retrouvés ([5], [37], [55]), plusieurs études ont montré que les EE étaient indépendants de la durée d'évolution de la maladie ([5] [23]) avec une distribution comparable d'environ 50% ([65]). Bien que l'efficacité des interventions familiales sur la diminution de la rechute aient été mise en évidence chez les patients malades depuis plusieurs années, les résultats en phase précoce de la maladie ont été plus mitigés ([2] et [65]). Néanmoins, une méta-analyse (cité en [14]) a montré que les interventions familiales en phase précoce de maladie réduisaient de manière significative le taux de rechute et de réadmission à l'hôpital. Devant ces résultats contradictoires, les chercheurs ont considéré qu'il était indispensable d'étudier plus précisément les EE en phase précoce de la maladie pour comprendre leur genèse, leurs interactions avec leurs variables pronostiques associées afin d'optimiser dès ce stade les interventions familiales et les stratégies préventives ([2], [14], [23],[42]et [65]).

Une revue de la littérature de 2014 [42] a analysé les résultats de 27 études conduites entre 1990 et 2013 sur la relation entre le fonctionnement familial (EE et fardeau des familles) et la phase précoce de la maladie psychotique, moment où la plupart des changements dans la dynamique familiale sont observés. Comme décrit précédemment pour les patients malades depuis plusieurs années, les niveaux élevés d'EE à la phase précoce de la maladie étaient indépendants des caractéristiques et de la symptomatologie du patient ([5] [33] [57] [65]). Seule une étude chinoise (cité en [42]) a retrouvé que les symptômes du patient étaient positivement associés avec les niveaux élevés d'EE des familles. Cette revue de la littérature à la phase précoce de la maladie a mis en évidence plusieurs points : la distinction entre les deux composants des EE (commentaires critiques et surimplication émotionnelle), l'association entre les EE et les évaluations subjectives des familles (en référence aux modèles des attributions et au fardeau), l'association entre les EE, le fardeau et les stratégies de « coping ».

5.2 Composants des EE et variables pronostiques associées

5.2.1 Commentaires critiques

5.2.1.1 Durée de maladie psychotique non traitée

Plusieurs études [2, 42, 63] ont mis en évidence une association significative entre les commentaires critiques et la durée de maladie non traitée. La durée de maladie psychotique non traitée (duration of untreated psychosis = DUP) correspond à la période entre les premières symptômes psychotiques et l'initiation d'un traitement approprié (médicamenteux et psychosocial). Cette période peut durer plusieurs jours, mois voire années.

5.2.1.2 Attributions de contrôle

Plusieurs études ont retrouvé une association significative à la phase précoce de la maladie entre les EE, notamment les commentaires critiques, et les attributions de contrôle [42, 61]. Pour exemple, une étude allemande [58] a montré que les EE étaient associées à la perception de capacité de contrôle dans les événements extérieurs. D'autres études, australienne [56] et anglaise [61], ont retrouvé que les familles avec des niveaux élevés d'EE présentaient davantage d'attributions de contrôle, exprimant que leur proche malade était en mesure de contrôler ses symptômes. Ces familles prônaient également l'utilisation de commentaires critiques, jugés efficaces pour transmettre leurs points de vue.

5.2.2 Surimplication émotionnelle

5.2.2.1 Sentiment de perte

Une étude anglaise menée par Patterson et ses collègues [63] a montré que les niveaux élevés de surimplication émotionnelle étaient associés à un fort sentiment de perte des familles. Le sentiment de perte était évalué chez les familles et les patients en utilisant la version pour la maladie mentale du Texas Revised Inventory of Grief (TRIG). Initialement développé pour évaluer les sentiments de perte lors d'un deuil, il a été adapté pour évaluer les réactions de perte des familles de patients souffrant de maladie mentale. Les 16 items de l'échelle se centrent sur la perte des aspirations et des espérances pour la personne et les souvenirs douloureux et envahissants de ce que la personne malade a été. Par exemple, « je pleure quand je repense à comment il était avant la maladie », ou « je ne cesse de me demander comment il serait sans la maladie ». L'évaluation

comprend une composante cognitive, l'évaluation de la perte (attributions de perte), et une composante émotionnelle, la souffrance associée. Dans cette étude, les attributions de perte des patients et de leur famille étaient fortement associées entre elles, notamment dans les familles avec des niveaux élevés de surimplication émotionnelle. La perte était une caractéristique centrale dans les relations avec surimplication émotionnelle. La réduction de la surimplication émotionnelle vers des niveaux faibles d'EE ou vers des niveaux élevés de commentaires critiques était accompagnée d'une réduction du sentiment de perte mesuré dans les familles.

5.2.2.2 Fardeau des familles

Plusieurs études [42, 63, 65] ont retrouvé à la phase précoce de la maladie une association significative entre les niveaux élevés d'EE, notamment la surimplication émotionnelle, et le fardeau des familles. Pour exemple, une étude australienne [2] de 63 dyades famille-patient a montré que la surimplication émotionnelle était plus fortement associée au stress et au fardeau des familles que les commentaires critiques à la phase précoce de la maladie.

Concernant la prévalence du fardeau à la phase précoce de la maladie, la revue de la littérature de 2014 [42] a retrouvé de faibles niveaux voire une absence de fardeau et de détresse des familles. Cette faible prévalence de détresse et de fardeau était équivalente à celle retrouvée dans la population générale, alors que des niveaux plus importants ont été rapportés dans les familles de patients malades depuis plusieurs années. Cela semble indiquer que dans les premières années de la maladie, le quotidien des familles n'est pas encore bouleversé par la charge du rôle d'aidant. L'évolution chronique et ses conséquences majoreraient le fardeau des familles.

5.3 EE et stratégies de « coping »

Résultat nouveau, les études sur les EE et le fardeau en phase précoce de la maladie ont mis en évidence une association entre les niveaux élevés d'EE et/ou de fardeau et les stratégies de « coping » inefficaces. Les stratégies de « coping » sont les stratégies utilisant les ressources personnelles des individus pour faire face ou gérer une situation stressante.

Une étude anglaise [65] a retrouvé à travers une analyse multivariée une forte association significative entre les EE et les stratégies de coping dites d'évitement en phase précoce de la maladie. Les auteurs ont utilisé The Cope Instrument, une échelle multidimensionnelle qui évalue les différentes manières de réagir face à un stress en termes de stratégies de « coping ». Les scores pour

chaque item (ou stratégie de « coping ») sont de 1=jamais, 2=rarement, 3=parfois, 4=souvent. Les stratégies de « coping » dites d'évitement correspondaient aux comportements de désengagement, au désengagement psychique, à la consommation de toxique et au déni.

Concernant le fardeau des familles, plusieurs études [42, 63] ont montré une association entre le fardeau subjectif des familles et les stratégies de coping inefficaces en phase précoce de la maladie, alors que pour les patients malades depuis de nombreuses années, le fardeau des familles semblaient davantage associé aux caractéristiques de la maladie.

5.4 Hypothèses théoriques

5.4.1 Réaction d'adaptation à la perte

Plusieurs auteurs [63, 65] ont suggéré, en s'appuyant sur la théorie d'attachement de Bowlby, que les EE correspondent à une réaction d'adaptation au chagrin et à la perte ressentie des familles au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie psychotique, tel un processus de deuil. Cette perte est incomplète car le proche malade reste « vivant » mais différent, et probablement que l'espoir de faire évoluer la situation persiste chez les familles. Ainsi, à travers des attitudes de contrôle et/ou de surprotection, les familles tenteraient de rétablir une situation antérieure et normale.

Nous l'avons vu les commentaires critiques des familles à la phase précoce de la maladie sont associés à la durée de maladie psychotique non traitée et aux attributions de contrôle. Ces résultats semblent s'expliquer par l'incompréhension des familles devant l'état « anormal » de leur proche et leur désir de voir le patient reprendre le contrôle de ses comportements pour rétablir une situation antérieure [2]. En l'absence de traitement et d'informations appropriées sur la maladie, les familles tiennent facilement les patients responsables de leurs symptômes et réagissent avec critique probablement dans le but de réduire les manifestations de la maladie. Après l'initiation du traitement et la délivrance d'informations, certaines familles peuvent ajuster leurs attributions et considérer ces comportements comme la conséquence de la maladie.

Concernant la surimplication émotionnelle, les résultats précédents montrent qu'elle est associée au stress et au fardeau des familles ainsi qu'au sentiment de perte au moment de l'annonce du diagnostic. Il a été proposé [2] que la surimplication émotionnelle soit l'expression particulière d'un mode d'attachement anxieux à l'origine également du développement du stress et du fardeau des familles. L'annonce de maladie psychotique aux familles et donc de maladie chronique semble entraîner la crainte de « perdre » leur proche, sentiment qui selon la théorie de l'attachement de Bowlby constitue le socle du développement ou de la réactivation du mode d'attachement anxieux.

La surimplication émotionnelle, peut être plus que les commentaires critiques, serait une réaction d'adaptation au chagrin ressenti, du fait d'une susceptibilité des familles « anxieuses » à être davantage « sensibles », probablement parce que dans un tel moment les réactions « bienveillantes » (mêmes si elles sont parfois excessives) sont les réponses les plus spontanées. Notons qu'une étude anglaise (cité [33]) a montré une prépondérance de surimplication émotionnelle en phase précoce de la maladie comparée aux commentaires critiques. Les auteurs ont conclu qu'à ce stade précoce de la maladie, les familles expriment des sentiments d'inquiétude et de protection qui dans des formes extrêmes deviennent de la surimplication émotionnelle. Une étude espagnole [23] a retrouvé que les commentaires critiques étaient un facteur de plus mauvais pronostic que la surimplication émotionnelle en phase initiale de la maladie. Les auteurs suggèrent que les attitudes « bienveillantes » des familles (avant qu'elles ne se transforment en attitudes de surimplication émotionnelle) agissent à ce stade précoce comme un facteur protecteur. Ainsi, plutôt que de considérer les familles avec des niveaux élevés d'EE comme dysfonctionnelles ou désadaptées, la théorie de l'attachement suggère qu'il est normal pour l'entourage d'exprimer ses difficultés à travers des attitudes critiques ou une surimplication émotionnelle [63].

5.4.2 Stratégies de « coping »

Nous avons vu qu'il existe une association entre les EE, le fardeau des familles et les stratégies de « coping ». Il a été proposé [63, 65] que lorsque les familles se confrontent à la maladie et/ou au rôle d'aidant (rôle pour lequel elles ne sont jamais préparées), et ce au fil des rechutes, elles mettent en place des stratégies de « coping » afin de gérer au mieux et neutraliser ses situations stressantes. Lorsque ces stratégies de « coping » sont inadaptées ou les situations trop stressantes dépassant les ressources personnelle des familles, les stratégies de « coping » dégénèrent en niveaux élevés d'EE (commentaires critiques ou surimplication émotionnelle) et en niveaux élevés de fardeau.

Il existe tout un phénomène d'adaptation au fil des rechutes et de l'évolution de la maladie qui alimente les processus d'EE et de ses variables pronostiques associées qui s'accumulent, se modifient ou disparaissent [63]. La période des premiers épisodes psychotiques est cruciale pour repérer les principales étapes de la maladie psychotique et les perturbations associées chez les familles (annonce de la maladie, sentiment de perte, incompréhension, susceptibilité anxieuse, confrontation au nouveau rôle d'aidant,…), cela afin d'adapter les interventions thérapeutiques et éviter un enkystement des EE et de ses variables pronostiques associées pourvoyeuses de rechute pour le patient.

6 Discussion

Nous avons vu que les EE, facteur pronostique majeur dans la schizophrénie, sont susceptibles de se développer dès les premiers épisodes psychotiques. Dès ce stade précoce de la maladie, les deux principaux composants des EE, les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle, sont associés à différentes variables pronostiques. Afin d'éviter l'apparition et/ou de diminuer le risque d'enkystement des EE, il est primordial de proposer dès les premiers épisodes psychotiques des interventions familiales adaptées et des stratégies préventives. Nous allons ainsi décrire les principales implications thérapeutiques tirées des résultats de notre travail et qui ont pour cibles les variables pronostiques associées aux EE lors des premiers épisodes psychotiques du fait de leur caractère « modifiable ». Ces principales implications thérapeutiques ont déjà fait l'objet de programmes d'interventions familiales. Nous allons en présenter un des plus connu, le programme Profamille. Nous discuterons ensuite des limites pratiques à la mise en place de telles intervenions familiales. Enfin, nous insisterons sur la nécessité de sensibiliser les professionnels de santé mentale au concept d'EE et de ses variables pronostiques associées pour améliorer dès les premiers épisodes la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de schizophrénie et améliorer ainsi le pronostic de la maladie.

6.1 Implications thérapeutiques

6.1.1 Sensibilisation de la population à la maladie

Les résultats de notre travail montrent que la durée de maladie psychotique non traitée est significativement associée aux niveaux élevés de commentaires critiques des familles. Pour limiter cette durée de maladie non traitée et accéder plus rapidement aux soins, il paraît important de former les professionnels intervenant auprès des adolescents et adultes jeunes, et notamment les médecins généralistes, dans le but de repérer le plus précocement possible les jeunes présentant des symptômes évocateurs de la maladie.

6.1.2 Psychoéducation des familles

Nous avons vu que les attributions de contrôle et de responsabilité des familles sont significativement associées aux niveaux élevés de commentaires critiques des familles. Les résultats

de notre travail montrent également que les commentaires critiques sont le principal facteur pronostique des EE. Ainsi, les attributions de contrôle et de responsabilité correspondent à une variable pronostique associée majeure rendant les implications thérapeutiques qui en découlent centrales. Ces implications thérapeutiques font appel à la psychoéducation des familles [44]. Il est primordial d'améliorer chez elles la compréhension de la maladie schizophrénique en fournissant des informations sur la nature, les causes et les symptômes de la schizophrénie, en aidant à repérer les symptômes et comportements qui sont dus à la maladie de ceux qui incombent aux caractéristiques propres du patient [50], en informant sur les facteurs de risque de rechute et le pronostic à long terme de la maladie (principe de « recovery » ou récupération). Un point essentiel de la psychoéducation est l'amélioration de la compréhension des traitements médicamenteux et la création d'une alliance thérapeutique avec les familles que l'on sait bénéfique sur l'observance médicamenteuse des patients. Rappelons que l'observance médicamenteuse est un facteur pronostique majeur dans la schizophrénie [14, 64].

6.1.3 Soutien émotionnel des familles

6.1.3.1 Accompagnement dans le processus de deuil et d'acceptation de la maladie

Les résultats de notre travail montrent que le sentiment de perte des familles après l'annonce du diagnostic est associé à des niveaux élevés de surimplication émotionnelle des familles. Le moment de l'annonce du diagnostic est une étape primordiale puisqu'elle marque officiellement la rupture avec l'état antérieur. On sait que le caractère incertain du diagnostic peut entraîner des niveaux élevés d'anxiété dans les familles [14]. Afin d'atténuer le sentiment de perte et d'éviter le développement d'un mode d'attachement anxieux (caractéristique des familles présentant des niveaux de fardeau élevés), il est nécessaire d'offrir un soutien émotionnel aux familles en les accompagnants dans le processus de deuil et d'acceptation de la maladie. Durant la période qui entoure l'annonce du diagnostic, le professionnel de santé mentale se doit de faire preuve d'une écoute active et d'empathie, de prendre le temps, de proposer plusieurs rendez-vous et de fournir un espace suffisamment sécure pour que l'aidant puisse exprimer ses sentiments de perte, de honte et/ou de culpabilité.

6.1.3.2 Accompagnement dans le nouveau rôle d'aidant

Nous avons vu que le fardeau et la détresse psychologique des familles sont associés à des niveaux élevés de surimplication émotionnelle. Afin de limiter le fardeau des familles, il est primordial là encore d'offrir un soutien émotionnel à ces familles en les accompagnant cette fois ci, dans leur nouveau rôle d'aidant pour lequel elles n'étaient aucunement préparées. Le professionnel de santé mentale doit être particulièrement vigilant à considérer l'expérience subjective de l'aidant [14, 17, 45] grâce à une écoute active et de l'empathie. Il ne peut se montrer indifférent aux appels à l'aide en prétextant qu'il s'occupe du malade et non pas de la famille. Le soutien émotionnel, c'est aussi : rappeler à l'aidant qu'il n'est pas le seul dans cette situation, valoriser ses forces et ses succès, susciter chez lui de l'espoir pour le futur à venir, reconnaître et légitimer ses besoins personnels, l'encourager à développer un réseau social en dehors du cercle familial et l'aider à poser des limites claires pour maintenir un degré de distance adapté avec le patient. Le professionnel de santé mentale doit également se montrer attentif aux signes d'anxiété et/ou de dépression trop envahissants chez l'aidant et ne pas hésiter à l'orienter sur une prise en charge individuelle si nécessaire [14].

6.1.4 Restructuration cognitive des familles

Les résultats de notre travail montrent que l'évaluation subjective que fait la famille de son rôle d'aidant est associée à des niveaux élevés d'EE. Afin d'éviter que cette évaluation ne soit trop négative, il est important d'améliorer la compréhension de la maladie (cf psychoéducation) et de « retravailler » les cognitions [23, 61]. Ce travail de restructuration cognitive est utile dès les premiers épisodes psychotiques. Les objectifs sont : identifier les principales croyances des familles sur la maladie et leur rôle d'aidant, aider les familles à réajuster leurs espérances en fonction des capacités du patient, valoriser les aspects positifs du rôle d'aidant et modifier les systèmes de croyances les moins adaptés.

6.1.5 Aide à la communication

Nous avons vu que la communication déviante est associée à des niveaux élevés d'EE. Le professionnel de santé mentale doit être en mesure de repérer ces difficultés de communication et de donner des outils efficaces aux familles pour y remédier. Citons l'écoute réflective, la réciprocité

dans la conversation et l'aide à la formulation de sentiments positifs, négatifs, ou de demande de changement [32].

6.1.6 Optimisation des stratégies de « coping »

Les résultats de notre travail sur les premiers épisodes psychotiques montrent que les stratégies de « coping » inefficaces sont associées à des niveaux élevés d'EE et de fardeau des familles. Afin d'améliorer ces stratégies, il est primordial de guider les familles et de les aider à la résolution de problèmes [17, 32, 44]. Les professionnel de santé mentale doit dans un premier temps identifier les principaux problèmes actuels rencontrés. La deuxième partie du travail consiste à aider les familles à développer de nouvelles stratégies plus efficaces. Par exemple, favoriser la discussion, proposer une liste de solutions aux problèmes en discutant les pour et les contre, choisir une solution et formuler un plan d'action, évaluer ultérieurement le résultat de l'action. Comme pour l'aide à la communication, la majeure partie du travail se fait au domicile lors de situations réelles de la vie quotidienne avec un retour ultérieur au professionnel de santé mentale.

6.1.7 Prise en compte du contexte culturel

Nous avons vu que la nature des EE (commentaires critiques et surimplication émotionnelle) varie en fonction du contexte culturel. Il semble primordial de considérer ce contexte culturel pour élaborer et délivrer des interventions adaptées à chaque famille [1, 14, 17]. Le professionnel de santé mentale doit s'interroger sur la nature des croyances et des valeurs de l'aidant qui conditionnent ses attributions et l'évaluation subjective qu'il fait de la situation.

6.1.8 Modalités pratiques

Intervention familiale individuelle ou en groupe ? Les interventions individuelles semblent plus adaptées dans les premiers épisodes psychotiques puisqu'elles se focalisent sur les spécificités des familles [14, 28]. Néanmoins au niveau pratique, le travail de groupe est davantage réalisable et permet l'échange d'expérience.

Durée de la prise en charge familiale ? Les recommandations de la Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) [22] indiquent que *« …les interventions qui durent 6-9 mois ont montré réduire significativement les taux de rechute et de ré-hospitalisation…De plus, une intervention familiale qui dure moins de 6 mois mais comprend au moins 4 sessions devrait être proposée aux individus souffrant de schizophrénie en contact régulier avec leur famille…et pour qui une intervention plus longue n'est pas réalisable… »*. Néanmoins, plusieurs études [14] ont montré qu'un suivi régulier familial est nécessaire pour accompagner les familles au fil de l'évolution de la maladie.

6.2 Exemple de programme psychoéducatif : Profamille

Profamille est un programme psychoéducatif structuré [66], destiné à toute personne (parent, conjoint, frère, sœur,…) qui vit ou côtoie régulièrement un proche souffrant de schizophrénie. Il a été développé en 1988 par une équipe de recherche de l'Université de Laval (Québec) dirigée par le Professeur Hugues Cormier, puis a été diffusé dans le monde francophone. Plusieurs utilisateurs suisses de ce programme se sont organisés en réseau dès 2000. Depuis, de nouvelles équipes francophones (belge, camerounaise, française, marocaine et suisse) ont rejoint le réseau (« Réseau Profamille »). Cette organisation en réseau permet aux utilisateurs de se retrouver une fois par an pour partager leurs expériences et travailler ensemble à une amélioration de l'outil. Depuis sa création, Profamille n'a cessé d'évoluer au fil des évaluations. Nous en sommes à la version V.3.2. Les animateurs sont le plus souvent des professionnels de santé mentale ou des membres d'une association de familles de personnes souffrant de schizophrénie. Il existe actuellement en France une trentaine d'équipes appartenant au « réseau Profamille ».

Profamille correspond à une approche cognitivo-comportementale en ce sens qu'elle vise à modifier 3 cibles qui interagissent, le plus souvent de façon négative dans les familles : les pensées ou cognitions en donnant des moyens de modifier des croyances inadaptées ; les comportements, par l'acquisition de savoir-faire avec le malade et l'environnement ; le niveau émotionnel, en donnant des outils pour réduire la souffrance afin d'améliorer leur confort de vie et l'aide qu'elles peuvent apporter au malade. Ce programme est conçu pour un travail de groupe de 10 à 12 personnes, afin de faciliter les échanges entre participants. Chaque séance de travail dure 4 heures au maximum avec une pause intégrée de 10 à 20 mn au milieu de la séance. Cette durée a été testée et retenue pour que les participants maintiennent un niveau d'attention acceptable. Il se compose d'un pré-module et de 2 modules :

- Le pré-module est une réunion d'information et d'engagement qui a lieu 2 à 3 mois avant le début du module 1.
- Le module 1 correspond à la formation initiale composée de 14 séances regroupées en 4 étapes (chaque étape prépare l'étape suivante) dont les objectifs sont : d'aider les familles à développer les apprentissages nécessaires pour faire face aux principales difficultés et corriger les dysfonctionnements les plus fréquents rencontrés dans leur adaptation à la maladie de leur proche. Voici le détail du module 1 :

Module 1 :

Séance 1 : Accueil et présentation du programme.

Permet à chacun de raconter son expérience de proche et de tisser des liens entre les participants.

Etape 1 : Éducation sur la maladie

Séance 2 : Connaître la maladie.

La schizophrénie : causes, manifestations et pronostic.

Séance 3 : Connaître le traitement.

Le traitement (médicaments, thérapies, rôle de l'hospitalisation)

Révision au domicile et exercices par correspondance

Etape 2 : Développer des habiletés relationnelles

Séance 4 : Habiletés de communication (1).

La communication : aborder les problèmes de communication engendrés par la schizophrénie.

Séance 5 : Habiletés de communication (2)

Révision au domicile et exercices par correspondance

Séance 6 : Habiletés à poser des limites.

Établir des limites : que tolère-t-on chez une personne malade ou chez une personne saine ?

Séance 7 : Révision des séances 4, 5 et 6.

Etape 3 : Gestion des émotions et développement de cognitions adaptées

Séance 8 : Culpabilité et anxiété.

Aider les participants à ne plus se sentir coupables, permettre de développer une nouvelle manière d'appréhender ce sentiment et apprendre les raisons pour lesquelles les familles sont encore rendues responsables de la maladie.

Séance 9 : Habiletés à gérer ses émotions / réduire sa souffrance.

Développer des sentiments d'estime de soi et de confiance personnelle : identifier les sentiments négatifs éprouvés envers la personne malade.

Séance 10 : Habiletés à gérer ses pensées parasites / réduire sa souffrance.

Comment gérer ses émotions et ses pensées parasites ?

Séance 11 : Révision des séances 8, 9 et 10

Séance 12 : Apprendre à avoir des attentes réalistes.

Mon proche peut-il travailler, fonder une famille ? Que puis-je espérer pour sa vie ? En prévenant les frustrations, les familles font un pas de plus vers une meilleure qualité de vie.

Etape 4 : Développer des ressources

Séance 13 : Savoir obtenir de l'aide.

Comment recourir à l'aide nécessaire ? Questions juridiques, hospitalisation d'urgence ou aide à long terme, protection du malade ainsi que ce qui peut être mis en place pour améliorer la situation sociale du malade.

Séance 14 : Développer un réseau de soutien et évaluation finale.

Comment développer et maintenir un réseau de soutien social ? Sensibiliser les proches à l'importance de maintenir et de développer des amitiés, se pencher sur l'utilité de maintenir actif un groupe de parents ou de se lier à un groupe existant et enfin, prendre congé les uns des autres.

• Séances optionnelles à thème ; pertinent de coupler avec les séances du module 2

Thème n°1 : Le cannabis

Thème n°2 : Droits et aides

- Le module 2 consiste en un approfondissement des acquis destiné à renforcer les apprentissages et favoriser la mise en application des savoir-faire développés dans le programme. Durant les 24 mois qui suivent la fin du programme, il est proposé : des séances individuelles motivationnelles sur un rythme hebdomadaire pour environ 3 participants en difficultés et des séances de révisions collectives à 3 mois, à 6 mois à 1 an et à 2 ans. Le module 2 propose également 4 séances d'approfondissement sans les animateurs (tous les 2 à 3 mois environ). L'intérêt de ces rencontres est de favoriser l'autonomie du groupe et la prise de confiance dans ses propres capacités à agir (développer l'empowerment des familles). Les thèmes abordés sont par exemple : « Quels sens la vie peut-elle prendre quand

on est proche d'une personne malade ? », « Comment réagir face à un changement de rôle lié par exemple à l'apparente guérison du malade ou au contraire à son décès ? », « Difficultés et résultats de la mise en pratique des savoir-faire développés dans le programme Profamille. ». Durant cette période, les animateurs maintiennent des contacts téléphoniques réguliers avec les participants pour que leur participation reste importante malgré la plus grande rareté des rencontres.

Conclusion

Malgré la validité clinique établie des interventions familiales dans la prise en charge de jeunes patients souffrant de schizophrénie, et les dernières recommandations de 2015 du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [59], il existe en réalité de nombreux obstacles à leurs mises en place [8, 14, 28, 32]. Les interventions familiales sont une véritable action d'aide, de type formation, qui nécessite de la part des familles un investissement important en temps et en travail personnel. Elles demandent à ce que les participants soient parfaitement préparés, motivés et capables de s'y investir sur une durée relativement longue, conformément à la méthodologie préconisée dans les programmes type Profamille par exemple. Suivre un tel programme nécessite que l'on soit déjà bien décidé à "réagir". Parfois, la stigmatisation peut entraîner chez les familles une certaine réticence à se livrer et à participer à ces programmes. Pour les professionnels de santé mentale, les interventions familiales demandent du temps (qu'ils n'ont pas forcément) et une formation spécialisée avec un solide savoir-faire, couplé à des compétences et à une certaine expérience. Au niveau économique, ces interventions sont coûteuses car consommatrices de temps mais il faut considérer le rapport coût/bénéfice généré comme positif du fait de la diminution des rechutes et surtout du taux d'hospitalisations. Une étude [15, 29] a d'ailleurs montré dans une analyse de coût que toute augmentation des frais due à la mise en place d'intervention familiale était largement compensée par la réduction de l'utilisation des services hospitaliers avec une réduction des coûts moyens estimée à 27% par patient.

En France, de tels dispositifs d'interventions familiales existent (cf Profamille) mais les besoins cliniques dépassent largement l'offre de soins actuellement disponible. Devant ce constat, un des objectifs de notre travail est de sensibiliser les professionnels de santé mentale au concept d'EE dans leur pratique clinique pour améliorer la prise en charge de leur patient et le pronostic de la maladie.

Dans le meilleur des cas où des dispositifs d'interventions familiales alentours existent, les professionnels de santé mentale sensibilisés, doivent rapidement y orienter le patient et sa famille (idéalement dès que le diagnostic est posé).

En l'absence de dispositifs spécialisés accessibles, et pour faire face à ce manque, il est primordial que les équipes de pédopsychiatrie et de jeunes adultes disposent d'outils efficaces pour évaluer le climat émotionnel familial et proposer des interventions thérapeutiques adaptées. Les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle, facilement identifiables lors des entretiens familiaux, ne doivent plus être considérés comme des attitudes « pathologiques » inexploitables mais plutôt comme des indicateurs fiables du climat émotionnel familial. Notion importante, le

professionnel de santé mentale peut y décrypter les principales variables pronostiques associées telles que les croyances ou stratégies de « coping » erronées, ou bien le fardeau. L'identification de ces variables pronostiques modifiables permet de proposer des interventions thérapeutiques ciblées. En fonction de la nature et de l'intensité des difficultés retrouvées, le professionnel de santé mentale peut privilégier certains aspects de sa prise en charge. Par exemple, en prenant davantage de temps pour la psychoéducation et en insistant sur la non responsabilité du patient chez les familles présentant des commentaires critiques élevés et des attributions de contrôle importants. Ou bien en privilégiant le soutien émotionnel chez les familles présentant une surimplication émotionnelle et un fardeau élevés. En ce sens, Kuipers et ses collègues [45] ont décrit un modèle cognitif du rôle d'aidant dans la schizophrénie. Ils y présentent trois rôles d'aidant différents : positif, surimpliqué émotionnellement, et critique. Selon les auteurs, chaque style doit bénéficier d'un type d'intervention familiale ciblée du fait de caractéristiques cognitives, émotionnelles et comportementales spécifiques.

Offrir un soutien adapté à chaque famille de patient souffrant de schizophrénie, même s'il est difficile à mettre en place en pratique, est primordial pour réduire le risque de rechute du patient. Toutes les familles ne nécessitent pas d'interventions familiales intensives ou structurées, mais toutes méritent de se voir offrir l'opportunité d'être informées sur la maladie et d'avoir accès aux ressources existantes. Les interventions familiales constituent un élément majeur des interventions thérapeutiques précoces et pourtant en France, l'offre de soins dans ce domaine reste trop faible. L'idéal serait que chaque hôpital psychiatrique dispose d'un service spécialisé d'intervention familiale avec des protocoles validés. De tels dispositifs ne pourront se créer sans l'appui financier des dirigeants et l'accès à la formation des professionnels de santé mentale.

Bibliographie

1. Aguilera A, López SR, Breitborde NJK, et al. (2010) Expressed emotion and sociocultural moderation in the course of schizophrenia. J Abnorm Psychol 119:875–885

2. Alvarez-Jiménez M, Gleeson JF, Cotton SM, et al. (2010) Differential predictors of critical comments and emotional over-involvement in first-episode psychosis. Psychol Med 40:63–72

3. Alvarez-Jimenez M, Priede A, Hetrick SE, al. (2012) Risk factors for relapse following treatment for first episode psychosis: a systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. Schizophr Res 139:116–128

4. Awad AG, Voruganti LNP (2008) The burden of schizophrenia on caregivers: a review. PharmacoEconomics 26:149–162

5. Bachmann S, Bottmer C, Jacob S, et al. (2002) Expressed emotion in relatives of first-episode and chronic patients with schizophrenia and major depressive disorder-a comparison. Psychiatry Res 112:239–250

6. Barrowclough C, Hooley JM (2003) Attributions and expressed emotion: a review. Clin Psychol Rev 23:849–880

7. Bhugra D, McKenzie K (2003) Expressed emotion across cultures. Adv Psychiatr Treat 9:342–348

8. Bloch S, Szmukler GI, Herrman H, et al. (1995) Counseling caregivers of relatives with schizophrenia: themes, interventions, and caveats. Fam Process 34:413–425

9. Breitborde NJK, López SR, Wickens TD, et al. (2007) Toward specifying the nature of the relationship between expressed emotion and schizophrenic relapse: the utility of curvilinear models. Int J Methods Psychiatr Res 16:1–10

10. Brown (1959) Experiences of discharged chronic schizophrenic patients in various types of living group. Milbank Mem Fund Q 37:105–131

11. Brown GW, Birley JL, Wing JK (1972) Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. Br J Psychiatry J Ment Sci 121:241–258

12. Brown GW, Monck EM, Carstairs GM, et al. (1962) Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Illness. Br J Prev Soc Med 16:55–68

13. Butzlaff RL, Hooley JM (1998) Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. Arch Gen Psychiatry 55:547–552

14. Caqueo-Urízar A, Rus-Calafell M, Urzúa A, et al. (2015) The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. Neuropsychiatr Dis Treat 11:145–151

15. Carbon M, Correll CU (2014) Clinical predictors of therapeutic response to antipsychotics in schizophrenia. Dialogues Clin Neurosci 16:505–524

16. Carpentier N (2001) Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. Sci Soc Santé 19:79–106

17. Carrà G, Cazzullo CL, Clerici M (2012) The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. BMC Psychiatry 12:140

18. Cechnicki A, Bielańska A, Hanuszkiewicz I, et al. (2013) The predictive validity of expressed emotions (EE) in schizophrenia. A 20-year prospective study. J Psychiatr Res 47:208–214

19. Coggia C (2010) Schizophrénie débutante et crise familiale. Thèse d'exercice en médecine, Université de Versailles, Saint Quentin en Yvelines, 186p

20. Contributeurs de Wikipédia (2015) Antipsychiatrie. In: Wikipédia Encycl. Libre En Ligne. Disponibleàl'adresse :https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Antipsychiatrie&oldid=119170230. Accessed 10 Nov 2015

21. Davtian H, Scelles R (2013) La famille de patient schizophrène serait-elle devenue inépuisable? Inf Psychiatr 89:73–82

22. Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, et al. (2010) The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. Schizophr Bull 36:48–70

23. Domínguez-Martínez T, Medina-Pradas C, Kwapil TR, et al. (2014) Relatives' illness attributions mediate the association of expressed emotion with early psychosis symptoms and functioning. Psychiatry Res 218:48–53

24. Franck N. (2013) Clinique de la schizophrénie. In: EM-Prem. Trait. En Ligne. Disponible à l'adresse: http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/traite/ps. Accessed 22 Oct 2015

25. Garety PA, Bebbington P, Fowler D, et al. (2007) Implications for neurobiological research of cognitive models of psychosis: a theoretical paper. Psychol Med 37:1377–1391

26. Garety PA, Kuipers E, Fowler D, et al. (2001) A cognitive model of the positive symptoms of psychosis. Psychol Med 31:189–195

27. Gleeson JFM, Alvarez-Jimenez M, Cotton SM, et al. (2010) A systematic review of relapse measurement in randomized controlled trials of relapse prevention in first-episode psychosis. Schizophr Res 119:79–88

28. Glynn SM, Cohen AN, Dixon LB, et al. (2006) The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: opportunities and obstacles. Schizophr Bull 32:451–463

29. González-Blanch C, Álvarez-Jiménez M (2011) Review: family interventions reduce relapse or hospitalisation in people with schizophrenia. Evid Based Ment Health 14:115

30. Gottschalk et Gleser (1969) The Measurement of Psychological States Through the Content Analysis of Verbal Behavior: The Journal of Nervous and Mental Disease. In: LWW. Accessed 13 Jun 2015

31. Grice SJ, Kuipers E, Bebbington P, et al. (2009) Carers' attributions about positive events in psychosis relate to expressed emotion. Behav Res Ther 47:783–789

32. Hahlweg K, Wiedemann G (1999) Principles and results of family therapy in schizophrenia. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 249 Suppl 4:108–115

33. Heikkilä J, Karlsson H, Taiminen T, et al. (2002) Expressed emotion is not associated with disorder severity in first-episode mental disorder. Psychiatry Res 111:155–165

34. Hendrick S (2002) Familles de schizophrènes et perturbations de la communication. Thérapie Fam 23:387–410

35. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, et al. (1991) Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. Environmental-Personal Indicators in the Course of Schizophrenia (EPICS) Research Group. Arch Gen Psychiatry 48:340–347

36. Hooley JM, Campbell C (2002) Control and controllability: beliefs and behaviour in high and low expressed emotion relatives. Psychol Med 32:1091–1099

37. Hooley JM, Gotlib IH (2000) A diathesis-stress conceptualization of expressed emotion and clinical outcome. Appl Prev Psychol 9:135–151

38. Jenkins JH, Karno M (1992) The meaning of expressed emotion: theoretical issues raised by cross-cultural research. Am J Psychiatry 149:9–21

39. Kavanagh DJ (1992) Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. Br J Psychiatry J Ment Sci 160:601–620

40. King S, Dixon MJ (1999) Expressed emotion and relapse in young schizophrenia outpatients. Schizophr Bull 25:377–386

41. Koutra K, Triliva S, Roumeliotaki T, et al. (2015) Impaired family functioning in psychosis and its relevance to relapse: a two-year follow-up study. Compr Psychiatry 62:1–12

42. Koutra K, Vgontzas AN, Lionis C, et al. (2014) Family functioning in first-episode psychosis: a systematic review of the literature. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 49:1023–1036

43. Krebs M. (2014) Schizophrénie. In: Inserm En Ligne. Disponible à l'adresse: http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/schizophrenie. Accessed 11 Oct 2015

44. Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, et al. (2006) Influence of carer expressed emotion and affect on relapse in non-affective psychosis. Br J Psychiatry J Ment Sci 188:173–179

45. Kuipers E, Onwumere J, Bebbington P (2010) Cognitive model of caregiving in psychosis. Br J Psychiatry J Ment Sci 196:259–265

46. Kymalainen JA, Weisman de Mamani AG (2008) Expressed emotion, communication deviance, and culture in families of patients with schizophrenia: a review of the literature. Cultur Divers Ethnic Minor Psychol 14:85–91

47. Kymalainen JA, Weisman AG, Rosales GA, et al. (2006) Ethnicity, expressed emotion, and communication deviance in family members of patients with schizophrenia. J Nerv Ment Dis 194:391–396

48. Lang FU, Kösters M, Lang S, et al. (2013) Psychopathological long-term outcome of schizophrenia: a review. Acta Psychiatr Scand 127:173–182

49. Lenior ME, Dingemans PMAJ, Schene AH, et al. (2002) The course of parental expressed emotion and psychotic episodes after family intervention in recent-onset schizophrenia. A longitudinal study. Schizophr Res 57:183–190

50. López SR, Nelson KA, Snyder KS, et al. (1999) Attributions and affective reactions of family members and course of schizophrenia. J Abnorm Psychol 108:307–314

51. López SR, Ramírez García JI, Ullman JB, et al. (2009) Cultural variability in the manifestation of expressed emotion. Fam Process 48:179–194

52. Magaña AB, Goldstein JM, Karno M, et al. (1986) A brief method for assessing expressed emotion in relatives of psychiatric patients. Psychiatry Res 203–212

53. Marom S, Munitz H, Jones PB, et al. (2002) Familial expressed emotion: outcome and course of Israeli patients with schizophrenia. Schizophr Bull 28:731–743

54. Marom S, Munitz H, Jones PB, et al. (2005) Expressed emotion: relevance to rehospitalization in schizophrenia over 7 years. Schizophr Bull 31:751–758

55. McFarlane WR, Cook WL (2007) Family expressed emotion prior to onset of psychosis. Fam Process 46:185–197

56. McNab C, Haslam N, Burnett P (2007) Expressed emotion, attributions, utility beliefs, and distress in parents of young people with first episode psychosis. Psychiatry Res 151:97–106

57. Meneghelli A, Alpi A, Pafumi N, et al. (2011) Expressed emotion in first-episode schizophrenia and in ultra high-risk patients: results from the Programma2000 (Milan, Italy). Psychiatry Res 189:331–338

58. Möller-Leimkühler AM (2005) Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 255:223–231

59. NICE Pathways (2015) Treatments for children and young people with possible psychosis, psychosis and schizophrenia. In: Niceorguk En Ligne. Disponible à l'adresse:http://pathways.nice.org.uk/pathways/psychosis-and schizophrenia#path=view%3A/pathways/psychosis-and-schizophrenia/treatments-for-children-and-young-people-with-possible-psychosis-psychosis-and-schizophrenia.xml&content=view-index. Accessed 2 Apr 2016

60. Nomura H, Inoue S, Kamimura N, et al. (2005) A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 40:564–570

61. Onwumere J, Kuipers E, Bebbington P, et al. (2008) Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness. Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr 53:460–468

62. Patterson P, Birchwood M, Cochrane R (2000) Preventing the entrenchment of high expressed emotion in first episode psychosis: early developmental attachment pathways. Aust N Z J Psychiatry 34:191–197

63. Patterson P, Birchwood M, Cochrane R (2005) Expressed emotion as an adaptation to loss: prospective study in first-episode psychosis. Br J Psychiatry Suppl 48:59–64

64. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, et al. (2010) Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst. Rev.

65. Raune D, Kuipers E, Bebbington PE (2004) Expressed emotion at first-episode psychosis: investigating a carer appraisal model. Br J Psychiatry J Ment Sci 184:321–326

66. Réseau Profamille (2012) Aperçu du programme Profamille-Version V3.2. Disponible à l'adresse: www.a3jura.ch/.../ProfamilleV32Presentationduprogramme60pages.pdf.

67. Roisko R, Wahlberg K-E, Hakko H, et al. (2011) Communication Deviance in parents of families with adoptees at a high or low risk of schizophrenia-spectrum disorders and its associations with attributes of the adoptee and the adoptive parents. Psychiatry Res 185:66–71

68. Rutter M (1966) The measurement of family activities and relationships: a methodological study. Hum Relat 3:241–263

69. Scazufca M, Kuipers E (1998) Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. Psychol Med 28:453–461

70. Singh SP, Harley K, Suhail K (2013) Cultural specificity of emotional overinvolvement: a systematic review. Schizophr Bull 39:449–463

71. Tarrier N, Barrowclough C, Vaughn C, et al. (1988) The community management of schizophrenia. A controlled trial of a behavioural intervention with families to reduce relapse. Br J Psychiatry J Ment Sci 153:532–542

72. Tarrier N, Lowson K, Barrowclough C (1991) Some aspects of family interventions in schizophrenia. II: Financial considerations. Br J Psychiatry J Ment Sci 159:481–484

73. Thibaut F, Baylé F (2007) Psychose et délires chroniques: schizophrénie. In: Psychiatr. Polycopié Natl. Collège Enseign. Cours Médecine En Ligne. Disponible à l'adresse: http://www.fascicules.fr/polycopies-psychiatrie-10.html. Accessed 22 Oct 2015

74. Tournier M (2013) First-episodes psychosis: clinical and epidemiological news. L'Encéphale 39:74–78

75. Van Os J, Marcelis M, Germeys I, et al. (2001) High expressed emotion: marker for a caring family? Compr Psychiatry 42:504–507

76. Vaughan K, Doyle M, McConaghy N, et al. (1992) The relationship between relative's Expressed Emotion and schizophrenic relapse: an Australian replication. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 27:10–15

77. Vaughn C, Leff J (1976) The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. Br J Soc Clin Psychol 15:157–165

78. Wearden AJ, Tarrier N, Barrowclough C, et al. (2000) A review of expressed emotion research in health care. Clin Psychol Rev 20:633–666

79. Weisman de Mamani AG, Kymalainen JA, Rosales GA, et al. (2007) Expressed emotion and interdependence in White and Latino/Hispanic family members of patients with schizophrenia. Psychiatry Res 151:107–113

80. Wuerker AK, Fu VK, Haas GL, et al. (2002) Age, expressed emotion, and interpersonal control patterning in families of persons with schizophrenia. Psychiatry Res 109:161–170

Annexes

Annexe 1 : Critères diagnostiques de la schizophrénie selon le DSM-5 (code F20)

A. Deux ou plus des symptômes suivants sont présents pendant une partie significative du temps sur une période d'un mois (ou moins quand elles répondent favorablement au traitement). Au moins l'un des symptômes doit être 1, 2 ou 3 :

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

B. Pendant une partie significative du temps depuis la survenue le début du trouble, un ou plusieurs domaines majeurs du fonctionnement tels que le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels sont nettement inférieurs au niveau atteint avant la survenue de la perturbation (ou, en cas de survenue dans l'enfance ou dans l'adolescence, incapacité à éteindre le niveau de réalisation interpersonnelle, scolaire, ou dans d'autres activités auxquelles on aurait pu s'attendre).

C. Des signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins 1 mois de symptômes (ou moins quand ils répondent favorablement au traitement) qui répondent au critère A (c.-à-d. symptômes de la phase active), et peut comprendre des périodes de symptômes prodromiques ou résiduels. Pendant ces périodes prodromiques et résiduelles, les signes de la perturbation peuvent se manifester uniquement par des symptômes négatifs ou par deux ou plus des symptômes figurant dans le critère A présents sous une forme atténuée (p.ex., croyances bizarres, perceptions inhabituelles).

D. Un trouble schizo-affectif et un trouble dépressif ou bipolaire avec caractéristiques psychotiques ont été éliminés soit 1) parce qu'aucun épisode dépressif majeur ou maniaque n'a été présent simultanément aux symptômes de la phase active, soit 2) parce que si des épisodes thymiques ont été présents pendant les symptômes de la phase active, ils ne l'ont été que pour une faible proportion de la durée des périodes actives et résiduelles.

E. La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance (c.-à-d. une drogue donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale.

F. En cas d'antécédents d'un trouble du spectre autistique ou d'un trouble de la communication débutant dans l'enfance, le diagnostic additionnel de schizophrénie n'est fait que si les idées délirantes ou les hallucinations sont prononcées et sont présentes avec les autres symptômes requis pour le diagnostic pendant au moins 1 mois (ou moins quand elles répondent favorablement au traitement).

Spécification de l'évolution : La spécification de l'évolution ne se fait qu'après un recul d'au moins 1 an après les symptômes initiaux et s'ils ne sont pas en contradiction avec le critère évolutif.

- Premier épisode, actuellement en phase aiguë (*spéculatif : ~F20.x1 ou ~F20.x2 ?*) : première manifestation du trouble remplissant les critères symptomatiques et de durée pour le diagnostic. Un épisode aigu correspond à la période de temps durant laquelle les critères symptomatiques sont remplis.
- Premier épisode, actuellement en rémission partielle (~F20.x4) : Une rémission partielle est une période de temps durant laquelle une amélioration se maintient après un premier épisode et durant laquelle les critères diagnostics symptomatiques ne sont que partiellement remplis.
- Premier épisode, actuellement en rémission complète (~F20.x5) : Une rémission partielle est une période de temps après un premier épisode durant laquelle aucun symptôme spécifique du trouble n'est présent.
- Episodes multiples, actuellement en phase aiguë : On ne parle d'épisodes multiples qu'après un minimum de 2 épisodes (c.à.d., après un premier épisode, une rémission et un minimum d'une rechute).
- Episodes multiples, actuellement en rémission partielle (F20.x4)
- Episodes multiples, actuellement en rémission complète (F20.x3 ou F20.x5)
- Continue (F20.x0) : Les critères symptomatiques du diagnostic sont présents pendant toute l'évolution ou presque de la maladie, avec des périodes de temps durant lesquelles les symptômes peuvent passer en dessous du seuil diagnostique (bien que non précisé, cela doit durer au moins 1 an pendant lequel les symptômes sont présents > 4/5 du temps).
- Non spécifié (F20.x8 et F20.x9)

Annexe 2 : Critères diagnostiques de la schizophrénie selon la CIM 10 (OMS 1997)

F20 Schizophrénie

Les troubles schizophréniques se caractérisent habituellement par des distorsions fondamentales et caractéristiques de la pensée et de la perception, ainsi que par des affects inappropriés ou émoussés. La clarté de l'état de conscience et les capacités intellectuelles sont habituellement préservées, bien que certains déficits des fonctions cognitives puissent apparaître au cours de l'évolution. Les phénomènes psychopathologiques les plus importants sont : l'écho de la pensée, les pensées imposées et le vol de la pensée, la divulgation de la pensée, la perception délirante, les idées délirantes de contrôle, d'influence ou de passivité, les hallucinations dans lesquelles des voix parlent ou discutent du sujet a la troisième personne, les troubles du cours de la pensée et les symptômes négatifs.

L'évolution des troubles schizophréniques peut être continue, épisodique avec survenue d'un déficit progressif ou stable, ou bien elle peut comporter un ou plusieurs épisodes suivis d'une rémission complète ou incomplète. On ne doit pas faire un diagnostic de schizophrénie quand le tableau clinique comporte des symptômes dépressifs ou maniaques importants, à moins d'être certain que les symptômes schizophréniques précédaient les troubles affectifs. Par ailleurs, on ne doit pas porter un diagnostic de schizophrénie quand il existe une atteinte cérébrale manifeste ou une intoxication par une drogue ou un sevrage à une drogue. Des troubles semblables apparaissant au cours d'une épilepsie ou d'une autre affection cérébrale, sont à coder en F06-2, ceux induits par des substances psycho-actives étant à classer en F10-F19 avec le quatrième chiffre 5.

A l'exclusion de la réaction schizophrénique (F23-2), de la schizophrénie aiguë (indifférenciée) (F23-2), de la schizophrénie cyclique (F25-2) et du trouble schizotypique (F21).

F20-0 Schizophrénie paranoïde

La schizophrénie paranoïde se caractérise essentiellement par la présence d'idées délirantes relativement stables, souvent de persécution, habituellement accompagnées d'hallucinations, en particulier auditives, et de perturbations des perceptions. Les perturbations des affects, de la volonté et du langage, de même que les symptômes catatoniques, sont soit absents, soit relativement discrets.

Schizophrénie paraphrénique

A l'exclusion de l'état paranoïaque d'involution (F22-8), de la paranoïa (F22-0).

F20-1 Schizophrénie hébéphrénique

Forme de schizophrénie caractérisée par la présence, au premier plan, d'une perturbation des affects ; les idées délirantes et les hallucinations restent flottantes et fragmentaires, le comportement est irresponsable et imprévisible ; il existe fréquemment un maniérisme. L'humeur est superficielle et inappropriée. La pensée est désorganisée et le discours incohérent. Le trouble entraîne fréquemment un isolement social. Le pronostic est habituellement médiocre, en raison de l'apparition précoce de symptômes "négatifs", concernant, en particulier, un émoussement des affects et une perte de la volonté. En principe, le diagnostic d'hébéphrénie doit être réservé à des adolescents et des adultes jeunes.

Hébéphrénie

Schizophrénie désorganisée

F20-2 Schizophrénie catatonique

La schizophrénie catatonique se caractérise essentiellement par la présence de perturbations psychomotrices importantes, pouvant alterner d'un extrême à un autre : hyperkinésie ou stupeur, obéissance automatique ou négativisme. Des attitudes imposées ou des postures catatoniques peuvent être maintenues pendant une période prolongée. La survenue d'épisodes d'agitation violente est caractéristique de ce trouble. Les manifestations catatoniques peuvent s'accompagner d'un état oniroide (ressemblant à un rêve) comportant des expériences hallucinatoires intensément vécues.

Catalepsie schizophrénique

Catatonie schizophrénique

Flexibilité cireuse catatonique

Stupeur catatonique

F20-3 Schizophrénie indifférenciée

Etats psychotiques répondant aux critères généraux de la schizophrénie, mais ne correspondant à aucune des formes cliniques décrites en F20-0-F20-2, ou répondant simultanément aux critères de plusieurs de ces formes, sans prédominance nette d'un groupe déterminé de caractéristiques diagnostiques.

Schizophrénie atypique

A l'exclusion de la dépression post-schizophrénique (F20-4), la schizophrénie chronique indifférenciée (F20-5), du trouble psychotique aigu d'allure schizophrénique (F23-2).

F20-4 Dépression post-schizophrénique

Episode dépressif, éventuellement prolongé, survenant au décours d'une maladie schizophrénique. Certains symptômes schizophréniques "positifs" ou "négatifs" doivent encore être présents, mais ne dominent plus le tableau clinique. Ce type d'état dépressif s'accompagne d'un risque accru de suicide. Si le patient ne présente plus aucun symptôme schizophrénique, on doit faire un diagnostic d'épisode dépressif (F32—). Si les symptômes schizophréniques restent florides et au premier plan de la symptomatologie, on doit garder le diagnostic de la forme clinique appropriée de schizophrénie (F20-0-F20-3).

F20-5 Schizophrénie résiduelle

Stade chronique de l'évolution d'une maladie schizophrénique, avec une progression nette à partir du début jusqu'à un stade tardif caractérisé par des symptômes "négatifs" durables, mais pas obligatoirement irréversibles, par exemple ralentissement psychomoteur, hypoactivité, émoussement affectif, passivité et manque d'initiative, pauvreté de la quantité et du contenu du discours, peu de communication non verbale (expression faciale, contact oculaire, modulation de la voix et gestes), manque de soins apportés à sa personne et performances sociales médiocres.

État résiduel schizophrénique

Restzustand (schizophrénique)

Schizophrénie chronique indifférenciée

F20-6 Schizophrénie simple

Trouble caractérisé par la survenue insidieuse et progressive de bizarreries du comportement, d'une impossibilité à répondre aux exigences de la société et d'une diminution globale des performances. La survenue des caractéristiques "négatives" de la schizophrénie résiduelle (par exemple un émoussement affectif et une perte de la volonté, etc…) n'est pas précédée d'un quelconque symptôme psychotique manifeste.

F20-8 Autres formes de schizophrénie

Accès schizophréniforme

Psychose schizophréniforme

Trouble schizophréniforme

Schizophrénie cénestopathique

A l'exclusion de : trouble schizophréniforme de courte durée (F23-2).

F20-9 Schizophrénie, sans précision

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis(e) 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. »

Version du Serment d'Hippocrate réactualisée et publiée
dans le Bulletin de l'Ordre National des Médecins (Avril 1996, n°4)

RESUME

Cette thèse fait le point sur l'état actuel des connaissances concernant le concept d'émotions exprimées («expressed emotions») et son rôle pronostique dans la schizophrénie. Issues des travaux anglo-saxons de Brown et son équipe (1962), les émotions exprimées (EE) caractérisent la qualité des interactions entre le patient et sa famille en fonction de deux critères principaux : les commentaires critiques et la surimplication émotionnelle. Un niveau élevé d'EE est considéré comme un facteur de mauvais pronostic dans la schizophrénie. Malgré l'efficacité reconnue des interventions familiales développées au décours de ces travaux, et la demande de soins évidente, le concept d'EE demeure peu connu et utilisé en France. La revue de la littérature que nous avons menée a pour objectif d'améliorer la compréhension des EE et d'optimiser les prises en charge thérapeutiques actuelles, notamment lors des premiers épisodes psychotiques qui représentent une période cruciale pour l'émergence des EE et pour l'évolution ultérieure du trouble. L'intérêt de notre travail tient à l'analyse des facteurs pronostiques modifiables associés aux différents niveaux d'EE qui sous-tendent le processus de rechute. Les résultats révèlent que les attributions ou croyances des familles sur la maladie, le fardeau du rôle d'aidant, certains modes de communication dysfonctionnels (la communication déviante), le contexte culturel auquel appartient le patient et les stratégies de « coping » inefficaces sont les principales variables pronostiques associées aux EE. Les implications thérapeutiques dans la prise en charge initiale des patients souffrant de schizophrénie et de leur famille sont ainsi discutées. La sensibilisation des professionnels de santé au concept d'EE semble primordiale pour améliorer dès les premiers épisodes la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de schizophrénie et améliorer ainsi le pronostic de la maladie.

Mots clés : Emotions exprimées, schizophrénie/psychose, aidant familial, pronostic, premiers épisodes psychotiques.

PROGNOSTIC IMPACT OF EXPRESSED EMOTIONS OF RELATIVES IN SCHIZOPHRENIA

Summary: This thesis reports on the current state of knowledge regarding the concept of expressed emotions and its prognostic role in schizophrenia. Resulting from Anglo-Saxon work from Brown and his team (1962), expressed emotions (EE) characterize the quality of interactions between the patient and the family based on two main criteria: the critical comments and emotional surimplication. A high level of EE is considered a poor prognostic factor in schizophrenia. Despite the proven effectiveness of family interventions developed with the waning of the work and the obvious care demand, the concept of EE remains little known and used in France. The literature review we conducted aims to improve understanding of EE and optimize taken into current treatment, especially during the first psychotic episodes which represent a crucial period for the emergence of EE and for subsequent development of the disorder. The value of our work lies in the analysis of modifiable prognostic factors associated with different levels of EE underlying the relapse process. The results reveal that the attributions or family beliefs about the disease, the burden of caregiving, some dysfunctional communication patterns (deviant communication), the cultural context to which the patient belongs and ineffective coping strategies are key prognostic variables associated with EE. The therapeutic implications in the initial treatment of patients with schizophrenia and their families are well discussed. Awareness of health professionals in EE concept seems essential to improve the early episodes of care for adolescents and young adults with schizophrenia and improve the prognosis of the disease.

Key words: Expressed emotions, schizophrenia/psychosis, caregiver, prognosis, first episode psychosis

Discipline : Psychiatrie

Université de Bordeaux - 146 Rue Léo Saignat 33076 BORDEAUX CEDEX