



HAL
open science

Les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : étude du Programme Profamille

Lisa Luengas

► To cite this version:

Lisa Luengas. Les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : étude du Programme Profamille. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01647168

HAL Id: dumas-01647168

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01647168>

Submitted on 28 Nov 2017

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**Institut de Formation en Ergothérapie d'Aix-
Marseille**



Faculté
de Médecine
Aix-Marseille Université

Aix-Marseille
université

LUENGAS Lisa

UE 6.5. S6 : Mémoire d'Initiation
à la Recherche

Le 23 Août 2017

Les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie :
étude du Programme Profamille

Sous la Direction de BREMOND Myriam et BLANC Catheline

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

Je tiens à remercier,

Ma directrice de mémoire, Myriam Bremond, pour son soutien, son accompagnement, sa disponibilité et sa bonne humeur,

Ma responsable pédagogique, Catheline Blanc, pour sa patience, ses apports méthodologiques et son dévouement,

Les ergothérapeutes et les cadres de santé qui m'ont accordé leur temps pour me répondre,

Les ergothérapeutes de mes différents stages, et tout particulièrement ceux de cette troisième année, pour leur soutien et leur humanité,

L'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille pour leurs apports théoriques, méthodologiques et pratiques au cours des années de formation,

Ma famille, mes amis et mon compagnon, pour leur présence, leur soutien, leur tolérance et leur joie de vivre exemplaire, malgré toutes les difficultés rencontrées.

« Ces aidants familiaux qui travaillent dans l'ombre sont vitaux pour la société et nous devons prendre des mesures afin qu'ils soient pleinement reconnus pour leurs contributions, que leurs voix soient entendues et qu'ils soient soutenus pour continuer à prendre soin efficacement et en toute sécurité de leurs proches, sans mettre leur propre bien-être émotionnel et physique en danger »

JONES K., secrétaire général de l'EUFAMI

Selon le code de la propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur est illégale.

SOMMAIRE

1. Introduction	1
1.1. Contexte.....	1
1.2. Thème général	2
1.3. Utilité sociale, intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle	3
1.4. Question de départ.....	5
1.5. Etat des lieux	5
1.5.1. Schizophrénie.....	5
1.5.2. L'entourage.....	13
1.5.3. Compétences et rôles de l'ergothérapeute en santé mentale, du patient et de ses proches impliqués	16
1.5.4. Les différentes approches possibles.....	19
1.6. Problématique pratique.....	23
1.7. Cadre théorique.....	25
1.7.1. Introduction au modèle Bio-Psycho-Social (BPS)	25
1.7.2. Psycho-éducation des aidants : le programme PROFAMILLE.....	27
1.7.3. Partenariat entre l'ergothérapeute-psycho-éducateur et l'entourage	31
1.7.4. Concept de qualité de vie	33
1.8. Objet de la recherche	36
2. Matériel et méthode.....	36
2.1. Choix de la méthode	36
2.2. Choix de la population.....	37
2.2.1. Critères d'inclusion.....	37
2.2.2. Critères d'exclusion	37
2.3. Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données	37

2.3.1. Choix de l’outil	37
2.3.2. Construction de l’outil	38
2.4. Déroulement de l’enquête.....	44
2.5. Choix des outils de traitements de données.....	45
3. Résultats	45
3.1. Présentation des résultats.....	45
3.2. Analyse des données (selon concepts).....	52
3.2.1. Analyse des données en lien avec la notion de partenariat.....	52
3.2.2. Analyse des données en lien avec la qualité de vie	55
3.2.3. Analyse des données en lien avec le programme psycho-éducatif Profamille	58
3.2.4. Analyses finales	60
4. Discussion des données.....	60
4.1. Interprétation des résultats et réponse à l’objet de recherche.....	60
4.2. Discussion des résultats et critiques du dispositif de recherche.....	63
4.3. Propositions et transférabilité pour notre pratique professionnelle	65
4.4. Apports, intérêts et limites des résultats	66
Références bibliographiques.....	68
Annexes	73
Annexe n° 1 : Grille d’entretien délivrée aux ergothérapeutes	73
Annexe n° 2 : Entretien A de l’ergothérapeute A.....	73
Annexe n° 3 : Entretien B de l’ergothérapeute B	73
Résumé et mots clefs en Français.....	89
Résumé et mots clefs en Anglais.....	89

GLOSSAIRE

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services
Sociaux et Médico-sociaux

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BPS : Bio-Psycho-Social

C4C : Caring for Survey aidants

CIAAF : Collectif Inter-Associatif d'aide aux Aidants Familiaux

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies – 10^{ème} édition

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, edition V

(Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^{ème} édition)

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

EUFAMI : European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IDE : Infirmier(e) Diplômé d'Etat

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PES : Prise En Soins

SMPR : Service Médico-Psychologique Régional

TMS : Transcranial Magnetic Stimulation (*Stimulation Magnétique Transcrânienne*)

UMD : Unité pour Malades Difficiles

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapés
psychiques

1. Introduction

1.1. Contexte

Depuis mon entrée en Institut de Formation d'Ergothérapie, j'ai été attiré par le domaine de la santé mentale et le champ d'exercice que l'on peut y mener en tant qu'ergothérapeute professionnel. Au cours de ma formation, j'ai pu effectuer trois stages en institutions psychiatriques diverses, où la question de l'entourage des patients m'a toujours fait écho, vu mes propres expériences personnelles et familiales.

En effet, lors de l'un de mes stages en HDJ, j'ai pu rencontrer différents patients psychotiques dits stabilisés, à différents stades de leur projet de soin. Un matin par semaine, l'équipe soignante et le médecin psychiatre se réunissaient pour faire le point sur les nouvelles entrées et les objectifs de PES de chacun puis recevaient certains patients individuellement sur rendez-vous, avec leur tuteur.

M. N m'a alors interpellée par sa demande réfléchie et son implication dans sa PES, devant les attentes de l'équipe médicale. Celle-ci voulait faire émerger chez ce patient une progression dans son projet de soin afin d'élaborer une seconde tentative de réinsertion professionnelle en évitant un échec. De part l'entretien, sur son état et son ressenti sur les activités, un ergothérapeute lui ouvrit la voie pour qu'il puisse exprimer ses attentes : « j'aimerais refaire un essai à l'ESAT, je me sens prêt ». L'équipe donne son approbation dans ce projet après une analyse de sa motivation et les modifications que ce projet encourt, ce qui le surprend et qui lui fait demander « un délai pour être sûr ». Les soignants cherchent alors à rassurer le patient sur ses capacités, expliquent qu'il a un temps entre sa demande et son 1^{er} jour à l'ESAT pour réfléchir, afin d'enclencher tout de même la procédure de demande, ce que le patient accepte. Quelques jours plus tard, M. N exprime ses doutes à l'un des soignants car ses parents ne sont « pas d'accords », qu'il « vaut mieux attendre quelques mois pour être sûr » et éviter d'« encore échouer ».

En vue de ce cas, les parents étaient visiblement « très protecteurs », dans une idée de bien faire et faisaient douter le patient qui, d'une part avait la motivation pour se réinsérer ; d'autre part, avait atteint les capacités pour prétendre à ce projet sans se mettre en échec aux yeux de l'équipe médicale pluridisciplinaire qui le suivait.

Or en raison de son fonctionnement de cette institution, seul le médecin psychiatre pouvait appeler les familles, alors qu'il ne voyait pas de façon régulière chaque patient, et seule une réunion d'équipe de 2h par semaine était possible pour faire les transmissions, entrées et sorties.

Dans un autre stage dans ce domaine, en intra-hospitalier cette fois, j'ai pu constater deux situations différentes qui m'ont interpellées :

- La sœur d'un des patients que je prenais en charge a appelé le médecin psychiatre pour exprimer son désarroi face à la situation familiale dont elle était « la personne ressource » d'après le médecin. Elle appréhendait le retour au domicile paternel de son frère, non par rapport au relationnel ou une peur éventuelle vis-à-vis de la maladie de celui-ci, mais plutôt par sa propre fatigue physique et psychique que lui demandait son père et son frère pour « rester indépendants ».
- Une IDE a été désignée pour faire la visite à domicile d'un patient participant à plusieurs activités d'ergothérapie. De par son intervention, il en découlait une relation de confiance très forte entre lui et l'ergothérapeute qui avait eu connaissance de plusieurs informations sur l'environnement physique et social du patient. La visite à domicile faisait office de transition rassurante de l'intra-hospitalier, au domicile de la mère du patient, or l'IDE ne connaissait que très peu le patient concerné.

Les patients dont je relate les vécus sont tous atteints de schizophrénie. Malgré leur parcours de soins et leur PES différents, les symptômes sur la relation avec autrui et à soi sont équivoques.

Notre métier se base sur différents modèles qui prennent en compte la personne dans sa globalité. De part mes expériences de stages, j'ai pu constater que l'environnement direct – j'entends par là le lieu de soin – était pris en compte mais l'environnement extérieur du patient existait principalement par la parole de celui-ci. Par environnement extérieur, j'entends l'environnement matériel et familial.

L'ergothérapeute en psychiatrie, de part ses multiples compétences, ne pourrait-il pas être le professionnel faisant lien entre le lieu de soin et l'environnement extérieur ?

Y aurait-il des conséquences à long terme sur les patients ?

1.2. Thème général

Le sujet de ma recherche porte sur la mise en place d'une relation entre l'ergothérapeute exerçant en institution psychiatrique (hormis SMPR et UMD car milieux fermés) et l'entourage aidant d'une personne atteinte de psychose, plus particulièrement de schizophrénie.

1.3. Utilité sociale, intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle

D'après l'OMS, les maladies mentales sont au troisième rang des maladies les plus fréquentes après le cancer et les maladies cardiovasculaires.¹

L'HAS (2013) rappelle que la schizophrénie est identifiée comme l'une des 5 maladies mentales parmi les 10 pathologies les plus préoccupantes du 21ème siècle¹ et elle fait partie des 10 principales causes mondiales d'invalidité (EUFAMI, 2015).²

En effet, on estime que la schizophrénie affecte 21 millions de personnes dans le monde (OMS, 2016)³, dont environ 5 millions dans l'Union Européenne (EUFAMI, 2015)². Les aidants familiaux indirectement touchés par cette maladie mentale seraient eux deux fois plus nombreux (EUFAMI, 2015)².

En France, cette pathologie touche plus de 1% de la population française (HAS, 2013)¹ soit plus de 600 000 personnes (INSERM, 2014)⁴.

La réduction des lits d'hospitalisation dans les établissements de santé mentale à partir de 1950 a accéléré la sortie du patient de l'hôpital vers la collectivité. La recherche sur le rôle des aidants familiaux s'est dirigée alors sur² :

- l'impact dans la rechute de de la schizophrénie, avec comme thème centrale le concept d'émotion exprimée ;
- l'importance de leur place comme pilier de la guérison du patient avec les soignants formels.

Ainsi, une des principales recommandations du Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020, adopté par l'OMS en 2013, est de transférer les services des institutions vers la communauté.³

M. Bungener avait déjà rapporté par ses travaux de recherches en 1997 que les troubles mentaux, et la souffrance psychique qu'elle entraîne, ont des répercussions importantes sur la santé physique, la vie personnelle et sociale des personnes concernées et sur leur entourage⁵.

En 2016, l'étude menée par l'UNAFAM⁶ montre que l'accompagnement au quotidien est assuré à 75% par la famille, ce qui peut être difficile à gérer. C'est pourquoi les familles souhaiteraient un réel accompagnement global par des professionnels.

La Fédération mondiale de la santé mentale (2010) souligne les problèmes physiques, psychologiques, sociaux et financiers rencontrés par les familles qui s'occupent d'un parent atteint d'une maladie chronique ou mentale. De façon significative, les troubles dépressifs chez les aidants familiaux de patients schizophrènes sont plus élevés, ce qui pourrait indiquer que les services de santé mentale devraient également être dirigés vers les aidants.⁷

Cette maladie chronique demande un suivi à vie, combinant traitement médical et différentes approches, dans le but d'une réadaptation et d'une réinsertion de la personne dans la société. En effet, l'expression de la schizophrénie est variable selon chaque individu et peut s'alterner de périodes de santé relative et de rechutes qui mobilisent différentes interventions tout au long de la vie de la personne.

La répercussion économique est considérable. Le coût direct de leur PES dans le secteur sanitaire atteint 17 milliards d'euros par an. Les estimations de l'ensemble des coûts directs et indirects liés aux troubles mentaux, y compris les coûts indirects liés à la perte de production et la perte de qualité de vie, situent ce coût à 107 milliards d'euros.⁸

Pour répondre à ses enjeux, trois plans ministériels ont vu le jour successivement depuis 1998. Tous s'accordent et formulent des recommandations convergentes, relatées dans le dernier Plan Psychiatrie et Santé Mentale (PPSM) de 2011-2015⁹ :

- décloisonner les champs de l'action sanitaire, médico-sociale et de l'action sociale pour construire et mettre en œuvre les parcours de soin et les parcours de vie des personnes atteintes de troubles mentaux et de handicap psychique ;
- développer les partenariats pour une cohérence et une synergie des interventions des acteurs ;
- soutenir les aidants qui accompagnent les personnes souffrant de maladie mentale ;
- renforcer la formation des professionnels et l'évaluation, la diffusion des bonnes pratiques ;
- promouvoir les droits des patients, la place des usagers, et lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux ;
- réduire les inégalités territoriales

D'après l'ANFE¹⁰, l'ergothérapeute « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. Il examine non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent la capacité d'agir ». ¹⁰ On peut alors comprendre que l'ergothérapeute intervient dans le champs biomédical, psychosocial et environnemental de la personne pour lui permettre de répondre aux exigences de la vie quotidienne en société.

« Par le biais d'entrevues, d'évaluations et de mises en situations concrètes, [...] l'ergothérapeute recueille des renseignements [...] et s'enquiert des rôles sociaux et tâches particulières en ce qui concerne les soins personnels, la vie domestique, l'école, les loisirs, la famille et le travail. ». ¹⁰ La collaboration de l'équipe pluriprofessionnelle et la prise en compte des différents partenaires gravitant autour du patient (enseignant, employeur, entourage au sens large) paraît alors évident pour mener à bien notre intervention.

« L'ergothérapeute intervient dans le cadre d'une relation thérapeutique et par l'intermédiaire d'activités adaptées, d'enseignements et d'apprentissages. Il guide vers l'identification des difficultés, la récupération optimale des capacités fonctionnelles physiques et psychiques, l'adaptation aux limites et à son potentiel, ainsi que vers le réinvestissement des activités et rôles sociaux antérieurs [de la personne]. » ¹⁰

1.4. Question de départ

De part mes expériences personnelles et les situations qui m'ont posées question, je me suis alors demandé : Le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage peut-il se construire ? Peut-il être pertinent lors de la prise en soin d'une personne atteinte de schizophrénie ? S'il a lieu, y'a-t-il un temps dans la PES plus favorable pour être créé ?

En somme : Comment le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage peut-il être pertinent pour favoriser la continuité du soin d'une personne atteinte de schizophrénie ?

1.5. Etat des lieux

1.5.1. Schizophrénie

Historique et définition¹¹

Proposé par E. BLEULER en 1906, le terme de schizophrénie provient du Grec « schizo » et « phrèn » qui peut se traduire littéralement par « esprit séparé ». Il remplace alors

celui de « démence précoce », terme initié par le psychiatre allemand E. KRAEPELIN, qui mettait plus l'accent sur le caractère évolutif et irréversible des troubles.

Définit comme un *ensemble de troubles caractérisés par une altération de la vie psychique et du dynamisme vital*, BLEULER parlait des schizophrénies [Dans son traité les Démences précoces ou le Groupe des schizophrénies]. Il avait compris que la maladie était, par ses causes et ses formes cliniques, une pathologie très hétérogène dont le critère diagnostique principal est une *dissociation des diverses fonctions psychiques*.

En effet, la schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique, lente et progressive ayant plusieurs modes évolutifs possibles. D'après la CIM-10 et le DSM-V¹², la schizophrénie est caractérisée par un ensemble de symptômes très variables selon les individus :

- Les symptômes positifs qui englobent délires, hallucinations, discours désorganisés et comportement désorganisés
- Les symptômes négatifs marqués par la dissociation des affects, la dissociation motrice et le repli autistique
- Les symptômes dissociatifs associés (cognitif, agressif, dépressif et anxieux)

Symptomatologies et dimensions associées

Symptomatologie positive

Les délires

Le délire est défini par les différents mécanismes et thèmes qui peuvent être d'origine et à caractères multiples. Le délire dit systématisé est plus ou moins cohérent, logique, en lien avec le vécu de la personne. Si le délire est non systématisé, il peut être marqué par un seul thème (= en secteur) ou plusieurs (= en réseau).

L'adhésion du sujet à son délire peut être qualifiée de totale, partielle ou résiduelle. Totale signifiant qu'il n'a aucune conscience de ses troubles, le sujet aura du mal à être dans la réalité, ce qui rend difficile l'acceptation même de la prise d'un traitement médicamenteux et donc celle du soin. L'adhésion dite résiduelle caractérise à l'inverse la personne qui a conscience de sa maladie, ce qui favorise l'acceptation et l'adhésion à un programme de soins.

Les hallucinations

La présence d'hallucinations est généralement à l'origine ou en corrélation avec la production délirante du sujet schizophrène, si délire il y a.

Les hallucinations sont dites psycho-sensorielles lorsqu'il y a un trouble de la perception d'un des cinq sens. Les hallucinations intrapsychiques sont mécanisées par un automatisme mental du sujet qui peuvent se limiter à la pensée ou se manifester par une ambivalence et une bizarrerie du comportement.

Les dissociations de la pensée, du langage et du comportement

Le discours désorganisé se définit par l'altération du cours de la pensée et de troubles du langage, expression verbale de la dissociation, qui en découlent. Cette discontinuité dans la progression de la pensée peut être visible par des barrages, des fading mental, un passage du coq à l'âne, une lenteur idéative avec une recherche du mot permanente, les paralogismes, les néologismes. Elle est aussi repérable par les idées fixes ou répétées (pensées monodéiques), les idées subjectives qui prennent toujours le pas sur la réalité (pensées dérèalistiques). L'incohérence du discours devient alors totale lorsque les élaborations imaginaires, subjectives et délirantes s'intriquent aux données objectives.

Cette notion de flou, de bizarrerie, amène à des distorsions de jugement (rationalisme morbide), à des ambivalences qui peuvent impacter sur le comportement de la personne et être incompréhensible pour autrui. Ainsi la personne atteinte de schizophrénie peut avoir un comportement désorganisé, marqué par des gestes absurdes, clastiques, des paramimies (grimaces ou sourire immotivé par ex), des mouvements stéréotypés, répétés, ritualisés ou encore une catalepsie qui engendre une perte de l'initiative motrice.

Symptomatologie négative

Les symptômes dits négatifs sont marqués par le repli sur soi. On peut alors citer l'apragmatisme, l'avolition (= aboulie), l'alogie du discours ou encore la clinophilie, le désintérêt entre autre.

Pour suivre le DSM-V¹², ces symptômes négatifs englobent aussi une dissociation affective et motrice qui peut se traduire par une apathie, un émoussement affectif, l'anhédonie, le mutisme ou la stupeur. La notion de fragmentation psychique, de morcellement avec le monde extérieur peut être vécu comme très angoissant pour le sujet atteint de schizophrénie.

Le repli sur soi est alors un moyen de protection marqué par les mécanismes défensifs de déni, de clivage ou de projection par exemple. Ajouté à cela une froideur affective, une discordance des émotions et du comportement, on peut comprendre la difficulté importante pour entrer en relation avec autrui, et donc son entourage.

Les dimensions associées

Dimension cognitive

Composante majeure de la schizophrénie qui touche 85% des patients (surtout en phase prodromique), elle a un impact important sur le comportement et le fonctionnement psychosociale du sujet. On peut alors citer les troubles du traitement perceptif de l'information (l'information interprétée), les troubles attentionnels, mnésiques (difficulté à saisir l'information) ou encore des fonctions exécutives (déficit de langage et/ou du comportement en réponse à l'information).

Dimension agressive

Elle comprend les attitudes hostiles, les injures, une agitation, un trouble du contrôle des impulsions ou encore une possible auto ou hétéro-agressivité. Ces signes font souvent échos aux barrières défensives du sujet et peuvent alerter sur un possible passage à l'acte.

Dimension dépressive et anxieuse

Marquée par des symptômes thymiques comme une thymie basse, une irritabilité, une culpabilité importante, cet état de démoralisation survient souvent lors des prises de conscience de la réalité. Ainsi, lorsque le sujet ne se comprend pas lui-même et/ou lorsque le traitement fonctionne – par diminution des symptômes positifs –, la prise de conscience de la maladie, de ce qu'elle engendre, ajouté à la stigmatisation de celle-ci par notre société – l'entourage – peuvent amener des idées suicidaires qu'il ne faut pas négliger (*taux de suicide 15%).

Ces troubles sont accentués par la vulnérabilité biologique et la sensibilité particulière au stress des événements de la vie quotidienne qu'incombe la maladie. ¹³

Diagnostic clinique

D'après les critères du DSM-V¹² pour formuler un diagnostic psychiatrique, la personne atteinte de schizophrénie doit manifester au moins un des 3 premiers symptômes *dits positifs* (délires / hallucinations / discours désorganisés) pendant au moins un mois. Un deuxième symptôme (ou plus) doit s'observer pendant 6 mois ou plus.

L'étiopathogénie étant très hétérogène, la schizophrénie est souvent diagnostiquée tardivement. L'observation évolutive des symptômes avant admission permet de constater une apparition plus précoce et plus fréquente des symptômes négatifs – 70% des cas d'après

Hafner.¹¹ Les symptômes positifs se déclarent en moyenne dans les trois mois qui précèdent l'hospitalisation. Les symptômes négatifs sont donc les premiers à émerger dans la plupart des cas, mais sont repérés difficilement et diagnostiqués bien plus tardivement que les symptômes positifs.¹¹

En effet, la perte de contrôle de sa pensée, manifestée par des délires et une désorganisation du langage et du comportement, est plus facilement détectables pour la personne schizophrène et son entourage. Les symptômes négatifs, eux, sont rarement source de plaintes de la part des patients et peuvent passer inaperçus pour sa famille¹¹, retardant parfois le diagnostic de plusieurs années (Krebs M-O, 2014)⁴. Cela est généralement dû à un début souvent insidieux et à la non-connaissance des symptômes de la maladie de la part de la famille, en somme, de la méconnaissance de cette pathologie par la population générale.¹¹

La période relative du diagnostic est d'un an entre le premier symptôme psychotique et la première hospitalisation¹¹. La déstigmatisation de la schizophrénie, objectif du PPSM⁹, doit alors se faire auprès de la population et en particulier, auprès de l'entourage de la personne atteinte de schizophrénie. La détection des signes précurseurs de la maladie peut permettre une PES de la personne dès le plus tôt possible, ce qui est facteur d'un bon pronostic de rémission d'après Krebs M-O.⁴

Handicap psychique et déficit dans les AVQ

Les différents troubles évoqués deviennent un frein invalidant dans la plupart des domaines de la vie quotidienne pour le patient. Ils engendrent des déficits dans les habiletés de communications et de comportements, tant par la manifestation des symptômes positifs que négatifs, que par les dimensions associées à la maladie. La perte d'initiative, de concentration, la dimension dépressive et le repli sur soi, engendrent des déficits dans les habiletés sociales.

Ces déficits, de par les représentations négatives qu'ils suggèrent, amènent une incompréhension par l'entourage, le monde professionnel et la société en générale. De plus, l'autonomie défaillante provoque des incapacités dans certaines activités, comme pour maintenir une hygiène de vie, pour gérer ses finances ou obtenir – maintenir – un emploi.

L'entourage, de par sa position d'aidant, cherche à pallier ces déficits, tout en gérant sa propre vie quotidienne. La maladie provoque un handicap lourd de conséquence pour le patient, on peut donc comprendre qu'elle a un impact important sur la vie de l'aidant.

Les hypothèses étiologiques de la schizophrénie

Les causes de la schizophrénie sont encore méconnues aujourd'hui. C'est pourquoi le PPSM met un accent primordial sur la recherche à mener pour mieux comprendre et traiter cette pathologie chronique.

Les premières recherches sur l'étiologie de la schizophrénie ont amené à remettre en cause la personnalité des parents, l'environnement familial et l'éducation, se répercutant sur le développement de l'enfant.

Ainsi en 1943, David Levy¹⁴ fût le premier à dénoncer une mère surprotectrice, agressive et rejetante ; un père passif et indifférent avec une attitude incohérente. La notion de « mère schizophrénogène » est alors introduite en 1948 par Frieda Fromm-Reichmann (Guyotat, 1978)¹⁴. Dix ans plus tard, Lidz décrit le futur schizophrène comme appartenant à une famille retirée socialement et où l'identification est impossible du fait du fonctionnement paralogique du couple parental. Les parents de l'enfant psychotique étant eux même perturbés, ils jouent mal leur rôle et sont ainsi incapables de lui fournir des modèles identificatoires, ce qui va retentir sur le relationnel de l'enfant (Guyotat, 1978).¹⁴

Halley finira par conclure en 1959 que « les trois membres de la famille sont impliqués dans un système pathologique d'interactions » et qu'en définitive, le patient schizophrène n'est que le reflet de l'homéostasie familiale (De Neyer, 2001)¹⁵.

L'hypothèse dopaminergique s'est fondée suite à la découverte du mécanisme d'action des neuroleptiques dans les années soixante chez la personne atteinte de schizophrénie. D'autres neurotransmetteurs ont été mis en jeu comme la sérotonine, le glutamate ou encore le GABA. Les systèmes étant corrélés par différentes interactions entre eux, seule l'idée qu'une perturbation de leur équilibre de ces systèmes peut potentiellement être responsable d'une apparition des troubles.

En 1990, l'hypothèse neurodéveloppementale met en cause les facteurs génétiques, prénataux, obstétricaux ou des problèmes néonataux. Les perturbations dans la maturation cérébrale et la connectivité neuronale conditionnerait un terrain propice à la schizophrénie avant l'âge adulte. Actuellement, la recherche a établi la présence de plusieurs variants génétiques, associés à un léger sur-risque de développer la maladie (Krebs,2014)⁴. Ces personnes seraient plus vulnérables aux facteurs de risque environnementaux. Or 10% de la population générale

seraient porteurs de ces gènes. La génétique n'expliquant pas à elle seule la survenue de la schizophrénie, la recherche dans ce domaine reste un enjeu du PPSM.⁹

Les facteurs environnementaux peuvent favoriser l'apparition de la maladie comme les conditions de vie ou les événements passés, surtout lors de la période de l'enfance à l'adolescence ou encore la prise de toxiques (drogues ou alcool). Les facteurs sociaux comme la pression des performances demandée (des parents, à l'école, au travail...), les déceptions humaines ou l'insuffisance du soutien social et familial sont considérés comme des déterminants précipitants la maladie.

Les hypothèses sont toujours multiples aujourd'hui. Plusieurs facteurs de risques étroitement intriqués pourraient favoriser l'émergence de la pathologie. Cependant, la recherche a pu déterminer au fil des décennies, que la famille et les parents ne sont pas un gage prédisposant à la maladie mais qu'ils peuvent être un facteur pouvant conditionner celle-ci. Au même titre que les drogues ou les voies dopaminergiques, ils ne sont pas la cause première de la maladie.

Krebs⁴ évoque l'existence d'une vulnérabilité génétique du patient face aux facteurs favorisant l'émergence des symptômes. D'après Anekal C., Amaresha et Ganesan Venkatasubramanian (2012),¹⁶ l'expression d'émotions négatives par l'entourage, comme la critique, l'hostilité ou la surcharge d'information, peuvent favoriser une rechute de symptômes psychiatriques chez les personnes vulnérables au stress.

Traitements et objectifs de PES globale¹⁷

Le traitement est variable d'un individu à l'autre et sa modulation se fait en continuum constant tout au long de la vie du malade, selon l'évolution de la maladie. Ainsi, aucun traitement ne se suffit à lui seul et sera un remède miracle applicable à tous.

Lors de la phase aiguë de la maladie, le premier traitement va être médicamenteux, principalement pour atténuer voire supprimer les symptômes positifs de la maladie. Sont prescrits alors des antipsychotiques dits atypiques, neuroleptiques de deuxième génération. Ils pourront être corrélés avec des anxiolytiques, des antidépresseurs ou encore des thymorégulateurs selon les différents troubles apparents. L'observance du traitement médicamenteux est déterminante pour contrôler la maladie et éviter la rechute. Cependant, il est peu voire pas efficace pour atténuer les symptômes négatifs et la désorganisation.

Les traitements par stimulations électriques comme la sismothérapie ou par stimulations magnétiques transcrâniennes (TMS) peuvent se faire en parallèle du traitement pharmacologique. Ils sont utilisés en seconde intention pour inhiber les symptômes positifs de la schizophrénie qui seraient résistants aux neuroleptiques (Krebs, 2014).⁴

Les thérapies sont mises en place selon les structures, en fonction de la ligne conductrice thérapeutique de l'institution et des compétences de l'équipe pluridisciplinaire. Complémentaires au traitement chimiothérapeutique, elles sont multiples. Le guide de l'HAS actualisé en 2016¹⁸ cite les plus courantes comme la psychothérapie, la réhabilitation psychosociale et la remédiation cognitive, ou l'éducation thérapeutique.

L'OMS affirme dans son rapport de 2001¹⁹, qu'avec un traitement adéquat, les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent vivre des vies productives et jouer un rôle essentiel dans leur communauté, bien que certaines de ces pathologies soient chroniques ou de longue durée. Les rechutes peuvent disparaître pour plus de 80 % des schizophrènes après un an de traitement par des neuroleptiques associés à une intervention auprès de la famille.

Or les symptômes négatifs, par le déni de la maladie, ou les effets indésirables des médicaments (prise de poids) peuvent amener le patient schizophrène à ne plus prendre son traitement (Krebs, 2014)⁴. Ce « comportement » peut retentir comme un refus de soin pour la famille qui a une méconnaissance de la maladie et de ses conséquences. Ne pourrait-elle pas être un partenaire intermédiaire du soin, favorisant l'observance du traitement ?

D'après l'HAS (2007)¹⁷, la prise en charge thérapeutique du trouble schizophrénique doit se référer **au modèle bio-psychosocial**. Or aujourd'hui la psychothérapie institutionnelle est encore largement utilisée sur le territoire français.

Le premier objectif va être d'établir un diagnostic le plus précocement possible afin d'identifier les comorbidités somatiques et psychiatriques, les conduites addictives. Les premiers entretiens permettront d'évaluer les risques d'autoagressivité, notamment le risque suicidaire, important chez les personnes atteintes de schizophrénie, ou éventuellement d'hétéroagressivité. Dès lors, la prise en charge et les modalités thérapeutiques peuvent être planifiées pour établir le plan d'intervention personnalisé du patient.

Les autres objectifs principaux recommandés par l'HAS sont aussi d'évaluer les possibilités de soutien ou non de l'entourage et de délivrer une information thérapeutique adaptée au patient et à ceux qui l'entourent.

Etablir une relation de confiance entre le patient, son entourage et l'équipe de soin devient un objectif primordial pour créer une alliance thérapeutique forte et ainsi favoriser l'engagement de chacun (Lalonde, 2012)¹¹

L'HAS¹⁷ assure qu'une PES globale du patient et le soutien apporté aux familles sont capitaux pour prévenir des rechutes et favoriser une intégration psychosociale et/ou professionnelle sur la durée. Or d'un point de vue clinique, peu d'attention a été accordée jusqu'ici aux exigences chroniques et excessives qu'impose la maladie. L'aide fourni par de nombreux parent se fait souvent pendant des années et influencent fortement la vie familiale². Dans la pratique, le travail principal avec les parents était d'informer et de donner des instructions aux membres de la famille prenant soin des patients pendant les épisodes de maladie aiguë. Le soutien continu des parents des malades mentaux chroniques a cependant été négligé dans de nombreux endroits et est presque exclusivement la responsabilité des groupes d'entraide.²

1.5.2. L'entourage

La question de la santé mentale d'une personne est également celle de son entourage pour le PPSM⁹. Celui-ci est en effet directement impacté par la pathologie du proche (EUFAMI, 2015)^{2, 20}.

En France, une personne est considérée comme aidant familial lorsqu'elle s'occupe d'un proche dépendant, handicapé ou malade régulièrement et ce, quel que soit son âge.²¹

Le Collectif Inter-Associatif d'aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) définit un aidant comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non.* ». ²² Elle peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.²¹

Cette définition permet d'envisager les aidants dans la diversité de leur situation : ils peuvent être des membres de la famille restreinte et élargie (parent, conjoint(e), frère/sœur, oncle/tante, neveu/niece, etc.), du cercle amical et/ou de l'entourage (voisin, gardien d'immeuble, etc.). En outre, les aidants sont aussi bien considérés dans leur filiation à la personne aidée (« fille de », « père de », « mère de », « frère de ») que dans leur statut social (homme/ femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.).^{21,23}

Jusqu'en 2005, il y avait peu de reconnaissance du rôle d'aidant familial par la société. La loi de compensation du handicap (11 février 2005)²¹ a permis une meilleure reconnaissance de cette fonction. L'aidant a le droit à un accompagnement et à un soutien dans la vie quotidienne, à un dédommagement financier par rapport à l'aide fournie pour suppléer les incapacités dues au handicap, et à une protection sociale accrue. Un aidant familial qui interrompt son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche pourra désormais être rémunéré. On s'oriente donc vers un réel statut.

En effet, le PPSM 2011-2015⁹ rappelle que l'aidant est lié et impliqué, souvent par l'affect, dans le vécu de la maladie de la personne. Son rôle va souvent bien au-delà d'un soutien moral. Il est présent pour aider la personne à soigner et gérer sa maladie notamment pour anticiper ou traverser les moments de crise. Pour autant, les aidants ont également des besoins et des attentes auxquels peuvent être apportées des réponses spécifiques.

Statistiques EUFAMI²

La Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale ont rendu publics les principaux résultats de l'enquête internationale C4C (Caring for Survey aidants) menée par des aidants de personnes ayant des problèmes de santé mentale. Réalisée dans 22 pays européens différents, auprès de 1111 aidants de patients atteints de maladie mentale, dont 2/3 de patients schizophrènes (64%), cette enquête explore les notions de bien-être, de fardeau et la stigmatisation de l'aidant mais aussi leur satisfaction par rapport au soutien professionnel et la nécessité d'un soutien supplémentaire.

L'étude démontre l'important fardeau des aidants. Ils consacrent à la personne schizophrène 15 ans de leur vie à raison de 22h par semaine (14h en France).

- Fardeau psychique : 4/10 se sentent incapables de faire face à l'anxiété constante (38%) car ils s'inquiètent de la situation financière de la personne malade (49%) ou de son

devenir et des rechutes potentielles (55%). 1/3 disent atteindre le « point de rupture (=burn out) » (35%).

- Fardeau social : 1/3 se sentent exclus et isolé socialement (31%)
- Fardeau physique : 1/3 estiment que leur santé physique empire à cause de leur rôle d'aidant (33%)

Cette étude a pu mettre en avant que 6/10 ne se sentent pas pris au sérieux par le personnel médical et de soin. La moitié ne sont pas satisfaits de l'aide apportée par l'équipe professionnelle pour leurs propres besoins (49%). Cela explique que 93 % souhaiteraient un soutien supplémentaire pour effectuer au mieux leur rôle d'aidant familial dont la moitié aimeraient un soutien supplémentaire significatif (46%).

Elle souligne que le lien de parenté entre aidant et patient et/ou le fait de vivre sous le même toit n'accroissent pas les fardeaux ressentis par les aidants naturels. Etre aidant tout en étant un professionnel du soin (hors contexte de la personne aidée), n'a pas de conséquence.

Des aspects positifs sont aussi ressortis de l'étude C4C : de nombreux aidants se sentent utiles, ont plus de compréhension et d'empathie en ce qui concerne la maladie mentale et pour certains, cela leur a permis de découvrir leurs « forces intérieures ».

L'étude UNAFAM⁶ montre aussi que seul 7% des aidants d'une personne atteinte de schizophrénie a reçu un livret d'accueil familial ; 6% ont pu participer à une éducation thérapeutique ; moins d'1/5 se sont tournés vers une association d'aidants.

De plus, plus de 15% des familles déclarent ne jamais avoir eu de rendez-vous proposé par l'équipe de soin en charge de leur proche malade. Or seulement 20% se trouvent assez informés pour gérer.

Les aidants des personnes atteintes de troubles mentaux sont eux-mêmes confrontés à des difficultés particulières. Ils recherchent la reconnaissance de leur rôle et de la charge qui pèse sur l'entourage, mais aussi la prise en compte de leurs fardeaux (ANESM, 2014).²³

Bustillo J. R., Lauriello J., Horan W. P et Keith S.J. (2001)²⁴ démontrent l'intérêt de l'association de modalités diversifiées d'aide, de soutien, de formation et d'accompagnement des patients schizophrènes dans leur environnement familial et social. L'entourage doit alors bénéficier de ces diverses modalités de réponse, adaptées, repérables à leur intention, permettant d'alléger le poids de leur sentiment d'isolement (PPSM, 2011)⁹.

Pour le CNSA (2011)²⁵, la première forme de soutien aux aidants consiste donc à fournir une aide professionnelle de qualité, à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement.

D'après l'ANESM (2014)²³, les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. En effet, les maladies mentales peuvent parfois altérer les capacités de la personne à repérer ses propres troubles et à demander de l'aide pour éviter la rechute. L'un des enjeux du PPSM 2011-2015⁹ consiste donc à organiser une réponse en présence d'une « non-demande », ce qui impose une collaboration très étroite entre les professionnels qui entrent en contact avec la personne concernée, ainsi qu'entre les professionnels et les aidants.

L'évolution de la psychiatrie publique et les associations d'aidants demandent de plus en plus aux équipes soignantes d'établir une relation avec le milieu familial. Cette évolution décrite par le docteur Bantman P. (2005)²⁰, l'amène à nommer « l'alliance thérapeutique avec la famille », repris par Lang S. (2011)²⁶. Cela suppose pour les soignants de l'équipe de prendre en considération l'aidant, d'être à l'écoute, d'être bienveillants et partager conseils et informations. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, c'est participer à leur qualité de vie et donner la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile.²³

B. Escaig¹¹ conforte cette idée : la première condition d'un suivi au long cours global et de qualité, est d'intégrer les aidants familiaux dans un véritable partenariat avec les soignants et tous les aidants de proximité impliqués. « Cela induit d'orienter la personne vers des structures adaptées et non pas systématiquement vers la famille » (Escaig B. 2012).¹¹ Les conséquences des décisions thérapeutiques, le recours à l'hospitalisation lors des premiers symptômes de rechute, mais aussi la préparation de la sortie, pourraient alors être mieux assumés et pourrait ainsi, mieux préparer les aidants au retour du patient.

1.5.3. Compétences et rôles de l'ergothérapeute en santé mentale, du patient et de ses proches impliqués

Compétences et rôle de l'ergothérapeute en santé mentale

La démarche d'intervention de l'ergothérapeute, quel que soit le modèle d'intervention, vise l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie de la personne²⁷.

Les ergothérapeutes sont formés pour aider la personne à développer un niveau maximal de fonctionnement. Ils évaluent la capacité de la personne face aux exigences de la vie quotidienne et fixent avec elle des objectifs dans le but de rétablir les aptitudes perdues.¹³

D'après le Livre Blanc d'Ergothérapie (2016)²⁷, l'ergothérapeute peut délivrer les informations et conseils auprès de l'entourage, tout au long du parcours de soin.

Pour élaborer une démarche d'éducation et de conseil (compétences 5)²⁷, l'ergothérapeute doit instaurer une relation de confiance et un cadre thérapeutique, identifier les différents acteurs et leurs rôles et impliquer l'entourage dans la prise en charge. Par différentes techniques et l'élaboration d'outils pédagogiques, il est alors à-même d'accompagner la personne dans le transfert des acquis dans son contexte de vie.

Durant l'hospitalisation, il peut jouer un rôle sur la perception de la famille sur la maladie, les soins psychiatriques ou encore sur les capacités du patient à redevenir un sujet à part entière dans la société comme dans sa propre cellule familiale. Il doit alors établir une relation de confiance avec eux le plus tôt possible car ils sont les principaux partenaires dans la suite du suivi. En effet, l'ergothérapeute a les compétences pour intervenir sur le lieu de vie du patient et peut donc devenir un soignant référent lors de la réhabilitation de la personne à son environnement extérieur propre.

L'ergothérapeute, de par ses compétences d'observation, d'écoute et de collaboration avec les différents acteurs (compétence 9)²⁷, participe au soutien des aidants et à la reconnaissance de leur rôle dans la PES. La création d'une alliance thérapeutique lors des activités de soins, de réadaptation, de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie (compétence 3) accompagne le sujet vers la réinsertion dans la société. Celle-ci doit être maintenue sur le long terme pour permettre une continuité de soin et de vie préservée, même lors du retour vers la cité.

Selon l'intervention proposée, ses compétences pour évaluer une situation (compétence 1) et élaborer un projet d'intervention et d'aménagement de l'environnement (compétence 2), pourront être utilisées. La conduite d'une relation thérapeutique reste primordiale (compétence 6)²⁷.

Le Livre Blanc (2016) recommande alors de promouvoir la connaissance de l'intervention en ergothérapie auprès du patient, de sa famille, de son entourage et du citoyen au sens large. (Recommandation 7)²⁷.

En tant que professionnel de santé, identifier les ressources et les connaissances du patient et de ses proches est primordial pour instaurer une relation de confiance lors de la prise en soin. Les ressources d'ordre général correspondent à toutes les valeurs, qualités, capacités que peut employer une personne dans sa vie.

Compétences du patient :

Depuis la loi de Kouchner (4 mars 2002)²⁸, le patient est considéré comme acteur de sa prise en *soin*. En ce sens, il a des capacités, plus ou moins visibles à cause des symptômes schizophréniques qui altèrent sa perception de la réalité. Cependant, la personne atteinte de schizophrénie a la connaissance expérientielle de sa propre maladie, comment il la vit.²⁹

Chaque expression de la schizophrénie peut être différente. Malgré les déficiences qu'engendre cette maladie, recueillir le ressenti du patient doit devenir une information importante pour l'équipe soignante. L'équipe de soin doit être en mesure de lui donner les moyens, nécessaires pour développer des stratégies et des compétences face à la maladie. Il pourra alors les utiliser, les transposer dans d'autres situations et les pérenniser.

La délivrance de l'information pour connaître sa propre maladie et son traitement est le point de départ pour rendre le patient acteur de sa PES et doit être initié par l'équipe de soin.

Compétences des aidants :

Historiquement, « la famille *est passée* d'un modèle pathologique à un modèle de compétence » (Carpentier, 2001)³⁰

La famille a la connaissance de son proche malade dans le sens où elle connaît l'histoire du patient, son vécu antérieur, sa personnalité et le quotidien de ses souffrances avant l'hospitalisation (Escaig, 2012)¹¹.

La compétence du groupe familial amène à prendre en compte et à reconnaître la personne comme un être à part entière. Cette considération est nommée comme « le carburant de la progression vers l'autonomie » du patient par Escaig B. (2012).¹¹ Il y associe les termes de soutien et de protection.

Les savoirs profanes³⁰ (Formule de Freud pour désigner l'exercice de la psychanalyse par des non-médicaux) acquis par l'aidant, doivent beaucoup à l'empathie dans la relation aidant-aidé, voire à la complicité du lien entre eux – sur le plan psychologique, mais aussi en termes de proximité sociale, idéologique et culturelle.

L'entourage s'impliquant dans la PES a des ressources et des potentialités qu'il peut mettre en œuvre pour apprendre de nouvelles compétences.³¹ Il a aussi la compétence d'alerter si des signes de rechutes sont apparents. En cela, la famille a besoin d'être informée sur la maladie, doit apprendre à repérer les symptômes et à gérer une situation de crise pour délivrer les informations adaptées aux urgentistes.

1.5.4. Les différentes approches possibles

La complémentarité des approches thérapeutiques, des acteurs et des compétences doit amener les professionnels de santé à penser la place des aidants. La relation engagée avec eux dans des programmes cohérents et coordonnés d'actions validées est un principe de partenariat. Le PPSM⁹ veut permettre à tous – dont les personnes souffrant de troubles mentaux et leurs proches – d'exprimer et de développer leurs capacités et potentiels *de compétences*, au même titre que tout autre citoyen.

Approche systémique³²

Le modèle systémique n'est pas directement centré sur la personne mais sur le système et sur les interactions qui s'y jouent. Ainsi l'individu ne peut être abordé isolément : c'est un acteur du système tout autant que l'aidant et les soignants qui participent.

L'école de Palo Alto fondée par Gregory BATESON au début des années 1950 a pu mettre en avant qu'un système est un ensemble d'éléments interdépendants les uns des autres. De ce fait, si une modification agit sur un élément du système, celui-ci devra se réorganiser pour garder un équilibre.

Ausloos décrit alors qu'il faut passer de la famille responsable à la famille compétente et que si des difficultés surviennent, cela est dû aux manques d'informations pertinentes. Il définit cette information pertinente comme « celle qui vient d'un système et qui va y retourner

pour informer le système sur son propre fonctionnement »³¹ ; elle diffère donc du conseil et de l'explication qui donne la solution car elle demande à la famille de trouver son auto-solution.

Les compétences de chacun sont alors primordiales pour créer la circulation de l'information :

- Le patient pour son problème et peut être actif pour le résoudre
- Le thérapeute est essentiel pour activer le processus de circulation de l'information
- La famille possède l'information ce qui fera la différence

Il met en lumière l'expression de Bateson (1979) : l'information est une différence qui fait la différence : « Les familles ont les compétences nécessaires pour effectuer les changements dont elles ont besoin à condition qu'on leur laisse expérimenter leurs auto-solutions et qu'on active le processus qui les y autorise »³¹

Ainsi l'objectif principal de l'ergothérapeute est de mieux comprendre les interactions du système et créer une dynamique de changement. Par le processus de changement des différents acteurs, un nouvel équilibre pourra se créer et permettre un meilleur fonctionnement du système. Cela implique pour l'ergothérapeute de considérer la famille comme un partenaire dans l'intervention. Il précise aussi que collaborer avec les familles n'est pas faire de la thérapie mais bien de travailler ensemble avec nos compétences, nos valeurs, nos responsabilités respectives et nos insuffisances dans un but commun.³¹

Approche cognitivo-comportementale³²

Cette approche pragmatique vise la réadaptation et la réinsertion sociale de personnes atteintes de troubles psychiatriques. Il intègre le modèle comportemental et le modèle cognitif.

L'un des objectifs de cette approche va être d'atténuer les difficultés dues à des schémas de pensée dysfonctionnels et ainsi permettre de développer les capacités en vue d'une réinsertion psycho-sociale. En effet, les troubles liés à la maladie peuvent engendrer une distorsion de la pensée, provoquer des interprétations chez le sujet psychotique, qui lui seront défavorables pour se réinsérer dans la cité.

Les principes vont alors d'être une modification des croyances du patient, un apprentissage des habiletés comportementales et des habiletés sociales. De par des exercices, des jeux de rôles ou encore des entraînements à la résolution des problèmes, la personne va

pouvoir accéder à de nouveaux schémas de penser, plus adapter. Cela implique pour l'ergothérapeute de renforcer tous les petits progrès, valoriser les succès lors des apprentissages, et ce lors d'une dynamique de groupe pour favoriser le succès. Celui-ci devra aussi employé des savoirs-être enthousiaste, empathique en tenant compte des troubles et des déficits.

Enfin, le thérapeute doit être positif, enthousiaste, entreprenant et dynamique. Il doit établir une attitude plutôt directive au départ afin de stimuler le patient ; puis de plus en plus humaniste, il va permettre le développement de l'autonomie du patient. Le cadre du départ va alors permettre de contenir, rassembler le patient pour ensuite chercher à comprendre ce qui se joue pour lui, quelles vont être ses situations bloquantes et quelles sont les activités sociales qui peuvent l'aider. Des évaluations ont alors lieu avec le patient mais aussi la famille, pour établir une progression de la personne.

D'autres recommandent la prise en charge éducative du patient et de sa famille, ce qui implique l'environnement médico-social dans la prise en charge.¹¹

Approche psycho-éducative ³³

La psycho-éducation est une intervention psychothérapeutique et didactique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique qui les concerne et de promouvoir leurs compétences pour pouvoir y faire face.

Goldmann la définit en 1988 comme la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique et de ses proches dans des domaines qui servent **des buts** de traitement et de réhabilitation. Ces derniers concernent l'acceptation de la maladie par la personne et ses proches ; leur coopération active au traitement et à la réadaptation et l'acquisition d'habiletés compensant les déficits liés aux troubles.

Les objectifs principaux de cette approche sont de :

- Transmettre des connaissances sur la maladie
- Améliorer la compliance aux traitements médicamenteux en favorisant l'acceptation de la maladie par la personne et ses proches
- Détecter précocement les prodromes des rechutes et les enrayer
- Mettre en place des stratégies et compenser certains déficits dus à la maladie

- Régulariser les rythmes sociaux c'est-à-dire gérer les tâches et les activités de la vie quotidienne (mise en place de moyen, pour gérer sa vie sociale, par exemple au moyen d'un planning, de rituels instaurés...)
- Améliorer la qualité de vie
- Déstigmatiser la maladie

Pour répondre à ces objectifs, la thérapie psycho-éducative s'appuie sur quatre piliers fondamentaux (Lalonde, 2012)¹¹ :

- la présentation d'informations sur la nature de la maladie et son impact sur le patient et les membres de la famille ;
- le soutien émotionnel (fardeau émotionnel, deuil, renoncement) ;
- l'enseignement d'habiletés de gestion de la maladie et du stress ;
- la prévention de la rechute.

Primordialement pour Lalonde (2012)¹¹, la thérapie psycho-éducative se fonde sur une alliance thérapeutique sous la forme d'un partenariat entre le patient, ses proches et les membres de l'équipe thérapeutique. Le but étant de créer un changement progressif pour une vision plus réaliste de la maladie, pour le patient comme pour sa famille. Par la collaboration active des 3 parties (soignants, patient et entourage), les sentiments d'impuissance, de colère, de passivité, d'incompréhension face à la maladie, peuvent faire place à de nouvelles perspectives. L'apprentissage des moyens d'y faire face au quotidien, la connaissance sur le traitement et les capacités de chacun sont des informations primordiales délivrées lors de la psycho-éducation.

Comme nous avons pu voir la psychoéducation s'applique tant au patient qu'à la famille. Elle s'est fortement diversifiée et présente différentes formes et orientations décrites par le professeur Boon H (n.d.)³⁴ :

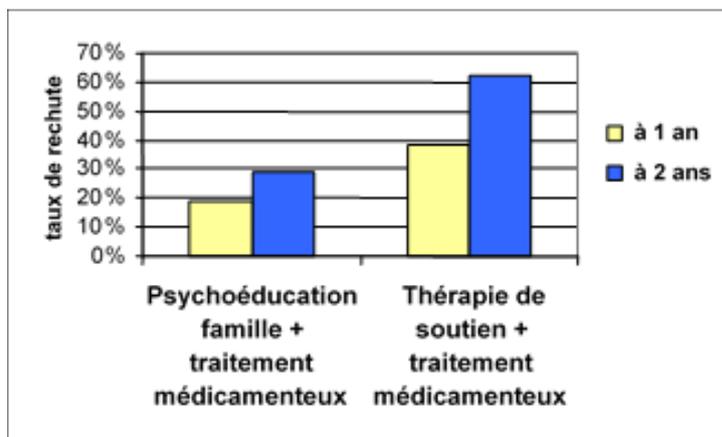
- soit à visée éducative par l'éducation thérapeutique du patient et/ou de la famille de manière commune (un même temps et lieu, aussi appelée « psycho-éducation passive » (Lalonde, 2012)¹¹),
- soit à visée thérapeutique du patient comme le PRACS (programme de renforcement de l'autonomie et des capacités sociales destinés aux patients psychotiques)
- soit à visée d'accompagnement thérapeutique de l'entourage comme le programme ProFamille (programme destiné aux familles seulement, le plus utilisé en France aujourd'hui³³).

1.6. Problématique pratique

En vue d'élaborer ma problématique pratique, j'ai continué d'étayer la littérature scientifique pour faire un choix d'approche efficace et pertinent pour élaborer mon travail.

Après les diverses recherches entre les 3 approches (systémique, cognitivo-comportementale et psycho-éducative), j'ai pu trouver des études comparatives spécifiques à la maladie schizophrénie. Relatées par l'INSERM (2004)³⁵, les méta-analyses de Wunderlich et al. (1996) et de Mojtabai et al. (1998), ont conjointement examiné plus d'une centaine d'études différentes comparant diverses formes de psychothérapie dans le traitement de la schizophrénie. Les deux méta-analyses ont observé que la psycho-éducation avaient les effets les plus importants. Leur équivalence relative dans ces études n'est peut-être pas surprenante, étant donné le fort lien historique et pragmatique entre ces approches. De plus, l'effet de la TCC était équivalent (Wunderlich et al., 1996) ou quelque peu inférieur (Mojtabai et al., 1998) à celui de l'approche systémique familiale.³⁵

En vue des résultats, j'ai donc accès mes recherches sur l'approche psycho-éducative des familles pour comprendre l'efficacité qu'elle pouvait avoir sur les patients atteints de schizophrénie.



En 1991, Hogarty^{35,36} démontrait déjà l'efficacité de la psycho-éducation familiale couplée au traitement médicamenteux pour repousser la rechute du patient psychotique. Bustillo le confirme en 2001.²⁴

Une autre méta-analyse³⁵ montre une réduction du taux de rechute à 1 et 2 ans des patients atteints de schizophrénie, selon si leur proche aidant a pu participer à un programme psycho-éducatif. L'amélioration de la compliance au traitement était retrouvée chez ces mêmes

patients. Bauml et al. en 2007, retrouve des résultats similaires en étudiant sur 7 ans la psycho-éducation des familles corrélée à celle des patients.¹¹

En effet, Magliano et al.³⁷ nous expose les résultats de la recherche les plus probants retrouvés dans la littérature scientifique :

- A 1 an, le taux de rechute du malade varie de 41% à 58% avec une PES du malade classique ; 6% à 12% avec PES psycho éducative de la famille en plus ;
- Après 2 ans, il varie de 66% à 83% avec une PES du malade classique contre 17% à 40% avec PES psycho-éducative de la famille en plus.

Ainsi, l'intervention psycho-éducative auprès des aidants a un impact favorable sur leur proche atteint de schizophrénie. Comment cela se produit-il ? En quoi la délivrance d'une psycho-éducation de l'entourage peut-il impacter (indirectement) sur : la rechute du proche malade ? sur l'observance du traitement ? sur la qualité de vie du patient ?

Précédemment, par l'élaboration de mon état des lieux, nous avons pu faire les constats principaux suivants :

- La schizophrénie est une maladie chronique entraînant des déficits dans les habiletés relationnelles (de communications, de comportements, sociales) de par les symptômes négatifs et les troubles dissociatifs associés ;
- L'HAS recommande d'employer le modèle bio-psychosocial pour la PES des personnes atteintes de schizophrénie (HAS, 2007)¹⁷ ;
- De par leur rôle d'aidant, la maladie a un impact sur le fardeau et la qualité de vie ressenti par l'aidant
- Le PPSM⁹ mets l'accent sur l'importance de les soutenir, de les accompagner en créant un partenariat, indiqué pour travailler avec les familles et demandé par les associations d'aidants.
- La construction d'un partenariat demande à l'ergothérapeute d'élaborer une relation de confiance par le biais d'une alliance thérapeutique.²⁰

En quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage lors d'une approche psycho-éducative des aidants peut-il influencer sur leur qualité de vie ?

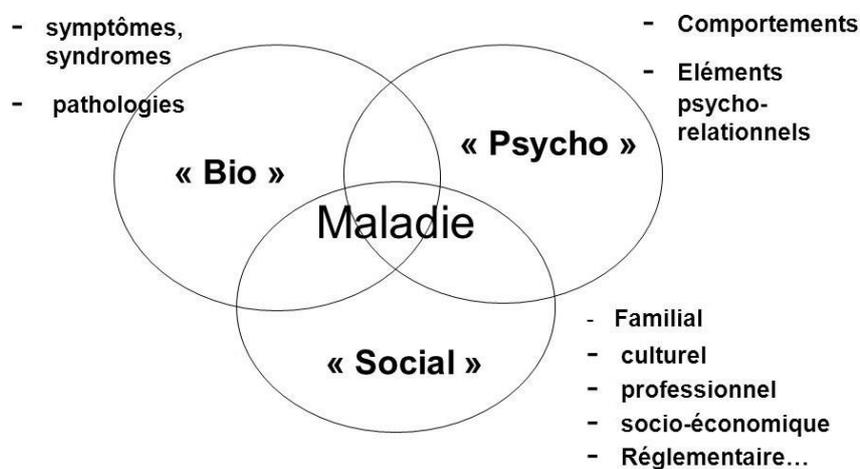
Nous cherchons à déterminer si seuls la méthodologie et le contenu du programme psycho-éducatif Profamille sont suffisant pour acquérir une meilleure qualité de vie ou si le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage, par la création d'une alliance thérapeutique, en est le garant.

Le programme psycho-éducatif pour les aidants le plus délivré en France est le programme Profamille.^{33,36} Après avoir introduit le modèle Bio-Psycho-Social, nous approfondirons le concept de la psycho-éducation par le biais du programme Profamille pour tenter de répondre à notre recherche.

1.7.Cadre théorique

1.7.1. Introduction au modèle Bio-Psycho-Social (BPS)

Le modèle biopsychosocial (BPS) est élaboré par Engel au cours des années 70. Cette approche de la maladie mentale est holistique afin d'éviter la fragmentation entre les composantes biologiques et psychosociales. Le soignant examine ces différentes composantes dans une compréhension globale de la vie de son patient.



Modèle bio-psycho-social d'Engel

Trois paradigmes sont posés en interaction constante pour expliquer et comprendre les diverses facettes des maladies et des comportements :

- Les symptômes cliniquement observables du fonctionnement cérébral et qui débouche sur un traitement médicamenteux sont de l'ordre du **biologique**.

- Le sens du symptôme, propre à chaque individu, repose sur une théorie **psychologique**. Cela renvoie à une forme de psychothérapie.
- La composante **sociale** se caractérise par l'analyse des systèmes de communication, de comportement et les relations que peut avoir la personne. Elle peut être abordée par des approches thérapeutiques systémiques, cognitivo-comportementales ou psycho-éducatives.

« L'interaction entre les variables personnelles, biologiques et psychologiques, et les variables environnementales, physiques et sociales, s'impose donc, quel que soit leur poids respectif. »³⁸

Pour définir la santé, l'OMS (2014) souligne dans sa constitution la dimension positive de la santé mentale : « La santé est un état de complet **bien-être physique, mental et social** et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »³⁹

Ainsi, on y retrouve les 3 dimensions de ce modèle :

- Biologique : relatifs aux caractéristiques génétiques et physiologiques de la personne ;
- Psychologique : liés aux aspects cognitifs, affectifs et relationnels ;
- Sociale : liés aux relations entre la personne et son environnement humain (entourage, équipe médicale, société...).

F. Borrell-Carrió , A. L. Suchman et R. M. Epstein (2004) proposent 7 piliers fondateurs d'une pratique clinique biopsychosociale⁴⁰ :

Avoir conscience de soi par une mise en place de coutumes de pratique à réaliser consciemment et à surveiller objectivement afin de maintenir au centre *la personne* (par une observation attentive, curiosité critique, flexibilité éclairée). L'ergothérapeute doit établir des compétences afin d'être en capacité de produire une meilleure santé, recueillir l'information, d'utiliser un ton adapté, de distinguer les capacités, les besoins et les attentes de la *personne* et être capable d'influencer son comportement. Il doit être capable de s'auto-réguler continuellement par une pleine conscience de sa performance, et répondre avec empathie.

Créer activement la confiance par une rencontre – *cadre* – propice à une relation thérapeutique (cordialité, optimisme, authenticité et bonne humeur).

Eduquer les émotions pour créer une relation thérapeutique

Les émotions de la personne lui sont propres et n'appartiennent pas au thérapeute ; ce dernier doit savoir comment et quand reconnaître et exprimer ses propres émotions, tout en posant des limites.

Avoir un style émotionnel caractérisé par une curiosité empathique, par une ouverture d'esprit. Le soignant doit avoir la capacité « d'attendre l'inattendu » (notion de naïveté, d'un esprit de débutant) et de considérer la personne et sa souffrance de façon éthique (aucun cas n'est plus intéressant que l'autre). La personne doit pouvoir exprimer sa souffrance de manière légitime (sans se soucier de la réaction du thérapeute)

Reconnaître le biais que l'ergothérapeute peut avoir selon la personne (selon son sexe, son âge...) pour ne pas agir différemment. Fonder ses décisions sur des preuves scientifiques tout en y intégrant son expérience professionnelle.

Considérer son intuition car elle peut venir éclairée l'intervention, grâce aux observations concrètes de la personne au fil du temps

Communiquer les preuves cliniques pour favoriser le dialogue, pas seulement appliquer mécaniquement le protocole. Pour être compris et assimilé par la personne, les informations doivent être délivrées par petites touches. La surcharge d'information peut réduire la compréhension et augmenter la distance des émotions partagées entre le thérapeute et la personne.

Ces principes fondateurs du modèle sont des savoirs-être et des savoirs-faire que doit mettre en application le soignant utilisant le modèle BPS. De part l'application du modèle BPS, il se peut donc que l'ergothérapeute, animateur du programme Profamille, est une incidence pour engager le changement nécessaire à l'aidant afin d'améliorer sa qualité de vie.

1.7.2. Psycho-éducation des aidants : le programme PROFAMILLE

Quand elle s'adresse à la famille, la psycho-éducation consiste en un programme d'intervention structuré, développé pour la schizophrénie. D'après Lalonde (2012)¹¹, elle encourage l'expression des affects, mais privilégie surtout une maîtrise cognitive et un accroissement du contrôle [...] afin de développer des changements de comportement et des habiletés sociales. Au-delà de la simple éducation, elle vise à soutenir émotionnellement la famille et à leur donner les moyens de gérer au mieux la maladie et ses conséquences pour eux. Les séances se pratiquent à domicile ou à la clinique avec la famille par un ou deux thérapeutes formés.

Pro-famille de Cormier^{11,33} est un programme psycho-éducatif destiné aux familles, qui prend davantage en compte les besoins des membres de la famille pour qu'ils puissent « assurer

leur propre réalisation personnelle malgré la présence du patient schizophrène et les responsabilités de soins et de soutien qui y sont inhérentes » (1991).

Conçu au Québec, ce programme est le plus utilisé en France et il bénéficie d'une validation scientifique internationale. Il consiste en un premier module de 14 séances regroupant une quinzaine de parents, conjoints, frères ou soeurs à un rythme hebdomadaire, d'une durée de 4 heures chacune.³³

La première séance du premier module permet d'accueillir les participants, présenter le programme et faire une évaluation initiale. Les 13 autres permettent d'atteindre les objectifs suivants : informer sur la maladie et la PES ; apprendre des techniques pour mieux faire face à la maladie par le renforcement des habiletés de communication et à établir des limites ; gérer son stress et adopter des stratégies de comportement par la résolution des problèmes ; et enfin renforcer ses habiletés sociales.

Un second module d'approfondissement de 7 séances fait suite et s'étale sur une période de deux ans. Il comprend 3 séances de rappels et 4 séances sans les animateurs. Il est destiné à renforcer les apprentissages et favoriser la mise en application des savoir-faire développés dans le programme.³³

Approfondissement de l'intervention psycho-éducative Profamille ^{11,34}

La psycho-éducation familiale est reprise en 3 dimensions par Heni Boon³⁴, qui se corrént avec les 4 étapes de la méthode psycho-éducative décrite par Lalonde¹¹ et le 1^{er} module du programme Profamille³⁶.

Chaque intervention débute par une évaluation des difficultés, des besoins, des représentations, des connaissances et des forces de l'entourage.

La deuxième étape consiste, pour l'équipe pluridisciplinaire, à informer l'entourage en se basant sur des connaissances scientifiques et médicales selon le modèle vulnérabilité/stress. Cette dimension pédagogique est amenée par différents thèmes abordés en psycho-éducation. L'information est délivrée sur la nature, les causes, et symptômes et les signes précurseurs de rechute de la schizophrénie ; les traitements qui existent et leurs effets sur la personne atteinte de schizophrénie. Des conseils sont dispensés pour apprendre à mieux vivre avec la personne malade, par une gestion positive et efficace du stress, dans l'objectif de prévenir les rechutes. L'importance de l'intervention au sein de la famille et l'existence des services d'aides, à qui peuvent faire appel les proches, sont présentés et valorisés.

Enfin, la formation permet l'intégrer et d'appliquer toutes ces données par la mise en pratique. Cet apprentissage des habiletés aura une incidence sur la psychologie et le changement de comportement des participants.

La dimension comportementale s'aborde par le biais de moyens et d'outils pédagogiques et/ou thérapeutiques. Des mises en situations et exercices pratiques permettent d'acquérir les habiletés nécessaires pour mieux vivre avec la maladie et son proche atteint de schizophrénie. Les habiletés de communication et techniques de résolution de problèmes sont parmi les principales habiletés à acquérir selon Boon³⁴. Elles correspondent aux deux dernières étapes de la méthode psycho-éducative proposée par Lalonde.¹¹

Les habiletés de communication consistent en l'expression des sentiments positifs (être capable d'avoir un comportement adapté et le reconnaître en donnant une rétroaction positive) et l'expression des sentiments négatifs de manière constructive. Le rôle du soignant consiste alors à mettre en mots, décrire et établir les avantages à utiliser de nouvelles stratégies de communication pour l'entourage comme pour leur proche malade. Il peut utiliser différents moyens comme le jeu de rôles, des supports et donner des exercices à faire hors séances. Ainsi, l'entourage va apprendre à adopter une écoute active, faire des demandes positives de changement plutôt que des reproches – au patient comme pour soi-même – ce qui va améliorer la qualité des relations interpersonnelles, la cohésion et la solidarité de la famille.

De là, l'entourage peut s'imprégner des techniques de résolution des problèmes et stratégies de comportements afin de développer une approche constructive des difficultés rencontrées. Le sentiment de compétence personnelle, la capacité à résoudre les problèmes, le contrôle de nos comportements, la maîtrise de nos pensées irrationnelles, l'affirmation de soi et le soutien social sont des stratégies d'adaptation pour augmenter la capacité à gérer son stress. Décrites par le professeur Perrier⁴¹, il précise que cela passe aussi par une meilleure hygiène de vie, l'utilisation de l'humour et de la relaxation.

Le professeur Boon H.³⁴ affirme l'importance de s'enquérir d'habiletés sociales pour l'entourage participant à un programme psycho-éducatif. Les habiletés à recouvrir l'aide nécessaire, à développer et à maintenir un réseau de soutien social permettent d'éviter l'exclusion sociale des aidants. Aussi, apprendre à établir des limites, retrouver une confiance personnelle et un sentiment d'estime de soi, apporte une dimension psychologique bénéfique pour l'aidant.

La méconnaissance, l'incompréhension et/ou le déni de la maladie peut entraîner agressivité, dépressivité, frustration et désespoir pour l'aidant (Boon, n.d.)³⁴. Un travail de deuil et d'acceptation est nécessaire pour diminuer les attentes de l'entourage envers le malade et avoir des attentes plus réalistes.

De par l'acquisition de nouvelles habiletés et leurs expérimentations, le climat émotionnel au sein de la cellule familiale est amélioré. Enfin, le soutien émotionnel apporté par les soignants psycho-éducateurs et le regain d'espoir pour le futur de la personne malade permet de soulager le fardeau émotionnel ressenti par l'aidant.

Ainsi, nous pouvons comprendre que l'appréciation de la qualité de vie des aidants lors de la participation à un programme psychoéducatif est subjectivement positive grâce à la méthodologie et au contenu du programme.

D'après Lalonde¹¹, certains principes didactiques sont aussi importants pour délivrer un programme structuré et efficace. Les moyens et outils utilisés par l'ergothérapeute pour informer et former le groupe des participants aidants vont avoir une incidence sur l'engagement et l'apprentissage lors du programme Profamille.

La délivrance de l'information doit être dosée et présentée de manière claire et compréhensibles pour tous. Lalonde¹¹ explique qu'il est plus efficace de répéter plusieurs fois les aspects essentiels, les expliquer à plusieurs reprises plutôt que d'essayer de faire assimiler une trop grande quantité d'information en une séance sur le même thème. La présentation de l'information peut se faire sous différentes formes comme des tableaux, des schémas et pas seulement de façon verbale et écrite. Les jeux de rôles au sein du groupe de participants peuvent les aider à mieux comprendre et à faire face aux situations plus complexes.

De par ses compétences, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui est à-même d'animer un groupe. Il peut s'appuyer ce qui se joue lors de la séance pour apaiser les tensions et les émotions fortes lors des discussions et peut amener un cadre pour laisser le temps à chacun de s'exprimer. Le groupe demande la prise en compte de chaque personne, par une écoute attentive et le respect d'autrui. L'ergothérapeute animateur du programme a les capacités pour amener un cadre structuré et rassurant pour favoriser l'expression des affects dans le groupe.

Fermé lors des séances Profamille, il facilite alors le partage des expériences vécues individuellement par les aidants ; le sentiment de ne pas seul et d'être compris par le groupe

favorise alors l'apprentissage des habiletés sociales des aidants qui sont souvent initialement isolés.

La thérapie psychoéducatrice *des familles* encourage donc l'expression des affects, mais privilégie surtout une maîtrise cognitive et un accroissement du contrôle [...] afin de développer des changements de comportement et des habiletés sociales. Elle apparaît donc comme un processus qui, au-delà de la simple éducation, vise à soutenir émotionnellement la famille et à leur donner les moyens de gérer au mieux la maladie et ses conséquences pour eux (Lalonde, 2012)¹¹.

Comment se fait ce processus ? Le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant influence-t-il sur le changement de comportement des aidants lors du programme Profamille ?

1.7.3. Partenariat entre l'ergothérapeute-psycho-éducateur et l'entourage

D'après l'OMS⁴², un partenariat peut être défini comme une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle.

La relation de collaboration s'inscrit alors dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages marqué par le respect mutuel des partenaires. Cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins [...] *de la personne*. Sa mise en place favorise l'autodétermination *de la personne*, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux (guide montréal).

L'autodétermination se définit comme les « habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (guide montréal). La partenaire est autodéterminée seulement s'il agit de manière autonome, autoréalisée, avec un « empowerment » psychologique – un engagement psychologique –, et un comportement autorégulé. Dans le contexte d'une communication, l'autodétermination est rattachée à la capacité d'une personne à s'approprier l'information et de la traduire en actions et en choix, de manière efficace, dans sa propre vie.

Le terme « collaboration » a initié le concept de « pratique collaborative » puis de « pratique collaborative en partenariat avec le patient et ses proches », pour en arriver

aujourd'hui au concept « partenariat de soins et de services »⁴³. C'est pourquoi les termes relation de collaboration peut être associé au concept de partenariat.

Nous avons pu voir précédemment que Bantman P. (2005)²⁰, qualifie cette relation d' « alliance thérapeutique avec la famille », terme repris par Lang S.(2011)²⁶ et Lalonde P. (2012)¹¹.

Peut-on alors parler d'« alliance thérapeutique » si ce n'est pas de la thérapie ? Etant les seules références employant ce terme pour créer une relation avec la famille, nous ne nous attarderons pas dessus.

Le partenariat dans le soin doit alors se faire entre le patient, son entourage proche et les intervenants de la santé (cliniciens ou gestionnaires), sur un même pied d'égalité social. Le but du partenariat est de réaliser *un projet commun* en reconnaissant et en mobilisant les savoirs et compétences de toutes les parties, y compris ceux des proches considérés comme membres partenaires de l'équipe clinique. En cela, chaque partenaire engagé à sa part de responsabilité⁴² et doit reconnaître les capacités et savoirs expérientiels des autres acteurs du partenariat.⁴³

Pour Bilodeau A, Lapierre S, et Marchand Y (2003)⁴⁴, le partenariat est un degré élevé de collaboration. Echanger de l'information, se référer à des personnes ou coordonner ses actions demande un degré moins élevé de collaboration que l'action en partenariat qui, elle, exige de s'engager dans un projet conjoint.

Dans une approche de partenariat avec *l'entourage*, la prestation de soins passe inévitablement par le maintien et le développement de compétences et par une adaptation importante des comportements, chez l'intervenant comme chez *l'aidant*.⁴³

L'attitude de l'ergothérapeute va avoir son incidence. Un premier souci pour le thérapeute est d'aider la famille à retrouver confiance dans ses propres capacités qui ont été mises à rude épreuve par la maladie et ses conséquences (Lalonde, 2012)¹¹. Il se doit d'être positif par des encouragements lors des progrès de changement de comportement. Les renforcements positifs permettent de valoriser l'aidant, de favoriser son expression, sa confiance et renforcer son estime de soi. L'accusation, la culpabilisation, la critique et le

négativisme sont donc à éviter par le soignant, sans pour autant exclure les patients difficiles. Il doit alors s'adapter et contourner la situation de manière à accompagner le groupe et permettre l'expression de chaque participant.

Lalonde P. recommande à l'ergothérapeute de rester ouvert aux critiques, de reconnaître les aspects négatifs du traitement, du suivi médical ou de la psychiatrie en générale et d'en exposer les avantages et les inconvénients avec le groupe des participants. L'ergothérapeute doit alors garder une posture calme, neutre et objective pour accompagner, informer et former de manière à atteindre les objectifs du programme. ¹¹

Enfin, le soignant doit respecter les *représentations* et croyances préexistants des familles par rapport à la maladie. Il faut donc utiliser un style prudent et interactif pour proposer des explications et des stratégies alternatives. ¹³

1.7.4. Concept de qualité de vie

Définition

Ce concept a été défini par l'OMS en 1994 comme « La perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »¹¹.

Ce concept multidimensionnel ne se limite pas à la santé et intègre de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

La notion de perception renvoie alors une valeur subjective, interprétée selon le point de vue de chacun, selon sa situation à un instant T. On peut alors comprendre que ce critère est difficile à évaluer objectivement, encore plus pour une personne atteinte de schizophrénie, où la perception de la réalité est altérée.

L'intervention psycho-éducative est associée à une amélioration statistiquement significative des symptômes et du fonctionnement social des patients (Magliano et al. 2005³⁷ ; Ali et al., 2017⁴⁵).

Les études scientifiques démontrent aussi une meilleure connaissance de la maladie et des stratégies d'adaptation (Magliano et al, 2005³⁷ ; Jacqueline Sin et Ian Norman, 2013⁴⁶ ; Ali et al., 2017⁴⁵). Il en est de même pour la diminution du fardeau familial (Magliano et al 2005³⁷ ; Ali et al., 2017⁴⁵).

Cependant, la réduction du fardeau ressenti par l'entourage n'est pas toujours prouvée (Sin et Norman, 2013)⁴⁶. Le partage d'expériences et des compétences avec les autres aidants et professionnels de santé du programme sont cependant appréciées.

Magliano et al. par son étude en 2005³⁷ que l'amélioration du fonctionnement social (relations, intérêts et gestions des conflits sociaux) permis par la psychoéducation, a un impact considérable si elle est fournie aux patients et à leur entourage dans leurs environnements réels. La resocialisation des proches aidants et la perception d'un soutien professionnel est aussi remarqué. Enfin, l'intérêt des patients pour obtenir un emploi est observé.

Qualité de vie du patient ⁴⁷:

La qualité de vie des patients schizophrènes est caractérisée, en général, par les aspects suivants :

- Elle est plus faible que celle de la population générale et celle des autres malades physiques.
- Plus la durée de la maladie est longue, plus la qualité de vie s'amenuise.
- Les syndromes négatifs et dépressifs ont un impact délétère sur la qualité de vie.
- La combinaison de traitement psychopharmacologique et psychothérapeutique améliore la qualité de vie.
- Les patients intégrés dans les programmes de soutien communautaire démontrent une meilleure qualité de vie que ceux qui sont institutionnalisés.

Même quand les symptômes les plus évidents – les symptômes positifs – sont supprimés, il reste parfois des symptômes résiduels : manque d'intérêt, perte d'initiative dans les activités quotidiennes et au travail, altération des performances sociales et incapacité de s'adonner à des activités de loisir. Or ces symptômes négatifs et les déficiences qu'ils

entraînent, risque de provoquer une incapacité permanente et une détérioration de la qualité de vie, représentant un fardeau considérable pour les familles.⁴⁸

Krebs⁴ évoque l'existence d'une vulnérabilité génétique du patient face aux facteurs favorisant l'émergence des symptômes. Or diverses études démontrent l'impact négatif du haut niveau d'émotions exprimées dans les familles de patient atteint de schizophrénie. La forte expression des émotions (la critique, l'hostilité et la surinformation émotionnelle) est plus susceptible de provoquer la rechute du patient que dans une famille où le niveau d'émotions exprimées est faible¹⁶. Or les symptômes du patient et les déficits qui en découlent, ont un impact sur la psychologie de l'aidant (Magliano, 2005³⁷ ; EUFAMI, 2015²). De part sa communication et son comportement envers son proche malade, ce dernier peut donc à son tour, influencer sur la rechute des symptômes.¹⁶

Qualité de vie des aidants :

Les différents témoignages de famille et les études rapportées par UNAFAM et EUFAMI² démontrent une réelle problématique autour de la qualité de vie des aidants et du fardeau ressenti.

Les résultats de l'étude comparative de Guillon P., Van Impe K. et Gupta S. (2015)⁴⁹ démontrent la perception d'une qualité de vie et d'une utilité *sociale* plus faible des aidants français de personnes atteintes de schizophrénie par rapport aux non-aidants et aux aidants d'autres pathologies (AVC, cancer, Alzheimer). Ils présentent davantage de troubles du sommeil, d'insomnie (*2 fois plus*), de douleurs, de céphalées, d'anxiété (46,6 % vs 21,7 %), ou de dépression (20,5 % vs 8,4 %) ainsi qu'une moindre activité (34,3 % vs 22,1 %) et une augmentation des consultations médicales (*2 fois plus*).

La famille est le pivot de tout processus d'amélioration de la capacité à être soi de la personne souffrant de schizophrénie. C'est en grande partie par la médiation de l'entourage que des liens peuvent être reconstruits. Il importe donc de veiller à ne pas l'écarter, mais de construire avec elle les partenariats qui seuls peuvent donner la meilleure qualité de vie possible à la personne en souffrance malgré son handicap. Escaig B¹¹.

Or les maladies très invalidantes et associées à des troubles cognitifs ou comportementaux entraînent plus facilement des problèmes de santé parmi les membres de l'entourage familial qui aident le malade. La maladie de l'un favoriserait donc la maladie de l'autre, réduisant ainsi ses capacités d'aide, ce qui peut avoir une incidence sur l'évolution de la maladie (Hodé Y. n.d.)

1.8. Objet de la recherche

Nous avons pu voir de par l'étayage des concepts, que le processus de changement permettant d'acquérir une meilleure qualité de vie pouvait être amené par le contenu et la méthodologie du programme Profamille. De plus le rôle de l'ergothérapeute peut influencer ce changement de par ses attitudes et sa posture en tant que soignant. Cependant, comment met-il en place la relation lors du partenariat avec la famille ? L'ergothérapeute de par son animation, sa relation en partenariat avec le groupe, son attitude, sa communication, permet-il de délivrer un programme plus efficace en vue d'améliorer la qualité de vie de l'entourage, et indirectement celle du patient ?

Nous reformulons donc la problématique de recherche :

Lors d'un programme Profamille, en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, peut-il influencer sur la qualité de vie des aidants ?

Nous cherchons à savoir si, sur le terrain, le partenariat mis en place par un ergothérapeute avec l'entourage favorise le changement de comportement en vue d'améliorer la qualité de vie de l'entourage. Comprendre comment se créer la relation lors du partenariat, ce qu'il implique pour l'ergothérapeute et ce qu'il induit sur l'aidant sont les objectifs de ma recherche.

2. Matériel et méthode

2.1. Choix de la méthode

Après m'être intéressée aux éléments théoriques qui m'ont permis de préciser mon objet de recherche, il m'a paru nécessaire de réaliser un travail d'enquête sur le terrain. De part mon sujet et le peu d'ergothérapeutes formés à la psycho-éducation, j'ai choisi la méthode clinique.

La méthode clinique est adaptée à mon travail de recherche car elle permet de recueillir des données auprès d'une population réduite et singulière. Cette méthode consiste à recueillir les données du terrain par le biais d'entretiens exhaustifs, favorisant la libre expression des personnes interrogées. Cela va me permettre de confronter la réalité de cette « nouvelle » pratique sur le terrain à la théorie que j'ai pu établir en amont. Ainsi, le but n'est pas de promouvoir une généralisation de cette pratique mais bien de réguler la théorie en fonction des variables prises en compte sur le terrain.

2.2.Choix de la population

Afin d'établir une enquête pertinente pour répondre à mon objet de recherche, j'ai déterminé des critères d'inclusions et d'exclusions de la population interrogée.

2.2.1. Critères d'inclusion

La population choisie pour répondre à mon enquête est constituée d'ergothérapeutes diplômés d'état, exerçant ou ayant exercés avec des patients atteints de schizophrénie et leur entourage, dans le cadre d'un programme psycho-éducatif Profamille.

2.2.2. Critères d'exclusion

De nombreux critères d'exclusion en découlent comme les ergothérapeutes diplômés d'états ne prenant pas en charge de patients atteints de schizophrénie, ne pouvant pas être en communication avec l'entourage des patients atteints de schizophrénie mais aussi, ceux ne participant pas à l'équipe pluridisciplinaire d'un programme psycho-éducatif (profamille).

Ainsi les ergothérapeutes travaillant avec des personnes atteintes de schizophrénie, dans des établissements ne proposant pas de psycho-éducation, ne pourront pas être interrogés même s'ils incluent l'entourage dans la prise en soin du patient.

2.3.Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données

2.3.1. Choix de l'outil

Devant le choix de la méthode clinique, l'entretien semble être l'outil le plus adapté pour recueillir des données probantes du terrain en lien avec mon travail de recherche.

J'ai fait le choix d'employer l'entretien semi-directif afin d'obtenir des points de vue et des ouvertures sur mon sujet que je n'ai pas forcément étayés lors de mon travail de recherche. En effet, après mes recherches internet et mes démarches téléphoniques, rares sont les ergothérapeutes formés et pratiquant au sein d'un programme psycho-éducatif sur le territoire français aujourd'hui.

Ainsi l'entretien semi-directif permet de récolter des données autour d'axes thématiques organisés en amont, tout en laissant une liberté d'expression à l'interrogé. L'avantage des questions ouvertes permet d'exposer des réponses diverses et d'élargir le champ des investigations. La possibilité de reformulation et les questions de relance permettent si besoin de reprendre une question en cas de non compréhension ou de « biais » par l'interrogé, et peut aussi amener à engager une réponse plus exhaustive.

2.3.2. Construction de l'outil

A partir de mon cadre théorique, j'ai construit ma matrice théorique sous forme de tableau (Tableau 1) afin d'élaborer un entretien semi-directif cohérent et obtenir des réponses de qualité.

Modèle-Concepts	Variables	Critères	Indicateurs
Modèle Bio-Psycho-Social	<u>Paradigmes</u>	Biologique	Symptômes – pathologie – traitement médicamenteux
		Psychologique	Sens du symptômes – comportement induit – éléments psycho-relationnels (aspects cognitif, affectif, relationnel)
		Social	Communication – comportement – relations avec l'environnement humain
	<u>Principes fondateurs</u>	Savoir-faire	Etablir des compétences relationnelles – s'auto-réguler – répondre avec empathie – créer activement la confiance – éduquer les émotions – reconnaître le biais – communiquer les preuves – favoriser le dialogue -
		Savoir- Etre	Conscience de soi – Ouverture d'esprit – curiosité empathique – considérer sa propre intuition -
<u>Dimension Pédagogique :</u> Acquisition de nouvelles connaissances		Evaluation	Identification des besoins, des représentations, des attentes, des connaissances et forces de l'entourage
		L'information	Claire et compréhensible – dosée - répétées – connaissances médicales et scientifiques de l'ergothérapeute – conseils de gestion positive et du stress
		Contenu de l'information	Nature, causes, symptômes, traitements de la schizophrénie – signes précurseurs de rechutes – services d'aides

Modèle Psycho-éducatif des familles : programme Profamille		Animation du programme	Soignants formés – principes didactiques – groupe d’aidant – 14 séances de 4h	
	<u>Dimension Comportementale</u> : Acquisition de nouvelles compétences et habiletés	Habiletés de communication	Expression des sentiments positifs – des sentiments négatifs de façon constructive. Nouvelles stratégies de communication, d’adaptation du langage – avantages mis en évidence par le thérapeute	
		Résolution de problèmes/ stratégies de comportement	Approche constructive des difficultés – stratégies d’adaptation – stratégies de résistance au stress – hygiène de vie – relaxation – humour – soutien social – sentiment de compétence personnelle – contrôle de nos comportements – maîtrise des pensées irrationnelles – affirmation de soi – capacité à résoudre ses problèmes = améliore gestion du stress	
		Habiletés sociales	Ecoute active – demandes positives – amélioration de la qualité de la relation interpersonnelle – cohésion et solidarité familiale – compris par le groupe	
		Moyens et outils	Mise en pratique – jeux de rôles – exercices – différents supports (tableaux, graphiques...) – pendant ou hors séance -	
	<u>Dimension psychologique</u> : Modèle vulnérabilité-stress	Etats de l’aidant avant	Impuissance – colère – passivité – méconnaissance – incompréhension/déni de la maladie – agressivité – dépression – frustration – désespoir	
		Soutien du thérapeute	Attitude positive – encouragements – (re)valorisation – regain d’espoir – respect – considération – soulagement du fardeau émotionnel – écoute active	
		Processus de changement	Progressif – travail de deuil et d’acceptation – vision préalable – vision plus réaliste – nouvelles perspectives – acquisition de nouvelles compétences –	
		Amélioration de la santé psychologique de l’aidant	Diminution/gestion du stress – s’enquérir d’habileté sociales – être habilité à demander de l’aide – développer un réseau de soutien – retrouver une confiance personnelle – une estime de soi	
	<u>Principes didactiques du programme</u>	Savoirs-faire de l’animateur	Communication claire et compréhensible, dosée, répétées – écoute attentive – favorise l’expression	
		Groupe	Soignants formés – groupe d’aidant – 14 séances de 4h – cadre rassurant – respect d’autrui – Facilite le partage	
		Moyens et outils	Cadre structuré – mises en pratique – jeux de rôles – exercices – différents supports (tableaux, graphiques...) – pendant ou hors séance -	
	Partenariat	<u>Engagement dans la relation</u>	Acteurs	2 ou plus impliqués – co-constructeurs – même pied d’égalité – chacun possède des savoirs et compétences – reconnaissance de ses capacités et appropriation de celles des autres –
			Relation de collaboration	Alliance thérapeutique – confiance – Co-construction – investissement – égalité des acteurs – compréhension mutuelle – responsabilité de chacun – adaptation du comportement – but commun

		Capacités des acteurs	Prise en compte de chacun – respect mutuel – partages des savoirs, compétences et expériences – auto-détermination – décisions libres et éclairées – empowerment psychologique – agir de manière autonome, réalisée – comportement autorégulé – en capacité de recevoir l’information et de la traduire
	<u>Attitude du thérapeute</u>	Posture (savoirs-être)	Engagé - Même pied d’égalité – positif – non accusateur – non culpabilisant – s’adapte aux situations – accompagnateur – respect des représentations et croyances – ouvert aux critiques – savoir reconnaître les aspects négatifs du soin – prudent et interactif
		Communication (savoir-faire)	Encouragement – Renforcement positif – valorisation – éviter la critique – pas négative – favorisant l’expression, la confiance et l’estime de soi
Qualité de vie (QdV)	<u>Qualité de vie du patient</u>	Impact négatif de la maladie	Déficits dans les habiletés sociales - QdV plus faible que la population générale – impact délétère des syndromes négatifs, dépressif, résiduels – maladie chronique – notion de vulnérabilité-stress
		Ce qui améliore la perception de la QdV	La combinaison de traitements médicamenteux + psychothérapie – intégration dans les programmes de soutien – baisse des émotions exprimées par la famille
		Impact positif de la psycho-éducation	Amélioration des symptômes et du fonctionnement social – diminution du taux de rechutes – regain d’intérêt pour trouver un emploi
	<u>Qualité de vie de l’aidant</u>	Impact négatif du rôle d’aidant	Fardeau – QdV amoindrie – dépression – stress – anxiété – troubles du sommeil (insomnie) – douleurs (céphalées) - moins d’activité – augmentation des consultations médicales
		Impact positif après psycho-éducation	Meilleure connaissance de la maladie – diminution du fardeau ou aucun impact – partage d’expériences et compétences apprécié – resocialisation des aidants – soutien professionnel perçu -

Tableau 1 : Matrice théorique

Divers critères font références à l’ergothérapeute et pourront se retrouver dans les réponses différentes, malgré les variables et/ou concepts différents. Ainsi les principes fondateurs du modèle Bio-psycho-social (savoirs-faire et savoir-être) peuvent se corrélés avec les principes didactiques (savoirs-faire de l’animateur) et la dimension psychologique du programme psycho-éducatif (soutien du thérapeute) mais aussi avec les attitudes du thérapeute pour un partenariat (posture et communication). Dans le même concept, les principes didactiques (groupe, moyens et outils), les dimensions pédagogique (animation du programme) et comportementale (moyens et outils) du programme Profamille peuvent aussi se recouper.

De là, j'ai pu réaliser mon entretien semi-directif théorique (Tableau 2). Chaque question a été rédigée de la façon la plus neutre possible pour ne pas influencer les réponses. En effet, cela me permettra d'exploiter mes résultats par une démarche de recherche scientifique de qualité.

Cette grille d'entretien est axée sur le programme psycho-éducatif Profamille pour obtenir des résultats de recherches pertinents. De plus, en plein essor en France, ce programme est très structuré et facilement reproductible, ce qui limite les biais et me permettra d'avoir des réponses constructives.

Pour organiser les 9 questions de ma grille d'entretien, 5 thèmes ont été prédéfinis en accord avec mon objet de recherche, mon cadre théorique et donc ma matrice (Tableau 1) :

1. ProFamille : Etre ergothérapeute psycho-éducateur
2. Engagement et relations des acteurs partenaire
3. Impacts sur la qualité de vie de l'aidant
4. Impact pour le patient
5. Intervention post-programme

Le premier thème comprend deux questions. La première est une question inaugurale afin de vérifier si la méthodologie du programme est mise en place, comprendre les différences qu'il peut y avoir sur le terrain. La deuxième me permettra de savoir si l'on retrouve toutes les dimensions de la psycho-éducation et recueillir la vision des ergothérapeutes sur l'importance du déroulement du programme pour modifier la qualité de vie.

Le deuxième thème va nous permettre de comprendre ce qui influence l'engagement des acteurs (ergothérapeutes comme entourage) pour créer la relation lors du partenariat. Nous pourrions déterminer dans quelles mesures l'attitude de l'ergothérapeute (de par sa posture et sa communication) joue sur celui-ci.

Le troisième thème est réalisé pour différencier ce qui influence le changement de la qualité de vie de l'aidant et voir si cet objectif principal de psycho-éducation est évalué au sein même du programme.

Enfin le quatrième me permet de comprendre et vérifier si les données scientifiques trouvées sont retrouvées sur le terrain en France ; le cinquième thème me permettra de comprendre si la durée du programme est un facteur important et pourra aussi ouvrir la discussion sur l'intervention que l'on peut avoir avec le patient.

Cet outil a été construit afin de répondre à mon objet de recherche « Lors d'un programme Profamille, en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, peut-il influencer sur la qualité de vie des aidants ? ».

Thèmes	Question de l'entretien Et Questions de Relance	Objectifs des questions
1. Profamille : Etre ergothérapeute psycho- éducateur	1.1. Comment se déroule globalement un programme Profamille ? (Question inaugurale) <u>Question de relance</u> : Quelles séances animez-vous ?	- Savoir comment se déroule le programme sur le terrain. - Savoir dans quelles mesures l'ergothérapeute y intervient. - Savoir si d'autres éléments peuvent jouer sur la qualité de vie et doivent être pris en compte.
	1.2. Quels sont les principes fondamentaux de ce programme ? <u>Question de relance</u> : Sur quoi vous basez-vous pour délivrer le programme ?	- Savoir si les principes fondateurs du modèle BPS sont utilisés ; si les dimensions et les principes didactiques de la psycho-éducation sont retrouvés - Avoir la vision de l'ergothérapeute sur leur importance pour modifier la qualité de vie de l'entourage. - Comprendre sur quoi ils influent en premier lieu
2. Engagement et relation des acteurs partenaires	2.1. Comment l'entourage a-t-il connaissance du programme ? <u>Question de relance</u> : Quels sont les moyens mis en place pour engager l'entourage dans ce programme ?	- Connaître les moyens d'informations mis en place pour diffuser le programme - Savoir si l'aidant doit se renseigner lui-même ou si le programme est systématiquement proposé aux familles. On pourra connaître son degré d'engagement dans le programme.
	2.2. Comment procédez-vous pour créer une alliance thérapeutique avec les participants au programme ? <u>Question de relance</u> : Quels moyens utilisez-vous pour créer la relation ?	- Comprendre comment l'ergothérapeute instaure la relation et s'il engage un partenariat - Savoir quels sont les moyens de communication, la posture et les attitudes que cela lui demande (vis-à-vis de l'entourage et/ou de l'équipe). <u>Remarque</u> : Le terme « alliance thérapeutique » est volontairement employé pour recueillir l'impression des interrogés.
	2.3. Qu'implique l'engagement dans le partenariat en tant qu'ergothérapeute ? <u>Question de relance</u> : Quelle posture professionnelle, quelle attitude devez-vous adopter pour créer ce partenariat ?	- Connaître les capacités de l'ergothérapeute qui entre en jeu, savoir s'il doit adopter une posture particulière, modifier son propre comportement - Savoir si son engagement a des répercussions et si oui, sur quoi - Evaluer le degré d'importance qu'à l'ergothérapeute, de par la relation qu'il crée, pour délivrer le programme de manière efficace Cette question cible l'engagement dans la relation, les savoir-faire et savoirs-être de l'ergothérapeute lors d'un partenariat.
3. Impacts sur la qualité de vie de l'aidant	3.1. Lors de la participation au programme Profamille, quelles sont les conditions pour modifier la qualité de vie de l'entourage ? <u>Question de relance</u> : - Profamille a un impact sur la qualité de vie. Comment la	- Recueillir la vision de l'ergothérapeute sur ce qui influe et détermine le changement de la qualité de vie de l'aidant participant au programme. (contenu, déroulement du programme, la relation, le groupe...) - Faire le lien entre ces conditions et le partenariat

	<p>qualité de vie des participants se modifie-t-elle ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impactez-vous sur cette modification ? 	
	<p>3.2. Utilisez-vous des bilans pour évaluer la qualité de vie de l'entourage ? Si oui, quels sont-ils ?</p>	<p>Savoir si le programme évalue cet objectif principal de la psycho-éducation (améliorer la qualité de vie) et de quelles manières</p>
<p>4. Impacts pour le patient</p>	<p>4.1. Selon vous, en quoi la qualité de vie du patient peut-elle être (indirectement) impactée ?</p> <p><u>Question de relance :</u> Selon vous, en quoi la prise en soin du patient peut-elle être améliorée par le partenariat ergothérapeute-entourage ?</p>	<p>Vérifier l'impact sur la qualité de vie et la maladie du patient atteint de schizophrénie dont l'entourage à participer au programme selon l'expérience d'un professionnel sur le terrain.</p>
<p>5. Intervention post-programme (ouverture)</p>	<p>5.1. Après le programme, dans quelles mesures intervenez-vous auprès de l'entourage et/ou du patient ? *</p> <p><u>Questions de relance :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Faites-vous un suivi de l'entourage après le programme ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer par quels moyens et dans quel but est-il mis en place ? - Votre intervention auprès du patient (dont l'entourage a participé au programme) est-elle modifiée ? Si oui, pouvez-vous développer ? * 	<p>Nous cherchons à explorer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si l'intervention avec les familles sur la durée est un gage de réussite, d'efficacité (le programme est étalé sur 2ans), comment et pourquoi. - Si l'ergothérapeute intervient différemment avec le patient atteint de schizophrénie lorsqu'il a rencontré l'entourage lors du programme, <i>si ça l'aide à mieux entrer en relation, à mieux connaître le patient, mieux le comprendre etc...</i>

*Si la réponse à la 3^{ème} question préliminaire est négative, nous poserons la question 5.1. en supprimant « et/ou le patient » ou ne poserons pas la question de relance associée.

Tableau 2 : Grille d'entretien théorique

Ce guide d'entretien a pour but de vérifier si les données probantes sont retrouvées et mises en application sur le territoire français. Nous cherchons à comprendre l'importance de la mise en place d'un partenariat ergothérapeute-entourage et de rechercher son influence sur la qualité de vie des participants au programme – les aidants.

Afin de m'assurer que les ergothérapeutes interrogés appartiennent à mes critères d'inclusion et d'exclusions prédéfinis, trois questions préliminaires sont posées. Ces questions me permettent d'introduire mon entretien afin de mettre en confiance mon interlocuteur et d'en avoir une meilleure connaissance.

Questions préliminaires de ma grille d'entretien :

- Depuis quand êtes-vous ergothérapeute en santé mentale ?
- Depuis combien d'années exercez-vous au sein d'un programme psycho-éducatif ?
- Intervenez-vous auprès des patients atteints de schizophrénie, dont les aidants ont participé au programme ? *

La dernière question préliminaire (*) me permet de savoir si je pose ma dernière question 5.1 (Tableau 2) en incluant la notion d'« intervention auprès du patient » ou non.

2.4.Déroulement de l'enquête

Dans un premier temps, j'ai cherché à joindre à plusieurs reprises le centre de formation Profamille dans l'objectif d'obtenir des renseignements sur les ergothérapeutes ayant participé à cette formation. Après plusieurs relances téléphoniques et e-mails envoyés sans réponse, je me suis tournée vers l'UNAFAM qui n'a pas pu répondre à ma requête.

Dans un deuxième temps, j'ai approfondi mes recherches internet. J'ai alors trouvé plusieurs centres hospitaliers proposant le programme Profamille et un article de journal interrogeant un ergothérapeute à ce sujet. J'ai donc enclenché une démarche téléphonique qui m'a permis de ne trouver que 2 ergothérapeutes formés et exerçant directement dans le programme. En effet, plusieurs ergothérapeutes travaillent en « parallèle » au programme, par la PES du patient dont l'entourage s'est engagé dans le programme ou en délivrant le programme PRACS aux patients par exemple.

Avant toute prise de rendez-vous, j'ai pu être en contact avec le cadre de santé en charge du programme et/ou du service d'ergothérapie du centre hospitalier. J'ai donc demandé l'autorisation de m'entretenir avec les ergothérapeutes pendant leurs horaires de travail, sur 1 heure de temps maximum, ce qui m'a été accordée.

Les deux entretiens ont été réalisés par téléphone après une prise de rendez-vous pour des raisons de contraintes géographiques, financières et organisationnelles. Je me (re)présente à l'ergothérapeute qui va être interrogé et je lui précise le caractère anonyme de mon entretien. Je l'informe aussi de l'enregistrement de ses réponses afin de pouvoir les retranscrire plus librement. Avant tout commencement d'entretien, mon thème de mémoire est exposé à mes interlocuteurs, tout en restant assez évasive afin de ne pas les influencer dans leurs réponses. Ma problématique est délivrée.

Les entretiens ont été nommés respectivement A et B pour garder l'anonymat des ergothérapeutes interviewés (nommés respectivement ergothérapeute A et ergothérapeute B). L'entretien A a duré près de 25 minutes ; l'entretien B a une durée similaire de 23 minutes.

La grille d'entretien employée est disponible en annexe n° 1.

2.5.Choix des outils de traitements de données

Pour enregistrer toutes les réponses lors de mes deux entretiens, j'ai utilisé l'outil dictaphone de mon ordinateur. Pour avoir un enregistrement audible, la fonction haut-parleur de mon téléphone a été enclenchée. Les données recueillies sont retranscrites manuellement dans leurs intégralités sur un logiciel de traitement de texte (Word ®) afin de faciliter la présentation de mes résultats.

3. Résultats

Les deux entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité en Annexe n°2 (entretien A) et n°3 (entretien B).

3.1.Présentation des résultats

L'ergothérapeute A exerce en santé mentale depuis 15 ans et anime le programme Profamille depuis 2 ans dans un Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM). Il intervient auprès de patients atteints de schizophrénie mais ce ne sont jamais des patients dont l'entourage participe au programme Profamille.

L'ergothérapeute B a une expérience de 25 ans en santé mentale et anime le programme depuis 4 ans. C'est le premier ergothérapeute formé à ce programme psycho-éducatif. Il lui arrive parfois d'avoir les parents de ses propres patients qui participent à Profamille.

De part mes questions préliminaires et les réponses obtenues, j'ai pu poser ma dernière question d'entretien (5.1) en intégralité à l'ergothérapeute B ; j'ai supprimé la notion de « patient » pour l'ergothérapeute A (voir annexe).

Les résultats de chaque entretien sont présentés sous forme de tableaux, chaque tableau correspondant à un thème (Tableau 3, 4, 5, 6, 7). Pour faciliter la lecture des réponses, deux

couleurs distinctes sont utilisées : les réponses de l'ergothérapeute A sont en **rouge**, les réponses de l'ergothérapeute B en **vert**.

Il n'y a aucune interprétation dans cette partie. Classées par question, les citations des deux entretiens sont rassemblées en fonction des sous-thèmes abordés par les ergothérapeutes A et B, de manière à garder une cohérence et savoir de quoi ils parlent. Seuls *des titres indicatifs* ont été rajoutés pour une meilleure lecture et compréhension.

Questions thème 1	Réponses obtenues avec lignes correspondantes (L) Ergothérapeute A et Ergothérapeute B
<p>1.1. Comment se déroule globalement un programme ProFamille ? <i>(Question inaugurale)</i></p>	<p><i>Modules :</i> « deux modules » L17 « 1^{er} module comprend 14séances. » L17 « 14 semaines » L20 « il y a des petits arrêts dûs aux vacances et quelques fois aux révisions » L22-23</p> <p><i>Séances :</i> « Chaque séance fait 4heures » L18 « ça dure quand même 4 heures.» L24 « chaque semaine » L23 « On ne différencie pas les séances par rapport [...] à la fonction » L31-32 « plutôt par rapport aux disponibilités » L40 « c'est pas en fonction de la profession » L44</p> <p><i>Thèmes des séances :</i> « des thèmes différents allant de la connaissance de la maladie, des médicaments... jusqu'à l'apprentissage des habilités permettant d'entrer en meilleure communication avec son proche » L18-20 « séance « gestion des émotions » » L42 « Les séances communications » L42-43</p> <p><i>Organisation des séances :</i> « je les fais toutes ! » L22 « Ah je fais tout ! » L31 (à propos des séances) « formateurs du début jusqu'à la fin... avec une répartition des tâches » L23 « les mêmes qui animaient du début jusqu'à la fin » L42 « c'est les mêmes qui animent [...] pour pas qu'il y ait de, de fracture » L42-43</p> <p><i>Equipe Profamille :</i> « 2 soignants animateurs » L22 « avec un soignant infirmier » L24 « entre 4 et 5 animateurs et on se relai » L23 « on est deux à animer à chaque fois » L24 « y a toujours 2 animateurs.» L29 « un cadre de santé, deux infirmières, une psychologue et une ergothérapeute » L33 « maintenant on a deux psychologues mais ça c'est nouveau. » L35 « on a toujours des observateurs [...] les stagiaires infirmiers » L24-25 « une ancienne participante, une mère qui a fini le programme et qui vient en tant qu'observatrice parce qu'elle voudrait [...]rejoindre le réseau » L26-27</p>
<p>1.2. Quels sont les principes fondamentaux de ce programme ?</p>	<p><i>Principes :</i> « y en a 3 » L47 « les 3 piliers fondamentaux, information, psychologie et pédagogie. » L62-63 « former et d'informer » L27-28 « enfin d'informer d'abord et former [...] dans l'ordre » L28 « programme de psycho-éducation » L28-29 « informer et former sur la maladie » L29 « y a l'information, la première partie c'est vraiment délivrer l'information » L47-48 « On informe » L48 « c'est d'abord l'information. » L51« donner l'information sur ce qu'on connaît, avec des données actuelles sur cette pathologie, les mécanismes » L49-50 « les données actuelles scientifiques » L51 « y a tout un côté, communication. » L52 « Comment agir avec son proche pour améliorer la communication, la relation entre eux parce que c'est ça dont les parents se plaignent le plus » L52-53 « communication et pédagogie » L54-55 « c'est vraiment de la pédagogie, on leur apprend à comment communiquer avec leur proche pour que ça se face au mieux » L55-56 « y a la psychologie » L56 « ils ont un très très lourd fardeau à porter » L57 « c'est vraiment très lourd pour eux » L58 « y a un coté psychologique comme d'initiation » L60</p> <p><i>Ce que permettent ces principes :</i> « pour que les proches aient une meilleure compréhension [...] des [...] symptômes vécus par leurs enfants. » L29-30 « améliorer la qualité de vie au sein de la famille » L31 « on sait que une amélioration de la qualité de vie de la famille va avoir des répercussions sur la santé du malade et que, à long terme, ça permet d'éviter [...] un grand nombre de rechute » L31-33 « gestion des émotions » L57</p>

	« on leur donne des outils pour mieux se connaître, [...] pour prendre un peu de recul face à cette situation et que ça va être sur le long terme. » L58-59 « pour [...] aller mieux eux même. » L60 « quand on parle de gestion des émotions, c'est leurs émotions à eux, ils ne sont pas là pour devenir les thérapeutes de leur proche » L61-62
--	--

Tableau 3 : Présentation des résultats thème 1

Questions thème 2	Réponses obtenues avec lignes correspondantes (L) Ergothérapeute A et Ergothérapeute B
<p>2.1. Comment et quand est-ce que l'entourage a-t-il connaissance du programme ?</p>	<p><i>Communication par l'hôpital</i> « on essaye d'informer par la presse, on fait des réunions d'informations donc on utilise la presse, on va utiliser le journal de l'hôpital » L39-41 « on peut proposer des plaquettes à des patients dont les parents semblent en souffrance parce que les patients nous en ont parlé. » L43-44 « Mais comme c'est quelque chose de pas très très bien connu [...] ça se fait pas encore de manière très très fluide, et puis y'en a encore beaucoup à l'hôpital qui ne savent pas ce qu'est le programme Profamille, même si on le propose. » L46-49</p> <p><i>Communication par le médecin du patient</i> « l'idéal ça serait quand même que ça puisse se faire au niveau du médecin lorsqu'il reçoit une famille, de pouvoir tout de suite proposer le programme Profamille » L44-46 « soit bien entendu par les médecins d'ici parce qu'ils savent que le programme existe » L69-70</p> <p><i>Communication par les associations</i> « on travaille en partenariat avec l'UNAFAM, donc souvent ça passe par eux, hein, car ils sont plus souvent amenés à rencontrer les familles donc ils nous les réorientent » L41-43 « la plupart des familles viennent aussi par les associations comme Schizo'oui ou UNAFAM » L70-71</p> <p><i>Autres moyens pour diffuser le programme</i> « du bouche-à-oreille » L39 « ils ont tous regardaient sur internet » L67-68 « soit par leur médecin qui leur conseille » L69</p> <p><i>Raisons explicatives</i> « les parents sont très démunis » L67 « la communication, ça met du temps, ça met beaucoup de temps. » L49-50</p>
<p>2.2. Comment procédez-vous pour créer une alliance thérapeutique avec les participants au programme ?</p>	<p><i>Retour à propos du terme d'alliance thérapeutique</i> « c'est pas censé être une thérapie, on n'est pas en thérapie avec eux, je ne sais pas si on peut parler d'alliance thérapeutique » L56-57 « on n'est pas non plus thérapeute [...] on ne se positionne pas non plus comme thérapeute » L75-77 « on n'est plus du tout thérapeute » L78 « on crée pas une alliance thérapeutique avec les familles ! » L78-79 « est-ce qu'on peut parler d'alliance ?... Y a forcément une alliance qui doit se créer » L59-60 « je ne sais pas peut-être qu'on peut utiliser un autre terme qu'alliance thérapeutique, on utilise pas ce terme dans la formation mais c'est vrai que ça pose question, ça donne à réfléchir » L65-67 « par contre ce n'est pas un groupe de parole » L85</p> <p><i>Retour à propos du terme partenariat</i> « on est des animateurs du programme » L77 « un partenariat oui, on peut parler de partenariat » L79-80 « dans « partenariat » y a les deux cotés » L80</p> <p><i>Posture et savoirs-être</i> « être à l'aise » L60 « on se doit d'être effectivement très porteur avec les participants. » L73-74 « avec le plus d'empathie possible » L83 « Beaucoup d'empathie et de compassion » L84 « beaucoup de compassion » L86 « beaucoup d'empathie » L86 « la chaleur humaine » L89</p> <p><i>Communication et savoirs-faire</i> « créer une dynamique de groupe » L60 « dans le renforcement positif » L69 « faire attention aux petits progrès réalisés par tous les membres du groupe » L69-70 « pouvoir valoriser individuellement chaque personne sur les efforts qu'il fait » L71 « les encouragements, c'est très important parce que c'est un programme qui est très lourd, qui demande beaucoup d'investissement psychique de la part de l'entourage » L72-73 « transmettre de l'information » L77 « une transmission autour de ces trois piliers » L82 « par une mise en confiance » L83 « on les laisse parler, mais modérément » L85-86 « et à la pause etc... oui y a des vraies relations qui se créent » L86-87 « d'être très à l'écoute » L89</p>

	<p><i>Par quels autres moyens la relation se créer</i></p> <p><i>Le groupe</i> : « le groupe est souvent très très riche et très sympathique » L90-91 « les individus ne se connaissent pas, et des fois on se dit « mon dieu il y a toutes les différences sociales, y a toutes les différences culturelles etc... » et à chaque fois la maladie elle reprend, parce qu'ils ont un sujet tellement lourd qui les mets en commun » L92-95</p> <p><i>Le programme</i> : « On est beaucoup dans l'approche comportementale » L68 « le programme est bien fait, rien que par l'accueil » L95 « tout de suite, eux même, se sentent en confiance et qu'il y ait un effet de groupe entre eux » L96 « Il y a des chaines pour qu'ils se contactent, le programme fait en sorte de créer des liens directement entre eux ». L96-98</p> <p><i>Les moyens</i> : « Les moyens utilisés [...] c'est un enseignement théorique, c'est des mises en situation, des exercices, qu'on fait lors des séances en groupe. C'est inspiré des approches cognitivo-comportementales pour la plupart. » L76-78</p> <p><i>Intérêt pour les familles</i> « beaucoup de parents souffrent de dépression, donc ça a forcément un impact thérapeutique pour moi sur les participants étant donné qu'ils ont tous des symptômes quand même dépressifs » L61-63 « Et ce programme vise quand même à réduire le niveau de dépression des familles » L63-64</p>
<p>2.3. Qu'implique l'engagement dans le partenariat en tant qu'ergothé- rapeute ?</p>	<p><i>Engagement dans la relation et posture (savoirs-être)</i></p> <p>« Notre attitude positive » L81 « l'engagement qu'on y met » L81 « être très respectueux envers l'autre, la notion de respect est essentielle » L85 « être dynamique, d'être clair face aux parents » L100 « on se doit d'aller un minimum bien » L101 « notre vie faut forcément qu'on puisse la mettre de côté » L102-103 « prendre de la distance » L103 « On a un rôle très important » L101 « avec chaleur, bienveillance, et le plus d'empathie possible » L106-107</p> <p><i>Ce qui permet l'engagement de l'ergothérapeute</i></p> <p>« les personnes qui animent le programme sont tellement engagés, comme on voit nous aussi les résultats du programme, on est tellement remerciés, et on voit les changements, donc » L117-119 « on se doit d'abord de bien s'entendre entre soignants » L83-84 « on travaille beaucoup ensemble même avant de travailler avec les familles, on se voit à l'extérieur parce qu'on on étudie le programme pour pouvoir le restituer au mieux » L86-87 « il doit y avoir une notion de respect de la personne avec laquelle on travaille, on a vraiment besoin d'être à l'écoute l'un de l'autre à ce niveau-là et pendant l'animation » L95-97</p> <p><i>Etre en capacité de savoirs-faire</i></p> <p>« capacité à pouvoir rebondir et à soutenir l'autre quand il bugge, [...] Quand c'est compliqué, de pouvoir répondre [...] c'est impropre à Profamille » L97-100 « cette gestion des émotions faut pouvoir la gérer pendant TOUT le programme en tant qu'animateur » L105-106 « on n'a pas une boîte de mouchoir pour rien » L106-107 « nous, on se doit de pouvoir recevoir et porter ça ! » L107-108 « c'est nous qui [...] les écoutons, les coupons » L101 « c'est nous qui faisons vivre le programme en 4h » L101-102 « on est garant du cadre » L102 « on coupe la parole quelques fois, quand les personnes sont trop en train de parler » L103 « pour essayer d'équilibrer » L104 « on a un rôle de cadre, d'équilibre pour que chacun ait la parole » L104 « inciter ceux qui parlent le moins » L105 « un rôle de régulation et de modération » L105 « et que chacun s'exprime » L106 « et chacun ait une place dans le groupe » L106 « on leur demande à eux, parce c'est un programme pour eux, et on leur demande à eux de s'engager et de changer ». L110-111 « il faut vraiment leur expliquer, des fois ils ne comprennent pas » L115 « on amène ce changement » L117</p> <p><i>Répercussions de cet engagement, investissement :</i></p> <p><i>Pour l'ergothérapeute</i> : « le programme fait écho chez l'animateur. [...] on parle quand même de la famille, donc forcément ça nous fait penser à la nôtre [...] ça vient remettre en question un peu notre comportement et notre attitude, même nous au sein de notre propre famille. » L88-92 « c'est quelque chose qui bousculera bien entendu les familles mais nous peut nous bousculer aussi je pense, nous faire réfléchir et euu donc on a besoin de pouvoir en parler, échanger, parler de nous certainement un peu aussi, c'est même sûr » L92-95 « Personnellement, [...] je suis habituée à avoir des patients en souffrance, autant des parents, pour moi c'était quelque chose de nouveau et d'un peu plus compliqué, ça m'a beaucoup touchée, les familles m'ont énormément touchée ». L108-110</p> <p><i>Pour les participants</i> : « la collaboration avec mon collègue lorsqu'on anime une séance joue forcément sur le partenariat... ça permet d'impliquer les participants » L81-83</p>

	<p>« on est quand même hyper engagés, hyper investis. Et c'est notre investissement qui fait qu'eux aussi s'investissent. » L119-121 « les échanges qui se font » L121 « la remise en compte de tout le monde et même de nous-même » L121-122 « c'est vraiment très interactif donc chacun doit réagir » L122</p> <p><i>Avis si programme serait « juste lu »</i> « s'ils faisaient le programme tout seul dans leur coin, rien ne se passerait » L114 « ce n'est pas comme un bouquin ou sur internet, ils ne pourraient pas le lire et changer non » L116-117</p>
--	---

Tableau 4 : Présentation des résultats thème 2

Questions thème 3	Réponses obtenues avec lignes correspondantes (L) Ergothérapeute A et Ergothérapeute B
3.1. Lors de la participation au programme, quelles sont les conditions pour modifier la qualité de vie de l'entourage ?	<p><i>Conditions engendrées par le programme :</i> « Le programme fait que on joue beaucoup sur l'humeur de la personne » L116 « c'est d'améliorer la qualité de l'humeur, de diminuer le sentiment de culpabilité » L116-117 « des tests avant et après qui permettent de déterminer s'il y a une amélioration de l'humeur » L119-120 « l'humeur c'est quelque chose qui va être travaillée tout au long du programme, l'humeur va être modifiée », L120-121 « tous les items du programme qui vont permettre cette amélioration de l'humeur. Y a pas un exercice bien précis. » L1125-126</p> <p><i>le thérapeute :</i> « le contenu du programme joue on est bien d'accord, mais il y a aussi l'attitude et le comportement du thérapeute, la façon de l'animer » L128-129 « C'est un programme qui est tout fait donc on pourrait se contenter de le délivrer tel quel mais il est tellement lourd que ça n'aurait pas le même impact » L130-131 « L'animateur doit le maîtriser un minimum pour pouvoir le restituer, le faire travailler et puis comprendre ce qui bloque chez les parents pour les aider à retravailler ce qui pose problème chez eux, changer de comportement. » L131-134 « l'investissement de l'animateur qui est de comprendre, analyser, d'avoir pu faire les exercices soit même avant de les proposer en séances avec les familles, c'est très important ! » L134-136 « une application des règles de communication par exemple, que nous on va avoir travaillé personnellement. » L136-137</p> <p><i>Les deux :</i> « une meilleure compréhension » L122 « un travail de lutte contre cette culpabilité » L122-123 « une meilleure communication, une prise d'assurance, de confiance [...] qui vont amener la personne à être au mieux et forcément ça va avoir un impact sur son humeur » L123-125 « ont rétabli une communication et ça, ils en sont formidablement réjouis » L128-129 « d'être informé » L133 « de comprendre » L133 « d'avoir des outils pour parler avec le médecin » L133 « ils ont des éléments, ils savent [...], ils ont appris beaucoup de choses » L135-136</p> <p><i>But et résultats :</i> « pour la plupart, qui n'arrivaient pas à communiquer, qui n'avaient pas parlé depuis très longtemps à leur proche » L127-128 « Le programme Profamille n'empêche pas les rechutes malheureusement, n'empêchent pas les nouvelles décompensations » L129-130 « lors des différentes hospitalisations, même pour accompagner leurs enfants à l'hôpital, le programme Profamille les aide » L131-133 « même en cas de rechutes de leur proche, ils sont mieux armés. » L134 « ils ne sont plus dans un flou » L134-135 « donc leur fardeau est quand même soulagé » L136 « « [...] là je me suis beaucoup plus préparé, je comprends mieux, je l'ai accompagné et j'étais détendu », ça n'a pas provoqué les crises d'angoisses de la première hospitalisation. » L138-140</p>
3.2. Utilisez-vous des bilans pour évaluer la qualité de vie de l'entourage ?	<p><i>Les évaluations des participants</i> « Non [...] y a des bilans mais ce ne sont pas des bilans d'ergothérapeute » L141-142 « des bilans sur l'humeur, sur la qualité de vie à la maison mais pas uniquement » L142-143 « ce sont des questions qui ont été faites pour le programme Profamille, c'est vraiment propre au programme » L143-144 « Oui ! Il y a beaucoup de bilans, des évaluations [...] très précises du programme » L144 « un programme d'éducation thérapeutique donc il y a beaucoup d'évaluations » L145-146 « de l'humeur » L146 « des connaissances aussi » L146</p>

<p>Si oui, quels sont-ils ?</p>	<p>« il y a deux sortes d'évaluations, elles se font en début de séances, à la fin et même à 2 ans, donc ils ont des évaluations à remplir tout au long du programme » L146-148 « quelques fois y a des personnes, en apprenant plus de choses, se dépriment plus aussi » 152-153 « des évaluations de l'humeur, des connaissances et de la qualité de vie. » L153-154 « au milieu du programme où les personnes se dépriment plus, à mi-parcours » L157-158 « à la fin c'est toujours [...] positif. » L158 « Accepter tout ce qu'on leur dit au début, y en a qui dépriment plus, mais sur le long terme, non, c'est toujours positif sur le long terme » L159-161</p> <p><i>Evaluation du programme</i> « pour après montrer l'évolution à l'ARS. » L148 « on se rend compte que l'humeur, [...] y en a qui sont quand même très très déprimés, on s'en rend compte aussi grâce aux évaluations du début et là, la plupart du temps ça augmente » L149-152 « à la fin c'est positif » L157</p>
--	---

Tableau 5 : Présentation des résultats thème 3

<p>Question thème 4</p>	<p align="center">Réponses obtenues avec lignes correspondantes (L) Ergothérapeute A et Ergothérapeute B</p>
<p>4.1. Selon vous, en quoi la qualité de vie du patient peut-elle être impactée ?</p>	<p><i>Diminution du stress</i> « S'il y a une meilleure communication avec son parent, son aidant, [...] l'on diminue un peu ce qui peut être de l'ordre du stress au sein de la famille.» L149-151 « chez le patient psychotique, ce qui est délétère, c'est la notion de stress-vulnérabilité. Donc si on peut apaiser ou diminuer ce facteur de stress au sein de la famille, il y aura forcément une amélioration de la santé du patient. » L151-153 « faire descendre le stress chez le parent aidant, ça va leur permettre de mettre un peu plus de distance, de vivre les choses tout simplement différemment et d'adapter du coup leur comportement » L172-174 « les parents sont moins stressés, qu'ils comprennent mieux, ils demandent moins à leur proche » L165-166 « on sait que le stress c'est un des facteur de décompensation principal » L166-167 « le stress ça peut être dans les familles » L167-168 « soit trop sollicités, soit trop laissés, fatigués » L168</p> <p><i>Nouvelles compétences et vision de l'aidant</i> <i>Meilleure compréhension</i> : « dans leur façon de concevoir ou de vivre l'évènement, c'est différent » L165-166 « Parce qu'ils comprennent mieux pourquoi il ne se lève pas, pourquoi leur enfant est lent, pourquoi il ne retient pas les informations, ils savent qu'ils ne font pas exprès, que ce n'est pas la feignantise » L166-168 <i>Savoirs</i> « maintenant ils peuvent mettre des mots, des termes médicaux, ils peuvent parler d'apragmatisme euu... ils savent d'où ça vient » L168-170 « et à partir du moment où ils comprennent mieux d'où ça vient, ils vont eux même vivre la situation très différemment, avoir une conception différente des évènements. » L170-171 <i>Comportement</i> « ils vont pouvoir être autrement, agir autrement face à la situation, avec leur proche malade.» L174-175 « le fait de savoir [...], au quotidien, dans le vécu du parent, c'est quand même autre chose. » L176-178 « ça leur permet [...] également aussi d'avoir des espoirs » L178-179 « Comme les familles arrivent à adapter leur position, les patients se sentent beaucoup mieux. » L168-169 <i>Modifications de la vision, des attentes</i> « le programme Profamille c'est ça aussi, c'est de garder ou redonner espoir mais de pas mettre la barre trop haut » L179-180 « d'avoir aussi des attentes réalistes, parce que ça aussi ça fait énormément souffrir les familles » L180-181 « certains rêves ne seront pas réalisables ou du moins pas comme ils le concevaient » L182-183 « ça va prendre plus de temps, le temps d'accepter cette situation » L83-184 « l'attente, les espoirs idéalisés, sont généralisateurs de souffrance. » L185</p> <p><i>Résultats</i> « Donc ça ça améliore vachement la qualité de vie de la famille globalement » L175 « Ca dépend vraiment de chacun parce qu'il y a des domaines pour lesquels la situation n'a pas bougé » L162-163 « avoir des attentes réalistes, ça diminue la souffrance vécus par les parents ». L184-185 « la communication est rétabli » L166 « Donc y a vraiment des répercussions très favorables pour le patient atteint de schizophrénie » L169-170</p>

<p><i>Conditions pour continuer ces résultats</i> « Si le parent continue et applique aussi bien-entendu ce qu'ils ont appris » L170-171 « il faut des piqures de rappel » L172 « le module 2 est très très important » L173</p> <p><i>Rôle si le programme a eu moins d'effets</i> « à la fin du programme [...] encore deux personnes [...] étaient relativement plus fragile et plus dépressive, donc on va surveiller ça lors du 2^{ème} module. » L156-158 « Si on s'aperçoit qu'il y a des éléments dépressifs qui sont encore très marqués [...] notre rôle ça sera peut-être de les orienter vers une thérapie » L158-159 « on ne fait pas une psychothérapie » L160 « on a cette capacité en tant que soignant, à observer et entendre la souffrance, de pouvoir réorienter si besoin. » L161-162</p>
--

Tableau 6 : Présentation des résultats thème 4

Question thème 5	Réponses obtenues avec lignes correspondantes (L) Ergothérapeute A et Ergothérapeute B
<p>5.1. Selon vous, en quoi la qualité de vie du patient peut-elle être impactée ?</p>	<p><i>Diminution du stress</i> « S'il y a une meilleure communication avec son parent, son aidant, [...] l'on diminue un peu ce qui peut être de l'ordre du stress au sein de la famille.» L149-151 « chez le patient psychotique, ce qui est délétère, c'est la notion de stress-vulnérabilité. Donc si on peut apaiser ou diminuer ce facteur de stress au sein de la famille, il y aura forcément une amélioration de la santé du patient. » L151-153 « faire descendre le stress chez le parent aidant, ça va leur permettre de mettre un peu plus de distance, de vivre les choses tout simplement différemment et d'adapter du coup leur comportement » L172-174 « les parents sont moins stressés, qu'ils comprennent mieux, ils demandent moins à leur proche » L165-166 « on sait que le stress c'est un des facteur de décompensation principal » L166-167 « le stress ça peut être dans les familles » L167-168 « soit trop sollicités, soit trop laissés, fatigués » L168</p> <p><i>Nouvelles compétences et vision de l'aidant</i> <i>Meilleure compréhension :</i> « dans leur façon de concevoir ou de vivre l'évènement, c'est différent » L165-166 « Parce qu'ils comprennent mieux pourquoi il ne se lève pas, pourquoi leur enfant est lent, pourquoi il ne retient pas les informations, ils savent qu'ils ne font pas exprès, que ce n'est pas la feignantise » L166-168 <i>Savoirs</i> « maintenant ils peuvent mettre des mots, des termes médicaux, ils peuvent parler d'apragmatisme euu... ils savent d'où ça vient » L168-170 « et à partir du moment où ils comprennent mieux d'où ça vient, ils vont eux même vivre la situation très différemment, avoir une conception différente des évènements. » L170-171 <i>Comportement</i> « ils vont pouvoir être autrement, agir autrement face à la situation, avec leur proche malade.» L174-175 « le fait de savoir [...], au quotidien, dans le vécu du parent, c'est quand même autre chose. » L176-178 « ça leur permet [...] également aussi d'avoir des espoirs » L178-179 « Comme les familles arrivent à adapter leur position, les patients se sentent beaucoup mieux. » L168-169 <i>Modifications de la vision, des attentes</i> « le programme Profamille c'est ça aussi, c'est de garder ou redonner espoir mais de pas mettre la barre trop haut » L179-180 « d'avoir aussi des attentes réalistes, parce que ça aussi ça fait énormément souffrir les familles » L180-181 « certains rêves ne seront pas réalisables ou du moins pas comme ils le concevaient » L182-183 « ça va prendre plus de temps, le temps d'accepter cette situation » L83-184 « l'attente, les espoirs idéalisés, sont généralisateurs de souffrance. » L185</p> <p><i>Résultats</i> « Donc ça ça améliore vachement la qualité de vie de la famille globalement » L175 « Ca dépend vraiment de chacun parce qu'il y a des domaines pour lesquels la situation n'a pas bougé » L162-163 « avoir des attentes réalistes, ça diminue la souffrance vécus par les parents ». L184-185 « la communication est rétabli » L166 « Donc y a vraiment des répercussions très favorables pour le patient atteint de schizophrénie » L169-170 <i>Conditions pour continuer ces résultats</i> « Si le parent continue et applique aussi bien-entendu ce qu'ils ont appris » L170-171</p>

	<p>« il faut des piqûres de rappel » L172 « le module 2 est très très important » L173</p> <p><i>Rôle si le programme a eu moins d'effets</i></p> <p>« à la fin du programme [...] encore deux personnes [...] étaient relativement plus fragile et plus dépressive, donc on va surveiller ça lors du 2^{ème} module. » L156-158 « Si on s'aperçoit qu'il y a des éléments dépressifs qui sont encore très marqués [...] notre rôle ça sera peut-être de les orienter vers une thérapie » L158-159 « on ne fait pas une psychothérapie » L160</p> <p>« on a cette capacité en tant que soignant, à observer et entendre la souffrance, de pouvoir réorienter si besoin. » L161-162</p>
--	--

Tableau 7 : Présentation des résultats thème 5

3.2. Analyse des données (selon concepts)

Pour analyser les données, nous nous référons à la matrice théorique (tableau 1) construite en amont. Les analyses des données se feront dans un ordre facilitant la compréhension du lecteur.

3.2.1. Analyse des données en lien avec la notion de partenariat

D'après la question 2.1., la diffusion du programme se fait principalement grâce aux associations d'aidants (A, L41-43 ; B, L70-71) ou certaines fois par les médecins du patient qui rencontrent la famille (A, L44-46 ; B, L69-70). Cependant, ça prend beaucoup de temps (A, L49-50) pour l'ergothérapeute A, « beaucoup à l'hôpital ne savent pas ce qu'est le programme Profamille » (A,46-49) donc le bouche-à-oreille (A, L39), le journal de l'hôpital (A, L39-41) ou la proposition de plaquettes directement donnés aux patients sont délivrées s'ils ont eu la connaissance de la souffrance des parents (A, L43-44). Pour l'ergothérapeute B, les aidants regardent sur internet (L67-68) ou sont conseillés par leur propre médecin (B, L69) car ils sont très démunis (B, L67).

De par la question 2.1. qui cherchait à déterminer le degré d'investissement de l'aidant, on peut supposer qu'il peut être difficile à entrer dans le programme si la personne n'est pas autodéterminé à trouver une solution pour aller mieux, ou si elle n'est plus en capacité à demander de l'aide. En effet, les aidants sont démunis face à leur situation (B, L67) et ont souvent un réseau social très vide, souvent isolé depuis la maladie de leur proche (A, L202).

Le terme d'alliance thérapeutique n'est pas à même d'être employé lors du programme pour l'ergothérapeute A (L56-57) comme B (B, L78-79) car ils ne sont pas des thérapeutes (B, L75-77, L78) ce n'est pas une thérapie pour les aidants (A, L56-57). L'ergothérapeute A accepte l'idée qu'une alliance doit se créer (mais non thérapeutique donc) (A, L65-67) ; l'ergothérapeute B affirme que c'est « un partenariat car il y a les deux côtés » (B, L79-80).

Savoir être à l'aise (A, L60), être soutenant, « porteur avec les participants » (A, L73-74) et être interactif en créant une dynamique de groupe (A, L60) de par sa posture est souligné par l'ergothérapeute A. Il sollicite aussi des savoirs-faire de « communication » pour entrer en relation dans un partenariat. Il évoque le renforcement positif (A, L69), l'attention portée au petit progrès de chacun qu'il faut valoriser individuellement (A, L69-70, L71) et les encouragements très importants car le programme demande un grand investissement psychique de la part de l'entourage (A, L72-73). Pour l'ergothérapeute A, créer la relation passe donc par sa « posture » et par sa « communication » (attitudes du thérapeute) qui se corrèle aussi avec le « soutien du thérapeute » (dimension psychologique).

Pour l'ergothérapeute B, la relation se crée lors de la transmission de l'information, des savoirs (B, L77), par une mise en confiance (B, L83). Il doit avoir aussi une écoute très active (B, L89). L'ergothérapeute B appuie l'importance des savoirs-être d'empathie (B, L83, L86), de compassion (B, L84, L86) et de chaleur humaine (B, L89). Il a un rôle de modérateur afin de réguler la parole de chacun dans le groupe (B, L85-86). Certains principes fondateurs du modèle BPS permettent d'entrer en relation pour l'ergothérapeute B.

D'autres facteurs supposent l'entrée dans la relation lors de ce partenariat :

- le groupe (B, L90-91) de par leur sujet commun, les aidants sont rassemblés autour d'un même but (B, L92-95) ; instauré dès le départ, il amène une confiance des acteurs (B, L96)
- le programme de par l'accueil (B, L95), les mises en situations, les exercices, et les séances en groupe (A, L76-78).

Ces facteurs correspondent aux principes didactiques du programme, on comprend que le programme psycho-éducatif favorise la création de la relation, surtout pour l'ergothérapeute B.

Ainsi, l'ergothérapeute A favorise l'emploi de ses attitudes de par sa communication soutenance et sa posture pour créer la relation.

L'ergothérapeute B s'appuie principalement sur les principes fondateurs du modèle BPS et les principes didactiques du programme pour entrer en relation. Il évoque la relation de confiance (B, L96), le rassemblement autour d'un même but (B, L92-95), des « deux côtés », ce qui peut nous faire penser qu'il crée une relation de collaboration lors du partenariat.

Pour s'engager dans le partenariat, l'ergothérapeute psycho-éducateur doit adopter une attitude positive (A, L81), être respectueux des autres (participants et animateurs du programme) (A, L85), être clair et dynamique dans son discours (A, L100). Il souligne aussi

l'importance de bien s'entendre avec les autres animateurs du programme (A, L83-84). Les animateurs se doivent d'aller un minimum bien (A, L101) pour être en capacité de pouvoir gérer les émotions, les recevoir et porter le groupe (A, L107-108) donc mettre de la distance avec sa propre vie (A, L102-103, L103), le respect, l'écoute (A, L95-97), se soutenir, pouvoir répondre quand c'est compliqué (A, L97-100) sont des notions de savoirs-être essentielles. En effet, pour lui, le programme fait écho chez l'animateur (A, L88), il vient remettre en question son propre comportement et son attitude (A, L88-L92). Recevoir la souffrance des parents lui paraît plus difficile que celle de patients (A, L108-110).

Ainsi pour s'engager dans le partenariat, les capacités d'engagement de l'animateur (prise en compte, respect, partage...) sont importantes pour l'ergothérapeute A et cela avec tous les acteurs partenaires (participants comme animateurs). Il évoque alors sa propre autodétermination à réguler son comportement pour être en capacité d'accueillir la souffrance des participants. Il applique alors certains principes fondateurs du modèle BPS (conscience de soi en savoir-être et plusieurs savoirs-faire) pour être en capacité de soutenir les participants mais aussi son confrère animateur.

On peut donc être amené à penser que les capacités d'engagement de l'ergothérapeute et l'utilisation des principes fondateurs du modèle BPS influence le soutien apporté aux aidants (dimension psychologique du programme).

D'après l'ergothérapeute B, l'engagement dans le partenariat implique son écoute active (B, L101) et une certaine posture de sa part car il a un rôle de cadre (B, L102) et d'équilibre (B, L104) pour que chacun ait la parole (B, L104) et s'exprime (B, L105, L106). Il a donc un rôle de régulateur pour modérer la parole (B, L105) et que chacun est une place dans le groupe (B, L106). Pour l'ergothérapeute B aussi, l'engagement dans le partenariat induit une remise en question pour tout le monde (animateurs comme participants) (B, L121-122) et chacun doit réagir (B, L122) pour échanger (B, L121).

Pour l'ergothérapeute B, l'engagement dans le partenariat implique une posture de cadre, de régulateur dans le groupe, tout en étant prudent et interactif. Il évoque aussi la capacité des acteurs à auto-réguler leur comportement par une remise en question et à établir des compétences relationnelles pour interagir, qui sont en lien avec les principes fondateur du modèle BPS (savoirs-faire).

Pour les deux ergothérapeutes, la notion d'engagement des animateurs dans le partenariats induit l'engagement des participants (A, 81, 83 ; B, 117-119, 119-121). « c'est nous

qui faisons vivre le programme » (B, L101-102), « on amène ce changement » (B, L117) car « on leur demande à eux de s'impliquer et de changer » (B, L110), « il faut vraiment leur expliquer » (B, L115), « ce n'est pas comme un bouquin ou sur internet » (B, L116-117)

De par ces données recueillies, on peut comprendre que les acteurs aidants n'ont pas forcément tous les capacités de changer, cela ne va pas de soi. La détermination à changer, la régulation du comportement chez les participants semblent être amené par le propre engagement des animateurs.

L'ergothérapeute A nous a fourni une conclusion à propos du partenariat pour terminer l'entretien (A, L205-2014). D'après lui, il permet de recréer un lien entre les familles et les soignants et de « faire la paix ». Il explique que par leurs incompréhensions, l'un et l'autre peuvent avoir des jugements. Or quand on explique les raisons, il y a une meilleure compréhension, un changement de vision des deux côtés. « et c'est nouveau ce changement de mentalité par rapport à la place qu'on donne à la famille. » (A, L213-214)

D'après cette conclusion de l'ergothérapeute A, on peut comprendre que le partenariat entre soignant et aidant pourrait favoriser une meilleure connaissance, une meilleure compréhension qui activerait un processus de changement bénéfique aux deux parties (acteurs).

3.2.2. Analyse des données en lien avec la qualité de vie

Les résultats des thème 3 (tableau 5) et 4 (tableau 6) sont repris ici.

Pour les deux ergothérapeutes interrogés, la modification de la qualité vie de l'aidant se fait par le biais du programme comme par le biais de l'ergothérapeute.

Pour l'ergothérapeute A, cette modification est conditionnée par l'amélioration de la qualité de l'humeur (A, L116) et la diminution du sentiment de culpabilité (A, L116-117 ; L122-123). La prise d'assurance et la confiance en soi contribue aussi (A, L123-125). Les conditions retrouvées dans l'entretien des deux ergothérapeutes sont une meilleure compréhension (A, L122 ; B, L133) et une communication rétablit avec le proche (A, L123 ; B, L128-129). L'acquisition des savoirs (B, L133 ; L135-136), l'apprentissage (B, L135-136) et l'acquisition d'outils pour communiquer avec le corps médical (B, L133) sont nécessaires pour l'ergothérapeute B.

Les dimension pédagogique (connaissances, savoirs acquis) et comportementale (habiletés de communication et stratégie du comportement) sont donc requises pour améliorer

l'état psychologique de l'aidant (dimension psychologique). (=les deux premières influent sur la 3)

D'après l'ergothérapeute A, ces conditions sont remplies par les exercices tout au long du programme (A, L116 ; L125-126), par les tests avant/après déterminant l'amélioration de l'humeur (A, L119-120) mais aussi par l'ergothérapeute de par son attitude, son comportement et l'animation des séances (A, L128-129). L'animateur doit alors s'investir (A, L134) et maîtriser le programme pour une bonne restitution de celui-ci (A, L131-132). Cela implique d'avoir lui-même travaillé les règles de communication (A, L136-137) et les exercices du programme avant de les proposer (A, L134-136). Comprendre et analyser ce qui bloque chez les participants, les faire travailler, permet alors de les aider à changer de comportement (A, L131-134).

L'ergothérapeute A évoque l'importance des évaluations et des moyens du programme pour jouer sur les 3 dimensions. Son engagement dans la relation et son attitude pour animer les séances le sont aussi. Il nous apprend que son investissement passe par un travail préalable de tout le programme, de sa communication et des moyens qu'il utilise. Il peut ainsi mieux amener les participants à adopter un nouveau comportement.

D'après l'ergothérapeute B, le programme n'empêche ni les rechutes ni les nouvelles décompensations (B, 129-130) pour le proche atteint de schizophrénie. Cependant, il aide à soulager le fardeau des aidants (B, L136) et leur permet d'accompagner leur proche malade à l'hôpital (B, L131-133) si nécessaire sans être « dans un flou » (B, 134-135) et de manière plus sereine (L138-140). L'ergothérapeute B nous confirme que le programme soulage le fardeau des aidants. Il nous apprend aussi que de par leurs nouvelles connaissances et la diminution du stress lors d'une réhospitalisation, les aidants sont plus à même d'accompagner leur proche dans leur soin.

Les évaluations, à visées des aidants, sont des bilans sur l'humeur (A, L142 ; B, L146), sur les connaissances (B, L146), sur la qualité de vie (B, L153-154) et sur la qualité de vie à la maison (A, L142) « mais pas uniquement » (A, L143), « il y a beaucoup de bilans [...] très précis du programme » (B, L144), des questions créées pour le programme Profamille (A, L143-144). Les évaluations sont à remplir en début et en fin de séances, jusqu'à la fin du programme (2ans après le début) chez l'ergothérapeute B (B, L146-148).

Nous retrouvons donc des évaluations du début jusqu'à la fin du programme, et ce à chaque séance dans le programme Profamille. Aucun des ergothérapeutes ne rapportent s'elles

sont scientifiquement validées. Cependant, nous pouvons supposer qu'elles le sont d'après ce qui suit.

L'ergothérapeute B voit le programme Profamille comme « un programme d'éducation thérapeutique » (B, L145-146) car il est évalué « pour après montrer l'évolution à l'ARS (*Agence Régionale de Santé*) » (B, L148). Il nous rapporte aussi que les résultats des évaluations montrent qu'au milieu du programme, certains participants, de par les différents apprentissages, dépriment plus qu'à l'entrée dans le programme (B, L152-153, L157-158), mais qu'à long terme, les résultats sont « positifs » (B, L157), « la plupart du temps ça augmente » (B, L149-152), « toujours positifs » (B, L158, L159-161).

L'ergothérapeute B nous fait savoir que l'acquisition de connaissances et de nouvelles habiletés accentue le fardeau psychologique de l'aidant avant de retrouver une amélioration. En effet, l'étape du changement psychologique passe par une transition de deuil et d'acceptation comme l'évoque le professeur Boon.

L'objectif de la question 4.1. (cf tableau 6) était de recueillir l'impact indirect que peut avoir le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant sur la qualité de vie du patient.

Pour les deux ergothérapeutes, la diminution du stress de l'aidant et au sein de la famille améliore la santé du patient (A, L152-153). En effet, la notion de stress-vulnérabilité est un facteur de décompensation chez le patient psychotique (A, L151-152 ; B, 167-168), hors le stress peut se retrouver au sein de la famille (B, L167-168).

Le facteur stress chez l'aidant est diminué grâce à :

- une meilleure communication avec son proche malade (A, L149 ; B, L166),
- une meilleure compréhension des déficits engendrés par la maladie (A, L166-168) parce qu' « ils peuvent mettre des termes médicaux, ils savent d'où ça vient » (A, L168-170), ils vont eux même vivre la situation différemment, avoir une conception différentes des évènements (A, L165-166, L170-171) et donc moins solliciter leur proche malade (B, L165-166). « Le fait de savoir [...] dans le vécu du parent, c'est quand même autre chose » (A, L176-178).
- Une adaptation du comportement grâce une mise à distance et une vision différentes des évènements (A, L172-174), l'aidant va pouvoir agir et être autrement (A, L174-175 ; B, L168-169).

L'ergothérapeute A souligne que tout ce qui est cité ci-dessus améliore la qualité de vie familiale globalement (A, L175) même « s'il y a des domaines pour lesquels la situation n'a

pas bougé » (A, L162-163). La résistance au stress permet d'améliorer la qualité de vie de toute la famille. Elle s'acquière donc par la connaissance (dimension pédagogique), l'apprentissage des nouvelles habiletés sociales et comportementales. Or la nouvelle vision acquise lors du processus de changement (dimension psychologique) influe sur la dimension comportementale.

L'ergothérapeute A évoque aussi le regain d'espoir (A, L178-179, L179-180), avoir des attentes réalistes pour diminuer la souffrance (A, L180-181, L184-185) car « l'attente, les espoirs idéalisés, sont généralisateurs de souffrance. » (A, L185). L'acceptation de la situation peut prendre du temps selon lui (A, L183-184). Le processus de changement permet donc à l'aidant d'alléger son fardeau psychologique ce qui impacte sur la qualité de vie.

L'ergothérapeute B évoque l'importance des rappels lors du module 2, pour que l'aidant continue d'appliquer ce qu'il a appris (B, 170-173).

3.2.3. Analyse des données en lien avec le programme psycho-éducatif Profamille

Les données du thème 1 (tableau 3) et 5 (tableau 7) vont être analysés dans un premier temps. Par la suite, nous ferons des liens entre les résultats déjà analysés et le programme psycho-éducatif.

Le programme Profamille est proposé de manière similaire pour l'ergothérapeute A et B. Deux modules dont un premier module de 14 séances, de 4 heures chacune (A, L17-18, L191 ; B, L20, L182). Le suivi de l'entourage se fait par le biais du 2^{ème} module (B, L178) qui dure deux ans à peu près (A, L191 ; B, L180).

Les deux ergothérapeutes font toutes les séances (A, 22 ; B31). Celles-ci sont toujours animées à 2 (A, L22 ; B, L24), les mêmes animateurs pendant 4 heures se répartissent les tâches (A, L23 ; B, L42-43). Des observateurs peuvent être présents comme des stagiaires (B, L24-25) ou « un parent expert », qui a déjà participé au programme et qui veut « rejoindre le réseau » (A, L202-203 ; B, L26-27).

Des différences se retrouvent dans le nombre d'animateurs de l'équipe Profamille et leurs professions. L'ergothérapeute A doit faire toutes les séances puisqu'ils sont 2 animateurs tout au long du programme (A, L22) ; l'ergothérapeute B peut toutes les faire mais étant 4 à 5 animateurs, ils se relaient (2 par séance) (B, L23-24). L'ergothérapeute A anime toujours avec un infirmier (A, L24) alors que l'ergothérapeute B peut animer avec une psychologue, un infirmier ou un cadre de santé (B, L23).

Les séances Profamille ne se font pas en groupe fermé pour les deux ergothérapeutes, de par les observateurs mais aussi par les animateurs dans l'établissement de l'ergothérapeute B. De plus, on peut supposer que la différence des professions initiales et le nombre d'animateur peut influencer la relation de l'ergothérapeute avec les participants puisqu'il ne fait pas la totalité du programme. Cependant, les deux ergothérapeutes sont formés et peuvent délivrer la totalité des séances.

Le deuxième module diffère légèrement par leur nombre de séances : 8 chez l'ergothérapeute A, 4 séances avec les animateurs et 4 séances entre participants (A, L193-194), avec un support pour travailler (A, L195) contre 7 chez l'ergothérapeute B, où il y a une séance sans animateur en moins (B, L183-185). Le but de ce module est de faire des rappels, avec des supports qui reprennent les thèmes du module 1 (A, L196-197) de garder motivés les aidants (B, L185-186), pour avoir des bénéficiaires et faire perdurer le changement (B, L186-187). La prise de recul (A, L198-199) après le premier module, va faire émerger des réflexions sur de nouvelles situations (A, L196-198). Conserver l'empowerment psychologique des aidants (capacité des acteurs) permet de maintenir le changement de la personne (dimension comportementale). Cela signifie que les animateurs conservent dans le temps un partenariat avec les aidants.

L'ergothérapeute A explique que les séances sans animateurs permettent la création d'un réseau d'aidants pour ne plus qu'ils restent isolés socialement (A, L200-202). Le deuxième module permet aussi une resocialisation des aidants, bénéfique pour améliorer sa qualité de vie.

Les dimensions pédagogiques et psychologiques sont les plus importantes pour l'ergothérapeute B « information, psychologie, pédagogie » (B, L62-63). L'information est délivrée par l'ergothérapeute qui doit avoir connaissances des données scientifiques actuelles de la maladie et de ses mécanismes (B, L49-50, L51). La dimension psychologique est comme initiée (B, L60). La dimension comportementale est évoquée de par les apprentissages des habiletés de communication et sociales « comment agir avec son proche pour améliorer la communication, la relation entre eux » (B, L52-53, L54-55).

Les dimensions pédagogique « informer » et comportementale « former » sont répétées par l'ergothérapeute A, et sont amenées par les thèmes du programme. L'acquisition de connaissances et l'apprentissage des habiletés par les aidants permettent une meilleure communication avec leur proche (A, L18-19).

Ces principes permettent aux aidants d'avoir une meilleure compréhension des symptômes (A L29-30), une meilleure gestion des émotions (B, L57, L61), d'améliorer la qualité de vie au sein de la famille (A, L31) et d'aller mieux en général (B, L60). D'après l'ergothérapeute B, les outils utilisés permettent de mieux se connaître et de prendre du recul face à cette situation (B, L58-59).

Les 3 dimensions du programme psycho-éducatif sont dans les deux cas interrogés, retrouvées tout au long de leur entretiens. Elles semblent primordiales pour les deux ergothérapeutes. Les dimensions pédagogique et comportementale influence la dimension psychologique, et de par l'amélioration de cette dernière, après le processus de changement, elle peut aussi influencer sur la dimension comportementale de l'aidant.

3.2.4. Analyses finales

Certains principes fondateurs du modèle bio-psycho-social sont retrouvés dans mes entretiens ; il me semblait donc nécessaire de les évoquer.

En effet, avoir conscience de soi se retrouve chez les deux ergothérapeutes qui se remettent en question. Les savoirs-faire comme répondre avec empathie, s'auto-réguler et communiquer des preuves se retrouve dans l'entretien B. S'auto-réguler et éduquer ses propres émotions est évoqué par l'ergothérapeute A.

Pour conclure, le paradigme social semble être le plus considéré et pris en compte lors d'un programme psycho-éducatif Profamille.

Pour finir nous évoquerons ici les résultats de la question 5.1.

L'ergothérapeute B ne modifie pas son intervention auprès du patient dont l'entourage proche à participer au programme, il sépare bien l'un de l'autre et ne voit pas ce que ça change pour son intervention (B, L191-194).

4. Discussion des données

4.1. Interprétation des résultats et réponse à l'objet de recherche

Dans un premier temps, nous allons éclaircir certains termes.

Nous avons pu comprendre que le terme « alliance thérapeutique » n'était pas à même d'être utilisé pour créer une relation lors du programme Profamille. Les ergothérapeutes interrogés se déterminent comme des « animateurs » et non des thérapeutes.

Le concept de « partenariat avec la famille » est au contraire accepté favorablement pour le côté « égalité des acteurs », la reconnaissance mutuelle et le respect qu'il implique, comme a pu nous le faire comprendre l'ergothérapeute A lors de sa conclusion d'entretien.

Suite aux entretiens réalisés, quelques éléments de réponses peuvent nous apporter une meilleure compréhension concernant la problématique de recherche : **Lors d'un programme Profamille, en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, peut-il influencer sur la qualité de vie des aidants ?**

Les deux ergothérapeutes nous amènent à penser qu'il s'agit bien d'une relation de collaboration qui se crée lors du partenariat, comme nous l'indique l'OMS⁴². En effet, les notions de plusieurs acteurs égaux, de confiance, de respect mutuel et de partages des savoirs autour d'un but commun, sont retrouvées dans les deux entretiens. De plus, d'après le guide d'implantation du partenariat de soins et de services⁴³, elle s'inscrit bien dans un « processus dynamique d'interactions et d'apprentissages ». De par le groupe, la méthodologie du programme et le rôle des ergothérapeutes, nous pouvons constater que cela a bien lieu pour les aidants mais aussi pour les animateurs, qui ont besoin de se remettre en question pour délivrer le programme de manière efficace. Enfin, la relation de collaboration doit favoriser l'autodétermination des aidants qui, nous le rappelons, correspond au développement des « habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ».⁴³ Cette notion est une priorité retrouvée dans le programme Profamille. En effet, elle est essentielle pour atteindre les objectifs des acteurs, et ainsi améliorer la qualité de vie des aidants de personnes atteintes de schizophrénie.

D'après les entretiens, pour que les aidants puissent devenir « auto-déterminé » et « auto-réguler leur comportement » l'engagement des animateurs dans le partenariat paraît déterminant. Or pour être en capacité à s'engager, les deux ergothérapeutes utilisent des savoirs-être (conscience de soi) et savoirs-faire (compétences relationnelles, s'auto-réguler, confiance, empathie...) que nous pouvons retrouver comme principes fondateurs du modèle Bio-psycho-social établi par F. Borrell-Carrió, A. L. Suchman et R. M. Epstein (2004)⁴⁰. L'investissement personnel de l'animateur passe alors par sa propre auto-détermination, par le travail en amont du programme pour le maîtriser mais aussi par sa remise en question continue, la collaboration avec les autres animateurs, sa communication positive et sa posture. Il est ainsi à même de recueillir la souffrance des participants, « porter » le groupe et leur apporter un soutien

émotionnel, but ultime de la psycho-éducation. L'ergothérapeute B nous souligne alors qu'il est très engagé, très investis, grâce à la visualisation des résultats, les remerciements des familles en fin de programme, parce que les animateurs remarquent les changements, la progression des aidants. « Et c'est notre investissement qui fait qu'eux aussi s'investissent » (B, L120-121).

Ainsi, il va pouvoir créer la relation de collaboration. Cela passe par les attitudes de l'ergothérapeute, comme avoir une posture positive et engagée, l'établissement d'une communication (valorisation, encouragements...) favorisant un soutien psychologique ; mais aussi par le biais du programme, par l'effet du groupe, construit dès l'accueil (1^{ère} séance) et les moyens proposés. L'emploi de ces principes didactiques sont d'ailleurs conseillés par Lalonde P.¹¹ afin de favoriser l'engagement et l'apprentissage des aidants.

De plus, les entretiens nous révèlent que l'engagement dans cette relation va influencer sur les 3 dimensions « pédagogie », « comportementale » et « psychologique » décrites par Boon H.³⁴, les deux premières influençant la dernière pour l'ergothérapeute A.

Or l'ergothérapeute B nous indique une variation de l'humeur de l'aidant tout au long du programme : le fardeau psychologique s'accroît au départ par l'acquisition des connaissances et s'améliore au fur et à mesure que l'aidant accepte sa situation, modifie sa vision. Cette étape transitoire est ainsi appelée processus de changement.

Nous pouvons donc établir que la dimension psychologique est influencée par les deux autres dimensions tout au long du programme. Dans un premier temps, elle est amoindrie, l'influence du partenariat avec l'ergothérapeute paraît alors primordiale pour porter et soutenir la personne ; dans un deuxième temps, le processus de changement va avoir lieu et laisser place à une amélioration de l'humeur chez l'aidant.

Ainsi, ce processus psychologique va permettre à la personne d'alléger son fardeau psychique et émotionnel, de par des stratégies acquises de résistance au stress, une gestion de ses émotions ; et permettre d'adopter un nouveau comportement, rétablir une communication plus favorable avec son proche aidant par la mise en application des habiletés acquises.

Il recouvre alors une santé psychologique, une des dimensions déterminantes de la qualité de vie.

Pour finir, le 2^{ème} module va permettre de conserver l'empowerment psychologique des aidants pour ne pas perdre les acquis et maintenir des relations sociales, autre dimension

favorisant la qualité de vie. Ce module fait donc perdurer le partenariat entre les acteurs (participants comme animateurs) sur au moins deux ans.

Nous comprenons donc que les ergothérapeutes-animateurs ont un rôle important pour délivrer le programme de manière efficace et ainsi aider l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, à améliorer sa qualité de vie.

Malgré un programme structuré et construit de manière réfléchi, l'animateur est indispensable pour soutenir et porter le groupe de participants, écouter leur souffrance, leurs incompréhensions. Comme nous le souligne l'ergothérapeute B, « ce n'est pas comme un bouquin ou sur internet, ils ne pourraient pas le lire et changer non, on amène ce changement » (B, L116-117). Leur permettre d'accéder à la connaissance, leur délivrer des outils et apprendre à s'en servir pour mieux gérer leur quotidien, c'est permettre aux aidants de changer et d'accompagner leur proche dans leur processus de soin et ce de manière sereine (B, L131-133 ; L138-140).

4.2. Discussion des résultats et critiques du dispositif de recherche

Les réponses obtenues doivent être nuancées pour diverses raisons.

Dans un premier temps, l'échantillon des ergothérapeutes interrogés est peu important. De par un choix de programme spécifique pour élaborer ma recherche, j'ai pu constater tardivement que seuls deux ergothérapeutes étaient formés à ce jour, peut-être trois (l'un comme l'autre m'ont répondu ne pas se connaître mais l'avoir compris indirectement lors d'une conférence). Il aurait donc été intéressant de faire une pré-enquête exploratoire pour le constater en amont, malgré les résultats positifs des études scientifiques trouvées sur l'impact de la psychoéducation ciblant les familles de personne atteinte de schizophrénie. Cependant, mes nombreuses recherches et mes lectures ont été très fructueuses, et j'ai pu m'appuyer sur diverses études scientifiques internationale pour élaborer une problématique de recherche cohérente face au contexte actuel.

Aussi, l'expérience professionnelle des deux ergothérapeutes est une limite pour l'enquête réalisée. L'ergothérapeute A anime le programme depuis 2ans seulement, or « le programme Profamille c'est sur 2 ans et demi/3 ans » (A, L190). Nous pouvons donc comprendre qu'il n'a pas encore fini le deuxième module du premier groupe d'aidants avec qui il a pu créer un partenariat.

Pour garder l'anonymat, certaines données (sexe, âge, autres formations familiales...) n'ont pas été évoquées, mais celles-ci peuvent encore provoquer un biais.

Dans un deuxième temps, les entretiens réalisés présentent des limites dues au manque d'expérience de l'intervieweur dans les méthodes de relance de l'interviewé. En effet, j'ai dû en poser plusieurs et si l'on compare les questions de relance entre les deux entretiens, elles ne sont pas posées exactement de la même manière. Lors de mes reformulations aussi, ma spontanéité m'a fait défaut ; si j'avais pris plus de temps, elles auraient pu être mieux réfléchies.

Dans un troisième temps, l'enquête n'est pas exhaustive, les ergothérapeutes ont été interrogés sur des thèmes sélectionnés arbitrairement en fonction du cadre théorique. Après avoir passé mes deux entretiens, je me suis aussi rendu compte que certaines questions n'étaient pas assez claires, précises et/ou pertinentes. En effet, je ne me suis pas assez référée à la matrice théorique que j'avais créée pour les formuler. Cela m'a donc compliqué la tâche pour analyser mes données de façon cohérente. De plus, une question sur l'émotion exprimée ou sur la gestion des émotions aurait pu être intéressante pour l'élaboration de mon travail. D'autres questions auraient pu être évitées et n'étaient pas forcément indiquées en vue de ma problématique, comme les questions 2.1. qui évoque l'engagement dans le programme et non dans le partenariat ou la 4.1. qui vérifie les données scientifiques déjà trouvées par rapport à la qualité de vie du patient et non de l'aidant par exemple. J'ai ainsi fait le choix de ne pas les inclure dans l'interprétation de mes résultats, pour rester fixer sur ma problématique. Malgré cela, leurs résultats ont pu mettre en avant certains savoirs intéressants sur le sujet.

Enfin, créer un entretien à visée des familles ayant participé au programme aurait pu être intéressant pour ma recherche. Elles auraient pu m'apporter des éléments de réponses différents ; la question 3.1. aurait pu être posée directement aux personnes concernées. Selon moi, elles auraient pu évoquer, de par leur propre expérience, l'engagement dans la relation, comment elles ont perçu le partenariat ou comprendre le degré d'importance du groupe par exemple.

4.3. Propositions et transférabilité pour notre pratique professionnelle

De part ce dispositif de recherche, nous pouvons émettre quelques réflexions, notamment au sujet de la mise en place d'un partenariat entre la famille et l'ergothérapeute exerçant en santé mentale.

Créer un partenariat entre l'équipe de soin et la famille demande de considérer les aidants comme un « égale » qui a un but commun à l'équipe, soit de réadapter et réinsérer la personne dans la société.

Cependant, certains professionnels de santé, de par l'histoire de la psychiatrie, les représentations qu'ils peuvent avoir, mais aussi les réactions excessives de certaines familles – remettant en cause leur travail par exemple –, ont quelques fois des difficultés à changer, à s'ouvrir et à les écouter. Il en est de même du côté des aidants : la difficulté d'entrer en contact avec l'équipe pluridisciplinaire, la stigmatisation de la maladie et l'incompréhension face aux soins prodigués, peuvent engendrer des représentations négatives vis-à-vis du soin en psychiatrie.

De par la compétence 5 du métier d'ergothérapeute, qui est d'« élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » nous pouvons développer un partenariat en vue d'accompagner les aidants dans un processus d'apprentissage. Nous pourrions délivrer des informations sur la maladie, les troubles et les déficits qu'elle engendre, prodiguer des conseils aux aidants en créant une séance en groupe par exemple. Les retours de ces séances lors des réunions d'équipe ou l'implication d'un soignant différent pourrait permettre à l'équipe de s'ouvrir, mieux comprendre, accepter la famille comme un partenaire.

Concevoir et conduire des démarches de promotion et de prévention, communiquer sur notre métier et notre intervention, peut être initié par l'ergothérapeute. Il pourrait ainsi modifier la vision de chacun, par une meilleure compréhension des uns et des autres, en prenant exemple sur les principes de la psycho-éducation et du partenariat que nous avons évoqués.

Enfin, tout ceci est une réponse aux enjeux du PPSM, qui sont de réduire les ruptures entre les équipes de soins psychiatriques et l'environnement social – familial – des patients. (Axe 1, 3 et 4 de la partie 2). En vue d'améliorer la continuité du soin en santé mentale, nous nous devons de les développer.

4.4. Apports, intérêts et limites des résultats

Ce travail de recherche a pu mettre en évidence ce qu'implique le partenariat entre un ergothérapeute et les aidants pour proposer une psycho-éducation des familles efficace.

Les résultats ont pu mettre en avant l'importance de l'engagement du professionnel de santé afin d'amorcer un processus de changement chez l'aidant et favoriser l'amélioration de sa qualité de vie. Les entretiens nous ont aussi permis de savoir ce qu'implique l'engagement de l'ergothérapeute pour lui-même lors d'un partenariat mais aussi de mieux comprendre comment se joue le processus de changement chez l'aidant.

Malgré les biais par des questionnements inappropriés, nous avons aussi pu tirer des informations intéressantes à propos du programme Profamille. En effet, sa diffusion paraît encore difficile sans les associations telles que l'UNAFAM par exemple, ou les médecins s'intéressant aux aidants en souffrance.

Aussi au cours de mon enquête, nous avons pu apprendre que le programme psycho-éducatif Profamille peut être considéré comme de l'éducation thérapeutique pour l'ergothérapeute B (B, L145), évalué par l'ARS (B, L148). Il ne se considère pas pour autant comme thérapeute et n'établit pas une alliance thérapeutique. Lors de mes recherches, j'ai pu trouver plusieurs littératures contradictoires à ce sujet.

N'ayant pas trouvé de programme Profamille évalué par l'ARS malgré mes diverses tentatives différentes, et de par mes propres interprétations des différents écrits (le PPSM⁹ ou l'HAS¹⁸ cite les deux séparément), j'ai fait le choix de ne pas considérer la psycho-éducation comme de l'éducation thérapeutique.

Ainsi, définir clairement l'un et l'autre (ou les associer), me paraît important pour les futures études et écrits à ce sujet.

Au cours de mon élaboration, j'ai été amené à penser qu'exercer dans un programme Profamille et prendre en soin les patients en parallèle de leurs aidants pouvait être un apport pour améliorer notre intervention auprès du patient. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle, j'ai créé la question 5.1.* pour ouvrir le sujet sur notre intervention.

Or nous avons pu comprendre que le programme psycho-éducatif Profamille est réellement centrée sur l'entourage proche aidants, sans prise en compte du patient (du moins séparément).

Ce mémoire m'a alors permis d'avoir une nouvelle vision sur la place de la famille, comprendre comment nous pouvons la prendre en compte dans le soin en santé mentale, sans pour autant être intrusif et garder une posture professionnelle.

De plus de par mes nombreuses lectures, j'ai pu construire de nouveaux savoirs, me créer une bibliothèque de ressources scientifiques et approfondir des connaissances sur la santé mentale en général, domaine où je souhaiterai exercer.

Cette étude est une ébauche de recherche sur le partenariat entre l'ergothérapeute et les aidants de personne atteinte de schizophrénie.

Il me semble intéressant de poursuivre la recherche autour du concept du partenariat dans le soin dans le cadre de la PES du patient (concept du « patient partenaire »). En effet, la notion de partenariat inclus tous les acteurs, le patient en faisant parti. Elle inclut un respect, une égalité, une reconnaissance mutuelle des capacités de chacun qu'il faut s'approprier et une responsabilité tous, en vue de réaliser un but commun, le projet de vie du patient. C'est pourquoi, comprendre comment l'utiliser, s'il y a des différences selon les lieux d'exercices, les pathologies ou même savoir s'il est réellement possible de le mettre en place sur le terrain, me semble pertinent pour une future recherche.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé : Programme pluriannuel relatif à la psychiatrie et à la santé mentale. 9 octobre 2013 [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-01/2013_10_08_programme_sante_mentale_college.pdf Consulté le 16/09/16
2. Leuven : LUCAS KU Leuven/EUFAMI. Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness : an international exploration. Mars 2015 [En ligne] http://www.caringformentalhealth.org/c4c_reports/c4c_global.pdf Consulté le 16/09/16
3. Organisation Mondiale de la Santé. Schizophrénie, Aide-mémoire N°397. Avril 2016. [En ligne] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/fr/> Consulté le 25/02/2017
4. INSERM, Marie-Odile Krebs. Schizophrénie. Mai 2014. [En ligne] <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/schizophrénie> Consulté le 16/09/16
5. Bungener M. Trajectoires brisées, famille captives. La maladie mentale à domicile. Septembre 1997 ; Pour la Recherche n°14. [En ligne] <http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR14/14bung.html> Consulté le 11/12/16
6. UNAFAM. La défense des droits et intérêts des personnes malades psychiques, vue par l'entourage. Résultats de l'étude. Novembre 2016. [En ligne]. http://www.unafam.org/IMG/pdf/Presentation_enquete_Unafam_sur_la_defense_des_droits_et_interets_des_personnes_malades_psychiques_vue_par_leur_entourage-2.pdf Consulté le 8/01/17
7. El-Tantawy A., Raya Y., Zaki, A.. Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. Current Psychiatry. 2010 ; 17(3) : 15-25. [En ligne]. <http://psychiatry-research-eg.com/texts/current-psychiatry-v17n3-10/1en.pdf> Consulté le 23/09/16
8. Commission des affaires sociales. Rapport d'information de M. Alain Milon, sénateur de Vaucluse. Note de synthèse : La prise en charge psychiatrique des personnes atteintes de troubles mentaux. [En ligne]. <https://www.senat.fr/rap/r12-249/r12-249-syn.pdf> Consulté le 8/01/16
9. Plan Psychiatrie et Santé Mentale (PPSM) 2011-2015 http://www.cnsa.fr/documentation/plan_psychiatrie_et_sante_mentale_2011-2015.pdf (Consulté le 10/09/16)

10. Klein F (*Sous la direction de*). Etre ergothérapeute en psychiatrie : Narrations cliniques pour une poétique du soin, Annexe 1. Toulouse : éditions érès ; 2014 : p383-384 (collection Trames)
11. Daléry J., d'Amato T., Saoud M.. Pathologies schizophréniques. Paris : Lavoisier ; 2012 : 362 pages (Psychiatrie)
12. American Psychiatric Asso, Guelfi J-D., Crocq M-A., Boyer P., Pull C-B., Pull M-C.. DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5^{ème} édition. France : Elsevier Masson ; 2015 : 1176p
13. La Société québécoise de la schizophrénie. La schizophrénie : Comprendre et aider. 2006 [En ligne]. <http://www.schizophrénie.qc.ca/images/Documents/Brochure.pdf> Consulté le 08/02/17
14. Guyotat J.. Psychothérapies médicales 1. Aspects théoriques, techniques et de formation. Paris : édition masson, 1978 : 145p (coll médecine et psychothérapie)
15. De Nayer. Etiologie de la schizophrénie : génétique et/ou systémique ? In GOLDBETER-Merinfeld Edith et al. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. Belgique : De Boeck Supérieur, 2001, p.175-194. [En ligne]: http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiquesde-therapie-familiale-2001-1-page-175.htm#anchor_citation (Consulté le 11/12/17)
16. Anekal C., Amaresha and Ganesan V. Expressed Emotion in Schizophrenia: An Overview <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3361836/> Consulté le 8/02/17
17. HAS. Guide – Affection de longue durée : Schizophrénie. Paris : 2007. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_ald23_schizophr_juin_07.pdf Consulté le 15/09/16
18. Haute Autorité de Santé. Actes et prestations – Affection de longue durée : Schizophrénies. 2016 [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_ald23_schizophr_juin_07.pdf Consulté le 28/02/16
19. OMS. Rapport sur la santé dans le monde : Une personne sur quatre souffre de troubles mentaux. 2001 [En ligne] http://www.who.int/whr/2001/media_centre/press_release/fr/ Consulté le 10/10/16

20. Bantman P. La famille comme « partenaire thérapeutique ». *Che vuoi*, vol. hs 01, no. 3, 2005. 49-60p. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-che-vuoi-2005-3-page-49.htm> Consulté le 26/02/17
- 21 : Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Aidant familial : le guide de référence. 4^{ème} édition. Paris : La documentation française ; 2013. 160p (prévenir et accompagner)
22. Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux. Les missions du CIAAF. n.d.[En ligne] <http://www.ciaaf.fr/les-missions-du-ciaaf/> . Consulté le 03/11/16.
23. ANESM. Le soutien des aidants non professionnels : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Synthèse. Novembre 2014. [En ligne] http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Synthese-Soutien_aidants-Vdef.pdf Consulté le 03/11/16
24. Bustillo J. R, Lauriello J., Horan W. P and Keith S.J.. The Psychosocial Treatment of Schizophrenia: An Update. Volume 158, Issue 2, February 2001, pp. 163-175 [En ligne] <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ajp.158.2.163> Consulté le 11/12/16
25. CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2011. [En ligne] http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf Consulté le 03/11/16
26. Lang S. La psychoéducation, un projet d'alliance thérapeutique soignants-familles », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 107, no. 4, 2011, 98-116.pp. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-98.htm> Consulté le 29/03/17
27. ANFE. Livre Blanc. Ergothérapie en Santé Mentale : Enjeux et perspectives. Septembre 2016 [en ligne] <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/toutes-les-actualites/490-livre-blanc-sante-mentale> Consulté 16/10/16
28. République Française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002. page 4118 [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id> Consulté le 12/03/17

29. Foucaud J. et Balcou-Debussche M. (Sous la direction de). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. [En ligne] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf> Consulté le 12/03/17
30. Ponet B., Puyuelo R. et Roucoules A.. Les aidants... une question pour les institutions. 2014/2 ; 176p (Empan, n° 94)
31. Ausloos G.. La compétence des familles : Temps, chaos, processus. 2ème édition ées 2012. 176p (Relations : familles institutions, écosystèmes)
32. MOREL-BRACQ M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. 2ème éd. Belgique : De Boeck, 2013. 174 p.
33. Hodé Y. La psychoéducation des familles de personnes souffrant de schizophrénie en France : un enjeu de santé publique et une urgence. N.d. [En ligne] <http://promesses-sz.fr/profamille.html> Consulté le 24/03/17
34. Boon H. L'approche centrée sur la personne (A.C.P) et l'approche psycho-éducative des familles de schizophrènes ou psychotiques. [En ligne] <http://www.platformeepsylux.be/traitements/psychoeducation/> Consulté le 24/05/17
35. Centre d'expertise collective de l'INSERM. Psychothérapie : Trois approches évaluées. 2004. [En ligne] <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/schizophrenie> Consulté le 14/12/16
36. UNAFAM. S'inscrire au programme PROFAMILLE. Mars 2016 [En ligne] https://www.unafam.org/IMG/pdf/presentation_du_programme.pdf Consulté le 29/03/17
37. Magliano L., Fiorillo A., Fadden G., Gair F., Economou M. and al. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. World Psychiatry. 2005; 4(1): 45–49 [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1414722/> consulté le 22/02/17
38. Dessibourg C-A, Handicap mental : approche transdisciplinaire, somatique psychiatrique, psychopédagogique. coll Masson, édition elsevier, janvier 2009, 219p.
39. OMS. 10 faits sur la santé mentale. Avril 2014 [En ligne] http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/ Consulté le 23/05/17
40. F. Borrell-Carrió , A. L. Suchman et R. M. Epstein. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. Ann Fam Med. 2004 Nov; 2(6): 576–582. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1466742/> Consulté le 16/02/17

41. Perrier [En ligne] <https://fr.slideshare.net/michelperrier/la-schizophrnie-14816670>
Consulté le 10/07/17
42. OMS [En ligne] <http://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
Consulté le 22/05/17
43. Deschênes B., Audrey J., Matthieu E, Mercier A-M, Roberge C., St-Onge M.. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Février 2014. [En ligne] http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf Consulté le 01/07/17
44. Bilodeau A, Lapierre S, Marchand Y. Le partenariat : Comment ça marche ? Mieux s'outiller pour réussir. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréalcentre. 2003 : 1-20 p. https://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/2-89494-404-7.pdf Consulté le 02/07/17
45. Ali A., Carrea A., Orria M., Urbachc M., Barrya C. and al. The real-life effectiveness of psychosocial therapies on social autonomy in schizophrenia patients: Results from a nationwide cohort study in France. *Psychiatry Research* (247) 97-104 Janvier 2017 [En ligne] https://www.researchgate.net/publication/309874402_The_real-life_effectiveness_of_psychosocial_therapies_on_social_autonomy_in_schizophrenia_patients_Results_from_a_nationwide_cohort_study_in_France Consulté le 10/07/17
46. Sin J. and Norman Psychoeducational Interventions for Family Members of People With Schizophrenia: A Mixed-Method Systematic Review I. 2013 [En ligne] https://www.researchgate.net/profile/Jacqueline_Sin/publication/259769440_Psychoeducational_Interventions_for_Family_Members_of_People_With_Schizophrenia_A_Mixed-Method_Systematic_Review/links/54c8cd540cf22d626a3a3113/Psychoeducational-Interventions-for-Family-Members-of-People-With-Schizophrenia-A-Mixed-Method-Systematic-Review.pdf Consulté le 23/05/17
47. Bobes J., Garcia-Portilla MP. Quality of life in schizophrenia. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N, eds. *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd; 2005:153–168. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181847/> Consulté le 16/02/17
- 48 : OMS chapitre 2 Impact des troubles mentaux et du comportement. 2001. [En ligne] http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch2_fr.pdf?ua=1 Consulté le 08/02/17

49 : Guillon P., Van Impe K. et Gupta S. Le fardeau des aidants de patients souffrant de schizophrénie en France. *European Psychiatry*, Volume 30, Issue 8, Supplement S114, November 2015 [En ligne] [http://www.europsy-journal.com/article/S0924-9338\(15\)00397-1/fulltext](http://www.europsy-journal.com/article/S0924-9338(15)00397-1/fulltext)

Annexes

Annexe n° 1 : Grille d'entretien délivrée aux ergothérapeutes

Annexe n° 2 : Entretien A de l'ergothérapeute A

Annexe n° 3 : Entretien B de l'ergothérapeute B

ANNEXE n°1 : Grille d'entretien

Problématique de recherche :

Lors d'un programme Profamille, en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, peut-il influencer sur la qualité de vie des aidants ?

- Depuis quand êtes-vous ergothérapeute en santé mentale ?
- Depuis combien d'années exercez-vous au sein d'un programme psycho-éducatif Profamille?
- Intervenez-vous auprès des patients atteints de schizophrénie, dont les aidants ont participé au programme ?

1. Profamille : Etre ergothérapeute psycho-éducateur

1.1. Comment se déroule globalement un programme ProFamille ? (Question inaugurale)

Question de relance : Quelles séances animez-vous ?

1.2. Quels sont les principes fondamentaux de ce programme ?

Question de relance : Sur quoi vous basez-vous pour délivrer le programme ?

2. Engagement et relation des acteurs partenaires

2.1. Comment l'entourage a-t-il connaissance du programme ?

Questions de relance : Quels sont les moyens mis en place pour engager l'entourage dans ce programme ?

2.2. Comment procédez-vous pour créer une alliance thérapeutique avec les participants au programme ?

Question de relance : Quels moyens utilisez-vous pour créer la relation ?

2.3. Qu'implique l'engagement dans le partenariat en tant qu'ergothérapeute ?

Questions de relance : Quelle posture professionnelle, quelle attitude devez-vous adopter pour créer ce partenariat ?

3. Impacts sur la qualité de vie de l'aidant

3.1. Lors de la participation au programme Profamille, quelles sont les conditions pour modifier la qualité de vie de l'entourage ?

Question de relance : Profamille a un impact sur la qualité de vie. Comment la qualité de vie des participants se modifie-t-elle ? Impactez-vous sur cette modification ?

3.2. Utilisez-vous des bilans pour évaluer la qualité de vie de l'entourage ? Si oui, quels sont-ils ?

4. Impacts pour le patient

4.1. Selon vous, en quoi la qualité de vie du patient peut-elle être impactée ?

Question de relance : Selon vous, en quoi la prise en soin du patient peut-elle être améliorée par le partenariat ergothérapeute-entourage ?

4.2. Après le programme, dans quelles mesures intervenez-vous auprès de l'entourage et/ou du patient ? *

Questions de relance pour entourage: Faites-vous un suivi de l'entourage après le programme ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer par quels moyens et dans quel but est-il mis en place ?

Question de relance pour patient : * Votre intervention auprès du patient (dont l'entourage a participé au programme) est-elle modifiée ? Si oui, pouvez-vous développer ?

ANNEXE n°2 : Entretien A de l'ergothérapeute A

Problématique de recherche :

Lors d'un programme Profamille, en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, peut-il influencer sur la qualité de vie des aidants ?

- Depuis quand êtes-vous ergothérapeute en santé mentale ? 15 ans
- Depuis combien d'années exercez-vous au sein d'un programme psycho-éducatif Profamille ? 2 ans en EPSM
- Intervenez-vous auprès des patients atteints de schizophrénie, dont les aidants ont participé au programme ? * Non je travaille avec des patients atteints de schizophrénie mais par contre... les parents dont je m'occupe, c'est séparé... On ne mélange pas les deux.

1 Profamille : Etre ergothérapeute psycho-éducateur**1.1. Comment se déroule globalement un programme ProFamille ?**

Donc il y a deux modules dans le programme Profamille, le 1^{er} module comprend 14 séances. Chaque séance fait 4h et chaque séance aborde des thèmes différents allant de la connaissance de la maladie, des médicaments... jusqu'à l'apprentissage des habilités permettant d'entrer en meilleure communication avec son proche atteint de schizophrénie.

Quelles séances animez-vous ?

Euu je les fais toutes ! Oui, en fait on est deux soignants animateurs et puis ensuite, on est vraiment formateur du début jusqu'à la fin... avec une répartition des tâches évidemment, parce que ça dure quand même 4 heures ! Moi je fais ça avec un soignant infirmier.

1.2. Quels sont les principes fondamentaux de ce programme ?

Alors euu, les principes fondamentaux du programme c'est de former et d'informer d'accord, enfin d'informer d'abord et former, on va le mettre dans l'ordre puisque c'est un programme de psycho-éducation... Donc c'est d'informer et former sur la maladie, pour que les proches aient une meilleure compréhension euu... des... symptômes vécus par leurs enfants. C'est aussi d'améliorer la qualité de vie au sein de la famille... euu... puisque l'on sait que une amélioration de la qualité de vie de la famille va avoir des répercussions sur la santé du malade et que, à long terme, ça permet d'éviter euuu un grand nombre de rechute. Pour le patient schizophrène.

2 Engagement et relation des acteurs partenaires

2.1. Comment l'entourage a-t-il connaissance du programme ?

Alors voilà, ça cette question-là elle est importante, chaque hôpital répondra différemment ! En ce qui nous concerne nous, pour l'instant c'est du bouche-à-oreille, c'est-à-dire qu'on essaye d'informer par la presse, on fait des réunions d'informations donc on utilise la presse, on va utiliser le journal de l'hôpital, on travaille en partenariat avec l'UNAFAM, donc souvent ça passe par eux, hein, car ils sont plus souvent amenés à rencontrer les familles donc ils nous les réorientent. Après nous aussi, on peut proposer des plaquettes à des patients dont les parents semblent en souffrance parce que les patients nous en ont parlé. Effectivement l'idéal ça serait quand même que ça puisse se faire au niveau du médecin lorsqu'il reçoit une famille, de pouvoir tout de suite proposer le programme Profamille ! Mais comme c'est quelque chose de pas très très bien connu euuu ouai ça se fait pas encore de manière très très fluide, et puis y'en a encore beaucoup à l'hôpital qui ne savent pas ce qu'est le programme Profamille, même si on le propose. On est une grosse maison et (*rires*), c'est un EPSM et c'est vrai que la communication, ça met du temps, ça met beaucoup de temps.

2.2. Comment procédez-vous pour créer une alliance thérapeutique avec les participants au programme ? (*lapsus en posant la question : « patients » employé au lieu de « participants », je me reprends pour poser ma question*)

(*rires*) alors oui attention ce ne sont pas des patients mais des participants (*rires*) on le fait aussi !... Donc normalement, c'est pas censé être une thérapie, on n'est pas en thérapie avec eux, je ne sais pas si on peut parler d'alliance thérapeutique, même euu, enfin je vous dis parce qu'il faut faire attention à ça, je ne sais pas ce que les formateurs de Profamille, Yann Hodé, ce qu'ils pourraient en penser, effectivement est-ce qu'on peut parler d'alliance ?... Y a forcément une alliance qui doit se créer être à l'aise, créer une dynamique de groupe, et en même temps on constate quand même que beaucoup de parents souffrent de dépression, donc ça a forcément un impact thérapeutique pour moi sur les participants étant donné qu'ils ont tous des symptômes quand même dépressifs. Et ce programme vise quand même à réduire le niveau de dépression des familles. Disons que ce n'est pas quelque chose qui est abordé au premier plan, même si l'on sait que c'est un objectif mais alors je ne sais pas peut-être qu'on peut utiliser un autre terme qu'alliance thérapeutique, on utilise pas ce terme dans la formation mais c'est vrai que ça pose question, ça donne à réfléchir, mais bon, vous voulez dire comment créer le contact avec ses participants ? (*intervieweur : Oui*) On est beaucoup dans l'approche comportementale

donc on va venir euuu... on est beaucoup dans le renforcement positif donc c'est vraiment faire attention aux petits progrès réalisés par tous les membres du groupe donc on va essayer de pouvoir valoriser individuellement chaque personne sur les efforts qu'il fait. On est beaucoup dans les encouragements, c'est très important parce que c'est un programme qui est très lourd, qui demande beaucoup d'investissement psychique de la part de l'entourage et donc on se doit d'être effectivement très porteur avec les participants.

Quels moyens utilisez-vous ?

Les moyens utilisés euuu... c'est un enseignement théorique, c'est des mises en situation, des exercices, qu'on fait lors des séances en groupe. C'est inspiré des approches cognitivo-comportementales pour la plupart.

2.3.Qu'implique l'engagement dans le partenariat en tant qu'ergothérapeute ?

Notre attitude positive, l'engagement qu'on y met et euu... la collaboration avec mon collègue lorsqu'on anime une séance joue forcément sur le partenariat... ça permet d'impliquer les participants, oui comme dans n'importe quelle animation, c'est vrai qu'on se doit d'abord de bien s'entendre entre soignants, ça paraît évident mais c'est pas du tout aussi simple que ça !

D'être très respectueux envers l'autre, la notion de respect est essentielle parce que c'est vrai qu'on travaille beaucoup ensemble même avant de travailler avec les familles, on se voit à l'extérieur parce qu'on étudie le programme pour pouvoir le restituer au mieux, c'est vrai que le programme fait écho chez l'animateur. Dans le sens qu'on parle quand même de la famille, donc forcément ça nous fait penser à la nôtre donc on s'est rendu compte cette année que finalement on échangeait énormément sur des choses assez personnelles de l'ordre de la famille, parce ça vient remettre en question un peu notre comportement et notre attitude, même nous au sein de notre propre famille. C'est quelque chose qui interroge donc... c'est quelque chose qui bousculera bien entendu les familles mais nous peut nous bousculer aussi je pense, nous faire réfléchir et euu donc on a besoin de pouvoir en parler, échanger, parler de nous certainement un peu aussi, c'est même sûr et donc en ça, il doit y avoir une notion de respect de la personne avec laquelle on travaille, on a vraiment besoin d'être à l'écoute l'un de l'autre à ce niveau-là et pendant l'animation, c'est vrai qu'il faut avoir cette capacité à pouvoir rebondir et à soutenir l'autre quand il bugge (rires), parce que ça arrive aussi hein ! Quand c'est compliqué, de pouvoir répondre... mais ça c'est propre à toute animation de groupe, c'est impropre à Profamille mais euu on se doit d'être dynamique, d'être clair face aux parents et puis de... on n'est pas des clowns hein (rires) mais on se doit d'aller un minimum bien, je pense ! Mais ça c'est pour tout travail en psy, c'est que notre vie faut forcément qu'on puisse la mettre

de côté, prendre de la distance.... Parce que c'est vrai que ce programme est riche, il est quand même assez lourd, on a à faire à des parents qui sont en souffrance, qui peuvent pleurer parce qu'il y a la gestion des émotions qui est abordé pendant ce programme, mais cette gestion des émotions faut pouvoir la gérer pendant TOUT le programme en tant qu'animateur, on n'a pas une boîte de mouchoir pour rien (rires) c'est-à-dire qu'on peut autant rire que pleurer et nous on se doit de pouvoir recevoir et porter ça ! Personnellement, moi si je puis dire, je suis habituée à avoir des patients en souffrance, autant des parents, pour moi c'était quelque chose de nouveau et d'un peu plus compliqué, ça m'a beaucoup touchée, les familles m'ont énormément touchée et puis elles sont assez admirables pour pas mal de choses, c'est quelque chose d'assez profond.

3.Impacts sur la qualité de vie de l'aidant

3.1.Lors de la participation au programme Profamille, quelles sont les conditions pour modifier la qualité de vie de l'entourage ?

Le programme fait que on joue beaucoup sur l'humeur de la personne, c'est d'améliorer la qualité de l'humeur, de diminuer le sentiment de culpabilité, ça c'est important.

Quels paramètres permettent justement de changer cette perception de la qualité de vie ?

Donc on fait des tests avant et après qui permettent de déterminer s'il y a une amélioration de l'humeur lors du programme Profamille euuu... l'humeur c'est quelque chose qui va être travaillée tout au long du programme, l'humeur va être modifiée, ça c'est compliqué parce que c'est tout le programme en entier. C'est vraiment une meilleure compréhension, un travail de lutte contre cette culpabilité ; ça va être aussi une meilleure communication, une prise d'assurance, de confiance euuu qui vont amener la personne à être au mieux et forcément ça va avoir un impact sur son humeur. Et c'est vraiment tous les items du programme qui vont permettre cette amélioration de l'humeur. Y a pas un exercice bien précis.

Et vous, n'impactez-vous pas sur cette modification ?

Si j'espère (rires) ! Je pense que le contenu du programme joue on est bien d'accord, mais il y a aussi l'attitude et le comportement du thérapeute, la façon de l'animer qui joue bien évidemment parce que... C'est un programme qui est tout fait donc on pourrait se contenter de le délivrer tel quel mais il est tellement lourd que ça n'aurait pas le même impact. L'animateur doit le maîtriser un minimum pour pouvoir le restituer, le faire travailler et puis comprendre ce qui bloque chez les parents pour les aider à retravailler ce qui pose problème chez eux, changer de comportement. Donc y a quand même l'investissement de l'animateur qui est de comprendre, analyser, d'avoir pu faire les exercices soit même avant de les proposer en séances

avec les familles, c'est très important ! C'est-à-dire qu'il y a vraiment une application des règles de communication par exemple, que nous on va avoir travaillé personnellement.

3.2. Utilisez-vous des bilans pour évaluer la qualité de vie de l'entourage ? Si oui, quels sont-ils ?

Non pas dans le programme Profamille, y a des bilans mais ce ne sont pas des bilans d'ergothérapeute quoi ! Des bilans sur l'humeur, sur la qualité de vie à la maison mais pas uniquement, et ce sont des questions qui ont été faites pour le programme Profamille, c'est vraiment propre au programme (je ne peux pas vous en dire plus il faut faire ce programme pour les connaître).

4. Impacts pour le patient

4.1. Selon vous, en quoi la qualité de vie du patient peut-elle être impactée ?

S'il y a une meilleure communication avec son parent, son aidant, à tout point de vue... on peut imaginer euu... je réfléchis (rire)... que l'on diminue un peu ce qui peut être de l'ordre du stress au sein de la famille. Et on sait que chez le patient psychotique, ce qui est délétère, c'est la notion de stress-vulnérabilité. Donc si on peut apaiser ou diminuer ce facteur de stress au sein de la famille, il y aura forcément une amélioration de la santé du patient.

Reformulation : Vous voulez dire que ça améliore la relation dans la famille donc ?

Oui... j'ai pas assez d'expériences pour ça, je pense que tous les parents de manière différentes, enfin ce qu'on a vu cette année, on s'est rendu compte à la fin du programme qu'il y avait encore deux personnes qui étaient relativement plus fragile et plus dépressive, donc on va surveiller ça lors du 2^{ème} module. Si on s'aperçoit qu'il y a des éléments dépressifs qui sont encore très marqués euuu notre rôle ça sera peut-être de les orienter vers une thérapie, parce que c'est vrai que nous on ne fait pas une psychothérapie, on ne peut pas aller au-delà de ce qui nous est demandé mais on a cette capacité en tant que soignant, à observer et entendre la souffrance, de pouvoir réorienter si besoin. Ça dépend vraiment de chacun parce qu'il y a des domaines pour lesquels la situation n'a pas bougé, ça veut dire que, s'il y a toujours pas moyen de demander de... je donne un exemple, il faut pas demander pour certains, à ce que la personne atteinte de schizophrénie participe aux tâches ménagères par exemple, voilà mais dans leur façon de concevoir ou de vivre l'évènement, c'est différent. Parce qu'ils comprennent mieux pourquoi il ne se lève pas, pourquoi leur enfant est lent, pourquoi il ne retient pas les informations, ils savent qu'ils ne font pas exprès, que ce n'est pas la feignantise mais maintenant ils peuvent mettre des mots, des termes médicaux, ils peuvent parler d'apragmatisme euu... ils

savent d'où ça vient, et à partir du moment où ils comprennent mieux d'où ça vient, ils vont eux même vivre la situation très différemment, avoir une conception différente des évènements. On va faire descendre le stress chez le parent aidant, ça va leur permettre de mettre un peu plus de distance, de vivre les choses tout simplement différemment et d'adapter du coup leur comportement, ils vont pouvoir être autrement, agir autrement face à la situation, avec leur proche malade. Donc ça ça améliore vachement la qualité de vie de la famille globalement parce que effectivement même si X machin ne descend pas les poubelles, je dis n'importe quoi, le fait de savoir qu'il n'est pas feignant, il le fait pas exprès, je pense que, au quotidien, dans le vécu du parent, c'est quand même autre chose. Puis ça leur permet euuu également aussi d'avoir des espoirs, parce que le programme Profamille c'est ça aussi, c'est de garder ou redonner espoir mais de pas mettre la barre trop haut. C'est d'avoir aussi des attentes réalistes, parce que ça aussi ça fait énormément souffrir les familles, qui espéraient qu'il fasse des études, ceci ou cela, c'est pas que c'est pas possible hein, mais pour certains, certains rêves ne seront pas réalisables ou du moins pas comme ils le concevaient, ou alors ça va prendre plus de temps, le temps d'accepter cette situation, et donc, avoir des attentes réalistes, ça diminue la souffrance vécus par les parents. Et puis l'attente, les espoirs idéalisés, sont généralisateurs de souffrance.

5. Intervention post-programme

5.1. Après le programme, dans quelles mesures intervenez-vous auprès de l'entourage et/ou du patient ? *

En fait le programme Profamille c'est sur 2 ans et demi/3 ans hein donc le 1^{er} module c'est les 14 séances théoriques fois 4heures et le 2^{ème} module qui s'étale sur un an et demi/deux ans, on va se revoir 4fois, pour faire des séances rappels, on va pas forcément « réviser » mais on peut aborder des sujets qu'on a peut-être pas eu le temps d'aborder lors du 1^{er} module. Donc c'est 4 séances avec les animateurs mais c'est aussi 4 séances entre eux, c'est-à-dire que les participants vont se retrouver entre eux pour travailler avec un support mais sans animateur. Ces supports vont reprendre les thèmes abordés lors des séances, ce sont vraiment des réflexions sur ce qu'ils ont vus, entendus, étant donné que là, ça fait un bout de temps qu'ils l'ont fait – le 1^{er} module – ça leur a permis de l'intégrer, le digérer, ils ont plus de recul puisqu'ils ont pris de la distance, et c'est vraiment fait exprès que ce soit que entre eux parce que le but aussi c'est de se retrouver, être moins seul, être ensemble pour se créer un réseau, puisqu'en effet, ils se sont souvent couper socialement, ils ont un réseau social très vide, ils sont souvent très isolés depuis la maladie de leur proche. Nous on travaille aussi avec un parent expert donc qui fait partie du groupe Profamille, qui participe aux réunions avec nous, et euuu lors du 2^{ème} module, elle a

réalisé un jeu pour pouvoir réviser donc je vais lui demander de venir pour animer, voilà...
Donc c'est vraiment un partenariat avec les familles. Et le partenariat, c'est vrai que...ça permet aussi de faire la paix avec certains parents qui ont eu un vécu compliqué par rapport aux soins, donc de recréer le lien entre la famille et les soignants, de recréer le contact, c'est important à mon sens. Et ça permet aux parents de mieux comprendre pourquoi on agit de telle façon aussi, parce que quand on explique les raisons, pourquoi on fait appel à ces moyen-là, le fait de pouvoir comprendre quel est l'objectif du soignant à agir de cette façon-là, il y a une meilleure compréhension mais des deux côtés, aussi pour les soignants, parce qu'ils ont des jugements aussi et ils ne comprennent pas toujours les jugements des familles non plus. C'est vraiment un changement de visions des deux côtés et c'est nouveau ce changement de mentalité par rapport à la place qu'on donne à la famille.

ANNEXE n°3: Entretien B de l'ergothérapeute B

Problématique de recherche :**Lors d'un programme Profamille, en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie, peut-il influencer sur la qualité de vie des aidants ?**

- Depuis quand êtes-vous ergothérapeute en santé mentale ? Depuis 25 ans.
- Depuis combien d'années exercez-vous au sein d'un programme psycho-éducatif Profamille ? 4 ans ici, j'étais la première ergo à être formée.
- Intervenez-vous auprès des patients atteints de schizophrénie, dont les aidants ont participé au programme ? * Alors nous le programme, y'en a quelques-uns parce que le programme est ouvert donc on a des personnes qui sont hors secteur mais quelques fois on a les parents de nos propres patients. Donc oui ça peut arriver.

1. Profamille : Etre ergothérapeute psycho-éducateur**1.1 Comment se déroule globalement un programme ProFamille ? (Question inaugurale)**

Donc il y a 14 semaines, on fait presque toutes les semaines, sauf qu'on arrête à chaque fois qu'il y a des vacances, on donne une semaine de vacances, parce que les personnes partent toujours en vacances donc voilà il y a des petits arrêts dûs aux vacances et quelques fois aux révisions. Sinon c'est chaque semaine. On est à peu près entre 4 et 5 animateurs et on se relai, on est deux à animer à chaque fois. Et là depuis un certain temps on a une..., on a toujours des observateurs c'est-à-dire qu'on accepte aussi les stagiaires infirmiers etc... donc on a pas mal d'observateurs, et on a aussi une ancienne participante, une mère qui a fini le programme et qui vient en tant qu'observatrice parce qu'elle voudrait, après ça, rejoindre le réseau et participer à des séances. Mais pour l'instant on ne sait pas exactement quelle place, dans quel rôle elle a envie de s'engager donc indépendamment d'elle, y a toujours 2 animateurs.

A quelles séances intervenez-vous ?

Ah je fais tout ! C'est-à-dire qu'on ne différencie pas les séances par rapport... au départ on a fait des séances sans psychologue, donc là on ne les différenciait pas par rapport à la fonction. Après, on était un cadre de santé, deux infirmières, une psychologue et une ergothérapeute... c'est à peu près le gros de notre équipe, qui change parce que là le cadre de santé s'en va, y a

un infirmier qui est parti, donc maintenant on a deux psychologues mais ça c'est nouveau. Donc on ne différencie pas tellement suivant la profession, on différencie surtout suivant les disponibilités de la personne parce que souvent les infirmières, nous c'est plus facile parce que comme c'est en dehors des heures de travail, moi c'est plus facile, pour les psychologues aussi mais les infirmières quelques fois il faut qu'elles aillent remplacer donc c'est pas toujours évident donc c'est plutôt par rapport aux disponibilités de chaque personne plutôt que par rapport aux séances. Par contre, moi ce que j'ai demandé c'est que, par exemple quand il y a la séance « gestion des émotions » c'était les mêmes qui animaient du début jusqu'à la fin. Les séances communications, c'est les mêmes qui animent etc.. pour pas qu'il y ait de, de fracture. Mais c'est pas en fonction de la profession.

1.2. Quels sont les principes fondamentaux de ce programme ?

Alors les principes fondamentaux y en a 3, y a l'information, la première partie c'est vraiment délivrer l'information. On informe sur, enfin faudrait que ça soit remis au gout du jour parce que ça fait maintenant 5ans mais, donner l'information sur ce qu'on connaît, avec des données actuelles sur cette pathologie, les mécanismes, sachant qu'on va découvrir d'autres choses donc vraiment les données actuelles scientifiques à peu près euh... Donc c'est d'abord l'information. Après ça y a tout un côté, communication. Comment agir avec son proche pour améliorer la communication, la relation entre eux parce que c'est ça dont les parents se plaignent le plus, « je ne lui parle pas, j'arrive pas à lui parler, je ne sais pas » etc.. donc communication et pédagogie parce que c'est vraiment de la pédagogie, on leur apprend à comment communiquer avec leur proche pour que ça se face au mieux et après ça y a la psychologie parce que... quand on parle de gestion des émotions, parce que comme ils ont un très très lourd fardeau à porter, et que c'est vraiment très lourd pour eux, on leur donne des outils pour mieux se connaître, pour euh pour prendre un peu de recul face à cette situation et que ça va être sur le long terme. Et pour bien sûr aller mieux eux même. Donc là y a un côté psychologique comme d'initiation parce que quand quand on parle de gestion des émotions, c'est leurs émotions à eux, ils ne sont pas là pour devenir les thérapeutes de leur proche. Donc c'est ça les 3 piliers fondamentaux, information, psychologie et pédagogie.

2. Engagement et relation des acteurs partenaires

2.1. Comment l'entourage a-t-il connaissance du programme ?

Alors au départ, les parents sont très démunis donc, tellement démunis qu'ils ont tous regardaient sur internet, de toute façon maintenant tout le monde fait ça, donc maintenant c'est

soit par leur médecin qui leur conseille, soit bien entendu par les médecins d'ici parce qu'ils savent que le programme existe, mais la plupart des familles viennent aussi par les associations comme Schizo'oui ou UNAFAM, on commence à avoir de bonnes relations avec eux.

2.2. Comment procédez-vous pour créer une alliance thérapeutique avec les participants au programme ?

Oui alors attention, on n'est pas non plus thérapeute, on ne veut pas que les parents soient les thérapeutes de leurs enfants mais nous même, on ne se positionne pas non plus comme thérapeute, on est des animateurs du programme, on essaye de transmettre de l'information, donc là on n'est plus du tout thérapeute. C'est quoi ce terme d'alliance thérapeutique, on crée pas une alliance thérapeutique avec les familles ! Par contre un partenariat oui, on peut parler de partenariat, ça c'est vrai, parce que dans « partenariat » y a les deux cotés eue... pour les parents dont on s'occupe de leur proche, oui, après pour ceux dont on ne s'occupe pas... C'est vraiment une transmission autour de ces trois piliers. Bref donc comment on fait pour créer la relation baa avec le plus d'empathie possible, par une mise en confiance, malgré tout comme avec les patients... Beaucoup d'empathie et de compassion parce que c'est deux choses pas très faciles, mais par contre ce n'est pas un groupe de parole. Donc on les laisse parler, mais modérément. Par contre beaucoup de compassion, beaucoup d'empathie ça oui, et à la pause etc... oui y a des vraies relations qui se créent.

Quels moyens utilisez-vous pour créer la relation ?

Baa la chaleur humaine ! Oui parce qu'on essaye d'être très à l'écoute... parce que même quand ils parlent de choses très très graves, tout le monde rit, tout le monde...le groupe est souvent très très riche et très sympathique, et ce qui est incroyable c'est que, maintenant j'ai vraiment un recul sur le groupe Profamille, c'est que les individus ne se connaissent pas, et des fois on se dit « mon dieu il y a toutes les différences sociales, y a toutes les différences culturelles etc... » et à chaque fois la maladie elle reprend, parce qu'ils ont un sujet tellement lourd qui les mets en commun que... et puis le programme est bien fait, rien que par l'accueil et pour que tout de suite, eux même, se sentent en confiance et qu'il y ait un effet de groupe entre eux. Il y a des chaines pour qu'ils se contactent, le programme fait en sorte de créer des liens directement entre eux et ça c'est formidable.

2.3. Qu'implique l'engagement dans le partenariat en tant qu'ergothérapeute ?

On a un rôle très important parce que c'est nous qui...qui... qui les écoutons, les coupons, c'est nous qui faisons vivre le programme en 4h donc quelques fois on est garant du cadre comme

eu... donc on coupe la parole quelques fois, quand les personnes sont trop en train de parler... pour essayer d'équilibrer, on a un rôle de cadre, d'équilibre pour que chacun ait la parole, pour inciter ceux qui parlent le moins... on a un rôle de régulation et de modération si on peut dire, oui c'est ça, et que chacun s'exprime, et chacun ait une place dans le groupe. Et donc avec chaleur, bienveillance, et le plus d'empathie possible. Puis on leur dit qu'ils ne peuvent rien faire pour changer leur enfant, la seule personne sur qui vous pouvez agir, c'est vous donc on leur explique qu'en vous changeant vous, il y aura des répercussions sur votre proche qui sera favorable. Mais on leur demande à eux, parce c'est un programme pour eux, et on leur demande à eux de s'engager et de changer.

Redite pour relancer : Quand vous dites « on leur demande », vous parlez de ce que demande le programme ou de vous en tant qu'animateur ?

Ah baa je pense que s'ils faisaient le programme tout seul dans leur coin, rien ne se passerait, donc je pense qu'il faut vraiment leur expliquer, des fois ils ne comprennent pas etc... sans nous... ce que je veux dire, c'est que ce n'est pas comme un bouquin ou sur internet, ils ne pourraient pas le lire et changer non, on amène ce changement. Et en fait, les personnes qui animent le programme sont tellement engagés, comme on voit nous aussi les résultats du programme, on est tellement remerciés, et on voit les changements, donc...donc on est quand même hyper engagés, hyper investis. Et c'est notre investissement qui fait qu'eux aussi s'investissent. Et puis les échanges qui se font... et puis même la remise en compte de tout le monde et même de nous-même hein, c'est vraiment très interactif donc chacun doit réagir.

3. Impacts sur la qualité de vie de l'aidant

3.1. Lors de la participation au programme Profamille, quelles sont les conditions pour modifier la qualité de vie de l'entourage ?

Alors ce que nous disent les familles, c'est que pour la plupart, qui n'arrivaient pas à communiquer, qui n'avaient pas parlé depuis très longtemps à leur proche, ont rétabli une communication et ça, ils en sont formidablement réjouis. Le programme Profamille n'empêche pas les rechutes malheureusement, n'empêchent pas les nouvelles décompensations, c'est pas quelque chose de miraculeux. Mais les familles nous disent même lors des différentes hospitalisations, même pour accompagner leurs enfants à l'hôpital, le programme Profamille les aide. Donc d'être informé, de comprendre, d'avoir des outils pour parler avec le médecin etc... même en cas de rechutes de leur proche, ils sont mieux armés. Donc ils ne sont plus dans un flou où ils naviguent à vue, là, ils ont des éléments, ils savent qu'une réhospitalisation, c'est pas graaaave, ils ont appris beaucoup de choses. Donc leur fardeau est quand même soulagé et

même, souvent, on en a plusieurs dont les proches sont réhospitalisés et ils nous disent « la première fois c'était horrible, et tout, mais là je me suis beaucoup plus préparé, je comprends mieux, je l'ai accompagné et j'étais détendu », ça n'a pas provoqué les crises d'angoisses de la première hospitalisation.

3.2. Utilisez-vous des bilans pour évaluer la qualité de vie de l'entourage ? Si oui, quels sont-ils ?

Oui ! Il y a beaucoup de bilans, des évaluations qui sont très précises du programme, comme le médecin qui l'a mis au point voulait que ça soit un programme d'éducation thérapeutique donc il y a beaucoup d'évaluations, de... de l'humeur de.. des connaissances aussi ! Donc il y a deux sortes d'évaluations, elles se font en début de séances, à la fin et même à 2 ans, donc ils ont des évaluations à remplir tout au long du programme, pour après montrer l'évolution à l'ARS. Donc moi je ne m'occupe pas de ça mais je sais que après y a des tableaux de résultats etc... et on se rend compte que l'humeur quand même, parce qu'il y en a qui sont quand même très très déprimés, on s'en rend compte aussi grâce aux évaluations du début et là, la plupart du temps ça augmente, mais quelques fois y a des personnes, en apprenant plus de choses, se dépriment plus aussi hein. Mais oui on a des évaluations de l'humeur, des connaissances et de la qualité de vie.

Question pour mieux comprendre les propos : Vous voulez dire que le programme n'a pas toujours un impact positif sur les participants ?

Si à la fin c'est positif, c'est vraiment au milieu du programme où les personnes se dépriment plus, à mi-parcours, mais à la fin c'est toujours toujours, toujours positif. C'est vraiment au milieu, et pi ils sont vraiment dedans, ils ont vraiment le nez dans... d'accepter tout ce qu'on leur dit au début, y en a qui dépriment plus, mais sur le long terme, non, c'est toujours positif sur le long terme

4. Impacts pour le patient

4.1. Selon vous, en quoi la qualité de vie du patient peut-elle être impactée ?

Ca impacte parce que... comme les parents sont moins stressés, qu'ils comprennent mieux, ils demandent moins à leur proche, que la communication est rétabli, on sait que, bon on sait que le stress c'est un des facteur de décompensation principal et le stress ça peut être dans les familles quand on est toujours euu, soit trop sollicités, soit trop laissés, fatigués etc... Comme les familles arrivent à adapter leur position, les patients se sentent beaucoup mieux. Donc y a vraiment des répercussions très favorables pour le patient atteint de schizophrénie. Si le parent

continue et applique aussi bien-entendu ce qu'ils ont appris, mais la plupart le font. Et donc c'est pour ça, il faut des piqures de rappel, comme tout le monde ils oublient, c'est pour ça que le module 2 est très très important.

5. Intervention post-programme

5.1. Après le programme, dans quelles mesures intervenez-vous auprès de l'entourage et/ou du patient ? *

Donc on fait un module 2 parce qu'on voit les personnes... on les suit quand même on est avec eux les 14 semaines après ça, à un an, puis après ça on les laisse encore entre eux et on les revoit au bout d'un an. Donc ça fait 2ans. C'est long quand même hein.

Reprise : donc vous les revoyez deux fois ?

Non on fait plus que ça. On fait 3 séances. De base on fait le 1^{er} module de 14 séances. Après le 2^{ème} module, ils se rencontrent entre eux et des rencontres avec nous. Donc 3 rencontres entre eux, sans nous, 3 rencontres avec nous. Et après ça, on les laisse encore une année et on les revoit une dernière fois. Justement pour pas les laisser, pour les garder motivés, faire des rappels parce que pour le changement... c'est facile de changer mais pour que le changement perdure, pour avoir les bénéfices, il faut absolument continuer à eux... à rappeler.

Votre intervention auprès du patient (dont l'entourage a participé au programme) est-elle modifiée ? Si oui, pouvez-vous développer ? *

(Attente) Je ne crois pas. Je vois les patients dont l'entourage a fait le programme Profamille et justement je sépare bien l'un de l'autre, je... c'est pas parce que je connais le parent que j'irai plus faire une visite à domicile par exemple, ou que je favoriserais plus une activité qu'une autre, non je vois pas euuu... ce sont des choses qui se font très séparément. Et je ne vois pas comment... ce que ça change pour mon intervention.

Résumé et mots clefs en Français

Le Plan en Psychiatrie et Santé Mentale promeut des actions d'accompagnement, d'information et de soutien aux aidants, qui doivent être encouragés par des programmes de psychoéducation.

Ce travail de recherche vise à comprendre en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et les aidants de personne atteintes de schizophrénie, peut améliorer la qualité de vie de la famille. L'étude clinique se base sur le programme psycho-éducatif Profamille.

Les résultats mettent en avant l'importance de l'engagement de l'ergothérapeute dans le partenariat pour délivrer un programme efficace.

L'investissement des professionnels de santé influence le processus de changement nécessaire à l'aidant pour améliorer sa qualité de vie, et accompagner la personne atteinte de schizophrénie dans une continuité de soin

Mots clés : Partenariat – Qualité de vie – psychoéducation des aidants – ergothérapie

Résumé et mots clefs en Anglais

The Plan in Psychiatry and Mental Health promotes support, information and support to caregivers, which must be encouraged by psychoeducation programs. This research seeks to understand how the partnership between the occupational therapist and the caregivers of people with schizophrenia, can improve the quality of life of the family. The clinical study is based on the Profamille psycho-educational program.

The results highlight the importance of the involvement of the occupational therapist in the partnership to deliver an effective program.

The investment of health professionals influences the process of change needed by the caregiver to improve their quality of life and to accompany the person with schizophrenia in a continuity of care.

Key concepts : Partnership – Quality of Life – psychoeducation of caregivers – occupational therapy

