



**HAL**  
open science

# Psychoéducation familiale : connaissances et attentes des aidants familiaux des patients souffrant de schizophrénie en Polynésie française

Laurent Zumbiehl

► **To cite this version:**

Laurent Zumbiehl. Psychoéducation familiale : connaissances et attentes des aidants familiaux des patients souffrant de schizophrénie en Polynésie française. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02975051

**HAL Id: dumas-02975051**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02975051v1>**

Submitted on 22 Oct 2020

**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.

**U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES**

Année 2020

Thèse n°3099

THESE POUR L'OBTENTION DU

**DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par ZUMBIEHL, Laurent

Né le 23/02/1985 à Newport Beach

Le 22/09/2020

**Psychoéducation familiale : Connaissances et attentes des  
aidants familiaux des patients souffrant de schizophrénie  
en Polynésie française**

Sous la direction de : Monsieur le Docteur David MISDRAHI

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD  
Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ  
Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE  
Madame le Professeur Marie TOURNIER  
Monsieur le Docteur Stéphane AMADEO  
Monsieur le Docteur David MISDRAHI

Président  
Juge et Rapporteur  
Juge  
Juge  
Juge  
Juge

# **Titre : Psychoéducation familiale : Connaissances et attentes des aidants familiaux des patients souffrant de schizophrénie en Polynésie française**

## **Résumé :**

INTRODUCTION : La psychoéducation familiale fait partie des recommandations dans la prise en charge de la schizophrénie, pourtant elle reste encore peu développée à travers le monde. En Polynésie française, la psychoéducation familiale structurée ne fait pas partie de la prise en charge courante de la schizophrénie. Le contexte culturel ainsi que la volonté politique de santé publique laissent à penser qu'un tel dispositif aurait toute sa place dans le système de soin psychiatrique polynésien.

OBJECTIF : Explorer les connaissances et attentes en matière de psychoéducation des aidants familiaux des patients souffrants de schizophrénie en Polynésie Française.

METHODE : Nous avons réalisés, une étude observationnelle transversale quantitative et qualitative auprès des aidants familiaux de patients souffrant de schizophrénie en Polynésie française.

RESULTATS : Sur les 63 aidants familiaux inclus dans notre étude, 79% ont déclaré qu'ils étaient prêts à participer à un programme de psychoéducation. Les attentes les plus évoquées étaient « comprendre la maladie », « savoir comment se comporter face à un patient », et « partager son expérience avec d'autres aidants ». Les modalités envisagées étaient des séances mensuelles au centre hospitalier de Polynésie française avec une information dispensée de manière bilingue en Français et en Tahitien. Le niveau de connaissance de la maladie n'était pas significativement corrélé au niveau de qualité de vie des aidants

CONCLUSION : Les aidants polynésiens sont largement favorables à la psychoéducation familiale. Les conditions semblent réunies pour la mise en place d'un tel programme en Polynésie française et l'utilisation de techniques existantes dans la langue vernaculaire.

**Mots clés :** Psychoéducation ; familiale ; schizophrénie ; Polynésie française

# **Title : Family psychoeducation: Knowledge and expectations of family caregivers of patients suffering from schizophrenia in French Polynesia**

## **Abstract :**

INTRODUCTION: Family psychoeducation is recommended in the management of schizophrenia, yet it is still little developed around the world. In French Polynesia, structured family psychoeducation is not part of the routine management of schizophrenia. The cultural context as well as the political will for public health suggest that such a program would have its place in the Polynesian psychiatric care system.

OBJECTIVE: To explore the knowledge and expectations in terms of psychoeducation of family caregivers of patients suffering from schizophrenia in French Polynesia.

METHOD: We carried out a quantitative and qualitative cross-sectional observational study with family caregivers of patients suffering from schizophrenia in French Polynesia.

RESULTS: Of the 63 family caregivers included in our study, 79% said they were ready to participate in a psychoeducational program. The most common expectations were "understanding the illness", "knowing how to behave in front of a patient", and "sharing one's experience with other caregivers". The foreseen modalities were monthly sessions at the *Centre Hospitalier de Polynésie française* with information provided in both French and Tahitian. The caregiver's level of knowledge of schizophrenia was not significantly correlated with their quality of life level.

CONCLUSION: Polynesian caregivers are largely in favor of family psychoeducation. The conditions seem ready for the establishment of such a program in French Polynesia and the use of existing techniques in the local language.

**Keywords :** Psychoeducation ; schizophrenia ; caregiver ; French Polynesia

## Remerciements

### **Monsieur le Docteur David Misdrahi**

*Praticien hospitalier, psychiatre*

Vous avez d'abord eu la patience de me laisser choisir, changer, et murir mon sujet de thèse pendant plusieurs mois. Vous avez ensuite su me guider tout au long ce travail avec optimisme et précision.

### **Monsieur Docteur Stéphane Amadeo**

*Praticien hospitalier, psychiatre*

Vous ainsi que toute l'équipe du département de psychiatrie du CHPF m'avez chaleureusement accueilli dans vos services pendant un an et vous m'avez donné l'opportunité d'y effectuer mon recueil de donnée.

### **Les aidants des patients atteints de schizophrénie en Polynésie française**

Vous avez pris le temps de répondre à mes questions et de me transmettre votre vision de la maladie, votre quotidien, vos difficultés mais aussi vos espoirs et votre bienveillance envers vos proches.

### **Monsieur le Docteur Michel Spodenkiewicz**

*Maître de conférence des universités, Praticien hospitalier, Pédopsychiatre*

Vous avez apporté de précieux conseils pour améliorer le contenu de la thèse ainsi qu'un élan de motivation pour en achever la rédaction.

### **Madame Cécile Do Huu**

*Doctorante en Lettres Modernes*

Merci pour tes relectures, corrections et surtout ton soutien infailible tout au long de cette aventure.

### **Monsieur le Docteur Paul Zumbiehl**

*Médecine générale, tropicale, aéronautique et hyperbare*

Merci pour le soutien et l'inspiration qui n'ont jamais cessé de motiver mon travail.

# Sommaire

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Introduction.....   | 7  |
| 1.1   | La Psychoéducation familiale .....  | 7  |
| 1.1.1 | Désinstitutionalisation et le transfert du fardeau lié au soin.....   | 7  |
| 1.1.2 | Place de la psychoéducation familiale dans prise en charge de la schizophrénie .....  | 9  |
| 1.1.3 | Sous-utilisation de la psychoéducation familiale dans la prise en charge de la schizophrénie .....  | 11 |
| 1.2   | La Polynésie française .....  | 11 |
| 1.2.1 | Le soin dans le contexte culturel de la Polynésie française .....   | 12 |
| 1.2.2 | Offre de soin actuelle en santé mentale en Polynésie française .....  | 14 |
| 1.2.3 | La langue polynésienne .....  | 17 |
| 1.3   | Objectif de notre travail .....   | 18 |
| 2     | Méthodes .....  | 19 |
| 2.1   | Procédure .....   | 19 |
| 2.2   | Les critères d’inclusions.....  | 19 |
| 2.3   | Recueil de données .....  | 20 |
| 2.3.1 | Données sociodémographiques de l’aidant (annexe 2) : .....  | 20 |
| 2.3.2 | Données sociodémographiques du patient (annexe 3) : .....   | 20 |
| 2.3.3 | Echelles d’évaluation.....  | 20 |
| 2.4   | Analyses statistiques .....   | 22 |
| 3     | Résultats .....   | 23 |
| 3.1   | Données sociodémographiques des aidants et des patients.....  | 23 |
| 3.2   | Connaissances des aidants sur la schizophrénie .....  | 26 |
| 3.3   | Qualité de vie des aidants .....  | 28 |
| 3.4   | Enquête de faisabilité de déploiement d’un outil de psychoéducation familiale en Polynésie<br>30  |    |
| 4     | Discussion .....  | 33 |
| 4.1   | Première partie : Résultats de l’enquête sur les attentes des aidants et perspective de développement d’un outil de psychoéducation ..... | 34 |
| 4.1.1 | Accueil de la psychoéducation familiale par les aidants : .....   | 34 |
| 4.1.2 | Thématiques spontanément évoquées par les aidants polynésiens .....   | 34 |
| 4.1.3 | Langue dans laquelle les aidants souhaitent réaliser les échanges : .....   | 39 |
| 4.2   | Deuxième partie : caractéristiques des aidants polynésiens .....  | 40 |
| 4.2.1 | Caractéristiques sociodémographiques .....  | 40 |
| 4.2.2 | Connaissance de la maladie .....  | 41 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 4.2.3 | Qualité de vie des aidants familiaux.....   | 43 |
| 4.3   | Force et limites de l'étude.....  | 45 |
| 4.4   | Perspectives : mise en place d'un programme de psychoéducation destiné aux aidants de Polynésie ..... | 48 |
| 4.4.1 | Choix d'un programme de psychoéducation .....   | 48 |
| 4.4.2 | Recrutement des soignants.....  | 49 |
| 4.4.3 | Recrutement des aidants .....   | 50 |
| 4.4.4 | Localisation.....   | 50 |
| 5     | Conclusion .....  | 51 |
|       | Références.....   | 52 |
|       | Annexe 1 : Consentement éclairé de l'aidant familial.....   | 58 |
|       | Annexe 2 : Questionnaire des données socio-démographiques de l'aidant familial.....                   | 59 |
|       | Annexe 3 : Questionnaire des données socio-démographiques du patient.....                             | 60 |
|       | Annexe 4 : Traduction française de la KAST .....  | 61 |
|       | Annexe 5 : S-CQoL .....   | 64 |
|       | Annexe 6 : Questions portant sur l'intérêt des aidants pour la psychoéducation familiale .....        | 66 |

# 1 Introduction

La prévalence mondiale de la schizophrénie est estimée entre 0.7 et 1% de la population (1). C'est une pathologie psychiatrique sévère caractérisée par des troubles du cours et du contenu de la pensée et une altération du fonctionnement cognitif et social de l'individu. Selon l'Organisation mondiale de la santé « La schizophrénie se caractérise par des distorsions de la pensée, des perceptions, des émotions, du sentiment de soi et du comportement. Le ressenti comporte souvent des hallucinations, le fait d'entendre des voix ou de voir des choses qui n'existent pas, et des délires, des convictions inébranlables ou fausses » (2). La schizophrénie figure parmi les dix premières causes de handicap par maladie chez l'adulte jeune dans le monde (3). La schizophrénie est associée à une réduction de l'espérance de vie de 16 à 19 ans, les principales causes de décès prématuré sont les maladies cardiaques et métaboliques et les décès par suicide (4). Au-delà du retentissement pour le patient, cette pathologie a également des répercussions à l'échelle de la famille, des aidants et de la société en général. Le fardeau lié à la maladie et aux soins « burden of care » est un concept qui inclue l'ensemble des difficultés physiques, mentales, sociales, et économiques endurées par le proche d'une personne atteinte de maladie mentale chronique (5). Dans le cadre de la schizophrénie ce fardeau est particulièrement lourd et occasionne des altérations majeures du fonctionnement familial, social et professionnel de l'aidant.

## 1.1 La Psychoéducation familiale

### 1.1.1 Désinstitutionnalisation et le transfert du fardeau lié au soin

C'est à partir du mouvement de désinstitutionnalisation que survient la nécessité de psychoéducation des familles de patients atteints de schizophrénie. Depuis la fin des années 1950, la désinstitutionnalisation a des répercussions significatives sur les modalités de soin, sur les patients et sur leurs familles (6,7).

La désinstitutionnalisation est en grande partie rendue possible par la découverte et l'utilisation de la chlorpromazine comme premier neuroleptique dans le traitement de la schizophrénie (8). Jusqu'alors, l'institutionnalisation se justifiait par la sévérité des symptômes de la schizophrénie. L'utilisation de la chlorpromazine permet une

diminution sans précédent des hallucinations, des idées délirantes, et de la désorganisation. La symptomatologie devenue « gérable », de nombreux malades peuvent ainsi retrouver une place dans la société même si les soins restent nécessaires, souvent à vie, avec des symptômes résiduels qui entravent l'autonomie des patients. Entre 1953 et 1957, la population des hôpitaux psychiatriques aux Etats-Unis est divisée par trois (8). La tendance se poursuit et en 1998 cette même population est divisée par dix (6). La sortie du milieu institutionnel confiné constitue pour beaucoup une franche amélioration de leur qualité de vie. Cependant, pour d'autres patients, la fermeture des asiles d'aliénés signifie la perte d'un cadre de vie protégé, structuré et ritualisé (6).

Au niveau de la famille, la désinstitutionnalisation permet de renouer les liens du patient avec ses proches. Néanmoins, elle engendre aussi le déplacement de certaines responsabilités et contraintes liées à la maladie et aux soins. Cet ensemble de contraintes et de responsabilités constitue le fardeau lié aux soins. Ce fardeau autrefois supporté par l'institution devient alors un fardeau familial (9,10). La famille est désormais considérée par certains comme une extension du système de santé mentale (11). Pour l'aidant d'un patient atteint de schizophrénie, le fardeau familial a un impact psychologique, physique, social et financier (7,10).

Certains aspects de ce fardeau familial sont retrouvés universellement à travers le monde, indépendamment du contexte culturel. Sur le plan psychologique, ce fardeau implique souvent de la culpabilité, de la frustration, de l'anxiété et un état dépressif. La santé physique des aidants est souvent négligée. L'isolement social et le retrait d'activité de loisir sont fréquents. Les aidants reçoivent généralement peu de reconnaissance pour leur implication auprès de leurs proches. Enfin, les aidants déclarent fréquemment ne pas disposer des connaissances et des compétences nécessaires à la prise en charge de leurs proches (10).

Le concept de stigmatisation de la maladie mentale, étroitement lié à l'impact psychologique et social du fardeau familial, peut également être décrit. La stigmatisation intervient dans l'ensemble des relations, qu'elles soient sociales, professionnelles, familiales ou intimes. Cette stigmatisation est fréquemment concrète, mais encore plus fréquemment anticipée et génératrice d'un ressenti de honte, de peur, et d'une faible estime de soi (12). La stigmatisation perçue est étroitement corrélée avec la sévérité des symptômes dépressifs constatés chez les aidants (13).

Pendant longtemps, la croyance populaire – y compris dans le milieu des soins psychiatriques – était qu'un environnement familial perturbé pouvait être la cause de la schizophrénie. Cette croyance est progressivement abandonnée mais la culpabilité reste cependant encore fréquente aux seins des familles de patients atteints de schizophrénie, contribuant à une stigmatisation intrafamiliale. Selon certains auteurs, la stigmatisation et plus largement le fardeau familial lié aux soins ne se limitent pas à l'aidant principal mais s'étendent à l'ensemble de la famille (14).

### 1.1.2 Place de la psychoéducation familiale dans prise en charge de la schizophrénie

Selon Richard Lamb, la réussite de la désinstitutionalisation repose sur trois processus complémentaires (6) :

- La sortie des malades résidant dans les hôpitaux psychiatriques pour les orienter vers des structures de soins alternatives.
- L'orientation des nouvelles admissions potentielles vers ces structures alternatives.
- Le développement des services et structures alternatives pour la prise en charge des malades au sein de la communauté.

C'est dans ce troisième processus qu'intervient la psychoéducation et plus particulièrement la psychoéducation familiale.

La psychoéducation s'inscrit dans le cadre plus vaste de la réhabilitation psychosociale. Le but principal de la réhabilitation psychosociale est de compenser les vulnérabilités sous-jacentes à la maladie mentale qui conduisent à l'exclusion sociale et professionnelle, grâce à des institutions extrahospitalières (15).

Sortir les patients de l'institution implique aussi d'en sortir les soins tels que la prise des traitements, le suivi médical, et le respect des règles hygiéno-diététiques. Laisser à la charge du patient, ces soins sont souvent abandonnés après un laps de temps plus ou moins long. La non-compliance au traitement représente jusqu'à 50% des ré-hospitalisations de patients atteints de schizophrénie (16).

Il est constaté que des croyances erronées et des comportements inadaptés contribuent à l'abandon du traitement. La psychoéducation intervient comme approche

cognitivo-comportementale pour transmettre les informations nécessaires au patient et lutter contre l'abandon du traitement (17).

La psychoéducation limitée aux patients pose cependant certains problèmes liés à la nature de la schizophrénie. Le patient a des difficultés à mémoriser les informations données et à expérimenter de nouveaux comportements du fait des troubles cognitifs associés à la maladie (déficits mnésiques et des fonctions exécutives). Le risque de rupture de l'alliance thérapeutique est important, lié au défaut d'insight (conscience de la maladie) fréquent pour cette pathologie (17). Étendre la psychoéducation à la famille permet alors de remédier à ces obstacles inhérents à la maladie mais aussi d'aller plus loin. L'adhésion aux soins, facilitée par une meilleure connaissance de la maladie et des traitements, ne constitue qu'une partie de la démarche psychoéducative. La psychoéducation familiale consiste également à développer des habiletés relationnelles permettant de mieux gérer le comportement du malade et de baisser le niveau de conflit. Elle permet de mieux gérer ses propres émotions et d'acquérir des cognitions adaptées. Enfin, elle permet de développer des ressources permettant aux familles de tenir sur la durée (18). Le but de la démarche psychoéducative est d'amener progressivement le patient et sa famille d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte face à la maladie vers une position de collaboration active à travers une vision réaliste de la maladie, des moyens d'y faire face au quotidien, des possibilités de traitement et des perspectives d'avenir (19).

La méta-analyse de Miguel Camacho-Gomez et Pere Castellvi parue en 2020 confirme l'intérêt de la psychoéducation familiale dans la prise en charge des patients dans les 5 années suivant un premier épisode psychotique. Les auteurs de cette méta-analyse montrent une réduction du risque relatif de rechute de 58% dans les 2 ans suivant la psychoéducation en comparaison à un traitement classique avec ou sans autre intervention psychothérapeutique (20). Cette étude met également en avant une réduction de la durée d'hospitalisation, une diminution de la symptomatologie psychotique et une amélioration du fonctionnement global des patients. Deux précédentes méta-analyses réalisées en 2017 et 2018 (21,22) confirment l'intérêt de la psychoéducation pour améliorer l'adhésion aux soins, l'observance thérapeutique, la connaissance de la maladie et alléger le fardeau lié au soin. Enfin l'étude de McFarlane suggère en 2016 que la psychoéducation familiale favorise la réduction du

handicap et le retour à l'emploi des malades (23). L'analyse des approches ciblées sur le patient (avec ou sans implication de la famille) suggèrent également une réduction du taux de rechutes et une amélioration du fonctionnement mais de manière moins constante (24).

### 1.1.3 Sous-utilisation de la psychoéducation familiale dans la prise en charge de la schizophrénie

Les trois processus complémentaires de désinstitutionalisation décrits par Richard Lamb ne sont pas appliqués de manière homogène. Le troisième, c'est-à-dire le développement des services et structures alternatives pour la prise en charge des malades au sein de la communauté, souffre souvent d'un temps de retard (6). Pour des raisons en partie économiques, les deux premiers processus de la désinstitutionalisation sont largement mis en œuvre. Le nombre de lits d'hospitalisation en psychiatrie ne cesse de décroître en France comme ailleurs (25,26). En revanche, la création et la disponibilité des structures et services extrahospitaliers n'accompagnent pas toujours la fermeture des lits dans des proportions suffisantes (6,25). Parmi ces services, la psychoéducation familiale a démontré son efficacité et fait partie des recommandations dans la prise en charge de la schizophrénie. Pourtant, elle est très peu développée (27,28). Les raisons en sont multiples comme le défaut d'information des familles, le manque de professionnels de santé formés, et l'absence de financement (28).

## 1.2 La Polynésie française

En Polynésie française, comme ailleurs, la pratique de la psychiatrie est largement désinstitutionnalisée. Seule une minorité de patients bénéficie encore d'une hospitalisation de longue durée, faute de famille ou de structure adaptée pouvant les accueillir à l'extérieur. La majorité des patients atteints de schizophrénie retournent dans leurs familles une fois passée une phase aiguë de la maladie. Voyons à présent quel est l'état actuel du soin en santé mentale en Polynésie française.

## 1.2.1 Le soin dans le contexte culturel de la Polynésie française

### 1.2.1.1 Importance de la médecine traditionnelle en Polynésie

Ce travail n'est pas une recherche anthropologique du soin en Polynésie, mais voici quelques éléments qui nous permettent d'y situer la santé mentale.

L'exercice de la médecine traditionnelle existait en Polynésie avant l'arrivée des Européens. Si, à ce jour, l'exercice de la médecine occidentale est très largement répandu, celui de la médecine traditionnelle conserve néanmoins une place importante. En 1992 le Centre Polynésien des sciences humaines recense 73 tradipraticiens qui déclarent effectuer près de 90000 consultations par an (29). Si ce chiffre ne peut être vérifié avec exactitude car ces consultations ne figurent sur aucun document officiel, il témoigne néanmoins d'une partie non négligeable de la population ayant recours à la médecine traditionnelle et de l'intérêt qu'elle continue à susciter. L'étude des déterminants culturels de santé dans la prise en charge des maladies chroniques en Polynésie révèle que la médecine traditionnelle constitue souvent la méthode de premier recours au soin (30). L'enquête de santé mentale en population générale réalisée en 2015 et 2017 en Polynésie française souligne l'importance du recours aux soins traditionnels (31). Enfin, au cours d'une enquête sur les soins traditionnels, l'anthropologue Simone Grand constate que « bon nombre de médecins d'origine métropolitaine [...] sont dans une démarche de recherche anthropologique [car] les patients polynésiens ne sont pas tout à fait semblables à ceux qu'ils ont pu avoir en métropole » (29). L'aspect culturel des soins nous semble ici important car il impacte inévitablement la réceptivité à de nouvelles modalités de soins.

### 1.2.1.2 Perception de la maladie en médecine traditionnelle

Traditionnellement, la perception de la maladie ne se limite pas à l'individu mais englobe aussi son entourage, et en premier lieu sa famille. Percevoir la maladie comme une atteinte du groupe nous semble prédisposer à une implication de la famille ici sous la forme d'une psychoéducation. Pour Robert König, « La maladie n'est pas seulement une réalité matérielle, c'est aussi un fait socio-culturel, une menace pour l'individu, et la communauté à laquelle il appartient : le désordre du corps reflète le désordre du groupe, la cohérence en danger » (32). Pour Bruno Saura « l'approche

des maladies dans les sociétés polynésiennes anciennes ne [prend] pas seulement en compte la santé physique mais également le vécu et l'entourage du malade » (33).

Les maladies mentales telles que nous les concevons actuellement en médecine occidentale bénéficient aussi d'une certaine considération en médecine traditionnelle polynésienne. Plusieurs catégorisations existent ; celle que nous présentons ici est celle décrite par Orsmond Walker, utilisée par Tiurai, célèbre *Tahu'a* (guérisseur) de son époque, et développée par Simone Grand dans l'ouvrage *Tahu'a, tohunga, kahuna: le monde polynésien des soins traditionnels*.

- *Ma'i tino* désigne les maladies du corps ; aussi appelées les « maladies vraies », elles regroupent l'ensemble des maladies dites somatiques.
- *Ma'i mana'o* désigne les maladies de la pensée parmi lesquelles nous trouvons certaines descriptions pouvant faire référence aux troubles psychosomatiques.
- *Ma'i vārua* désigne les maladies de l'esprit du malade parmi lesquelles on trouve certains troubles du comportement, le deuil, et la mélancolie.
- *Ma'i vāitē* désigne les maladies de l'esprit d'un défunt. Elles sont considérées comme étant la conséquence du non-respect d'un tabou ou d'un sort jeté par autrui, elles entraînent malheur et malchance et peuvent être associées à d'autres maladies. Cette catégorie de maladie est aussi désignée *ma'i tāpiri* ou « maladie surnaturelle » par opposition aux « maladies vraies ».

### 1.2.1.3 Conception des soins en médecine traditionnelle

Traditionnellement, l'entourage familial est inclus dans le soin de la même manière qu'il est inclus dans la maladie. Les soins traditionnels les plus courants aujourd'hui comprennent les massages et l'utilisation de plantes médicinales. Les patients ont parfois recours à un masseur ou à un herboriste auquel ils ne sont pas affiliés, mais il s'agit souvent d'un membre de la famille, lui-même initié par ses ascendants. Le *Tahu'a* qui entre en relation avec des esprits défunts ou divins pour traiter les maladies dites « surnaturelles » implique également le cercle familial. Afin d'identifier l'entité responsable du *ma'i vāitē* ainsi que la personne qui l'a mobilisée, le *Tahu'a* interroge le patient mais aussi sa famille et son entourage pour neutraliser l'esprit et remettre en place ce qui a été dérangé (29). L'implication de l'entourage afin de « réparer » la transgression d'un interdit qui serait à l'origine d'une maladie se retrouve également dans la pratique du *Ho'oponopono* des îles Hawaii. *Ho'oponopono* est une pratique

basée sur la nécessité de l'entraide familiale pour le bien-être de chacun de ses membres. Un médiateur externe peut être choisi pour faciliter la communication, le but étant la réconciliation et le pardon au sein de la famille. Cette pratique est également mise en œuvre lors de la maladie puisque qu'elle peut être attribuée à des sentiments de rancœur et de culpabilité au sein de la famille, ou encore à la transgression d'un interdit (34). Même si ces pratiques sont relativement éloignées de la psychoéducation dont il est ici question, elles prédisposent la famille à s'impliquer dans le soin et à faire partie intégrale de la prise en charge.

Un autre aspect de la médecine traditionnelle qui contribue à la bonne réception de la psychoéducation est la quête d'un sens de la maladie. C'est ce que constate Simone Grand après avoir rencontré des patients en démarche de soins traditionnels : « ce que ceux-ci recherchent est une réponse à leur souffrance afin de lui donner un sens, pas forcément l'absence de maladie mais une meilleure compréhension de sa manifestation et une meilleure gestion de celle-ci » (29).

### 1.2.2 Offre de soin actuelle en santé mentale en Polynésie française

En Polynésie française, l'offre de soin en matière de santé mentale est en train d'évoluer. Entre la période de recrutement des premiers participants de l'étude et la rédaction finale de ce document, les perspectives de soutien et de psychoéducation des aidants se sont quelque peu étendues. Tenant compte de ces derniers développements il nous apparaît que le déploiement d'un programme de psychoéducation à ce stade serait bénéfique aussi bien pour les patients et leurs familles, que pour les soignants.

En 2018, période de recrutement de la population de cette étude, l'approche psychoéducative des familles est menée de manière individuelle par les soignants. Il n'existe alors pas de programme de psychoéducation familiale structuré en Polynésie française. Les soins proposés aux patients atteints de schizophrénie comprennent l'hospitalisation en période de décompensation, le traitement pharmacologique, le suivi médical en CMP, et des visites à domicile pour certains. Les activités à visée de réhabilitation psychosociale sont accessibles aux patients mais uniquement lors de l'hospitalisation. Il n'existe pas de structure ambulatoire de type hôpital de jour. Il n'existe pas non plus de groupe d'entraide mutuelle ou d'association de patients ou de familles de patients atteint de schizophrénie (35). Concernant les

patients placés en familles d'accueil, les accueillants agréés ne reçoivent pas de formation sur la maladie mentale, alors qu'ils sont théoriquement obligés de suivre une formation initiale et continue (36).

Le manque de structures extrahospitalières et de services permettant le maintien des patients hors de l'institution contribue à des rechutes fréquentes et à la saturation des services d'admission. Le rapport d'observation de la Chambre territoriale des comptes concernant le CHPF pour la période allant de 2013 à 2018 constate que « *la Polynésie française souffre de lacunes considérables dans la prise en charge des pathologies psychiatriques qui sont aujourd'hui occultées par le système de santé. Effectivement, selon les données communiquées par le CHPF, la file active est d'environ 400 patients pour lesquels les alternatives à l'hospitalisation, insuffisamment développées, les conduisent inéluctablement à l'hospitalisation au CHPF. Cette faiblesse du nombre de filières d'aval a conduit à engorger les services de psychiatrie du CHPF, sans parvenir à répondre au besoin en matière de santé mentale* » (37).

En pratique, le service d'hospitalisation du département de psychiatrie du CHPF est scindé en quatre unités distinctes :

- L'unité Tokani est une unité fermée pour les hommes. L'unité comporte vingt lits ainsi qu'une unité de surveillance intensive qui comporte cinq chambres individuelles et trois chambres d'isolement.
- L'unité Manini est une unité fermée pour les femmes qui comporte treize lits.
- L'unité Kaveka est une unité semi-ouverte pour les hommes qui comporte treize lits.
- L'unité Apape est une unité semi-ouverte mixte pour la surveillance pour les patients à risque suicidaire.

Ainsi le nombre théorique de lits du département de psychiatrie est de soixante-quatre pour une population proche de 300 000 habitants. Selon le contrôleur général des lieux de privation de liberté, en se basant sur des études faites sur l'ensemble du territoire français, une telle population devrait disposer d'au moins deux fois plus de lits (35).

Le taux d'occupation des lits du département de psychiatrie se situe entre 110% et 120%. Cette suroccupation du service est dommageable aussi bien pour les patients que pour les soignants. Les possibilités d'hébergement des patients surnuméraires se

limitent souvent à un matelas posé à même le sol dans une chambre déjà occupée par deux autres patients (35).

En théorie, l'unité Kaveka est prévue comme une unité de réhabilitation, notamment pour les patients atteints de troubles psychotiques. En pratique, la pression liée à la suroccupation des lits contraint les soignants à transférer les patients de l'unité Tokani vers l'unité Kaveka dès que leur état d'agitation le permet. Cette même pression d'occupation des lits contraint ensuite les soignants à faire sortir les patients de l'unité Kaveka quand leur état le permet. La sortie précoce des patients ne leur permet pas toujours de bénéficier des soins de réhabilitation hors des phases aiguës de la maladie. Une fois sorti d'hospitalisation, les patients retournent dans leurs familles et, comme c'est le cas dans beaucoup d'endroits dans le monde, c'est aux aidants qu'incombe la prise en charge au quotidien (10).

Le suivi ambulatoire est assuré par les psychiatres sous forme de consultations externes. Le nombre de psychiatres étant limité, la fréquence et la durée de ces consultations ne permettent pas d'envisager la psychoéducation telle qu'elle est préconisée en termes de contenu, de structure et de durée. Certains patients bénéficient de visites à domicile assurées par des infirmiers rattachés au département de psychiatrie. Ces équipes effectuent un indéniable travail de psychoéducation auprès des patients et de leurs familles. Néanmoins, si certains de ces soignants bénéficient d'une longue et précieuse expérience de la psychiatrie, d'autres débutent et ne bénéficient pas de formation systématique et spécifique à la psychoéducation. De plus, ces soignants sont confrontés aux mêmes contraintes que les médecins : un nombre de patients important à voir dans un temps limité.

Au niveau associatif, il existe l'association SOS Suicide fondée en 2001 sur l'initiative de soignants et du Docteur Stéphane Amadeo. Cette association se consacre à la prévention du suicide en Polynésie française. Outre une ligne téléphonique de crise 24h/24h et des soins à médiation corporelle tel que les massages polynésiens traditionnels, l'association propose une information des patients et des familles sur les maladies mentales et le suicide avec des groupes de psychoéducation.

En 2019 les perspectives de psychoéducation en Polynésie évoluent avec notamment la création de Taputea Ora, une association d'aidants affiliée à l'UNAFAM. L'objectif de cette association est d'accueillir, d'écouter, d'informer, de soutenir, de former,

d'orienter et d'accompagner les familles et les personnes vivant avec des troubles psychiques. Les troubles psychiques concernés ne se limitent pas à la schizophrénie mais incluent également les troubles bipolaires, la dépression, et les troubles obsessionnels compulsifs (38). Le ministère de la santé de Polynésie prévoit le soutien financier aux associations telles que Taputea Ora et une aide financière aux aidants de patients ne pouvant accomplir les tâches de la vie quotidienne. De plus le ministère prévoit dans son plan de santé mentale la création d'une équipe de réhabilitation et l'éducation thérapeutique des patients (39). Au sein du département de psychiatrie la psychoéducation se développe avec notamment la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de trouble bipolaire et leurs proches. Il s'agit d'un programme en 3 séances de 2 heures.

La création d'un programme de psychoéducation familiale nous apparaît comme tout à fait adaptée à ce stade d'évolution du système de santé mentale. Le développement de la psychoéducation familiale est en accord avec les recommandations de la chambre territoriale des comptes et avec l'initiative actuelle du gouvernement de Polynésie. La question du financement des dépenses de santé étant au centre des échanges entre la chambre territoriale des comptes et le gouvernement de Polynésie française (37,40), la psychoéducation des familles est d'autant plus intéressante qu'elle est économiquement rentable (41). Indépendamment du gain en qualité de vie des patients et de leurs familles, le délai de récupération de l'investissement financier d'un programme de psychoéducation des aidants en termes de réduction du nombre de jours d'hospitalisation est de l'ordre d'un à deux ans (42). Le temps médical et paramédical constitue le coût principal d'un programme de psychoéducation. Les autres dépenses se limitent à quelques ressources humaines (secrétariat et intervenants ponctuels) et matérielles (salle de réunion et documents à imprimer). Une réduction du nombre de d'hospitalisation représenterait également un gain significatif de la qualité de vie des soignants travaillant actuellement dans des conditions difficiles du fait du surnombre de patients hospitalisés.

### 1.2.3 La langue polynésienne

La Polynésie française est une société bilingue ; par conséquent, l'intérêt et la possibilité d'utilisation de deux langues doivent être pris en considération lors du développement d'un programme de psychoéducation des aidants.

Le tahitien désigne couramment la langue polynésienne parlée avant l'arrivée des Européens jusqu'à ce jour. Plus exactement, il désigne le *reo tahiti*, la langue des îles de la société et parfois par extension les variantes parlées dans les autres archipels (43). Historiquement, cette langue a été interdite dans les écoles au profit du français des années 1880 à 1981. Elle est désormais enseignée depuis la maternelle jusqu'à l'université. Elle est utilisée aussi bien dans les contextes familial, social et culturel que politique. Elle est également couramment utilisée par les médias à la radio et à la télévision. Si le français demeure la seule langue officielle, les deux langues cohabitent et se mélangent volontiers au sein d'une même conversation.

Cependant, si une partie de la population maîtrise parfaitement les deux langues, la maîtrise du tahitien comme du français est loin d'être homogène, en particulier parmi les aidants et les soignants. Une partie de la population, en particulier certaines personnes âgées n'utilise pas du tout et ne comprend pas le français. De même, une partie de la population ne maîtrise pas le tahitien en particulier autour de la capitale « où réside un fort pourcentage de personnes venues de l'extérieur et où un phénomène d'acculturation linguistique devient préoccupant parmi les jeunes » (43).

### 1.3 Objectif de notre travail

Afin d'explorer les connaissances et attentes en matière de psychoéducation des aidants familiaux des patients souffrants de schizophrénie en Polynésie Française, nous avons réalisé une étude observationnelle transversale. Le recueil des données a eu lieu sur deux sites : le centre de psychiatrie adulte du centre hospitalier de Polynésie française du Taaone (CHPF) regroupant le centre médico psychologique (CMP) ainsi que les quatre unités d'hospitalisation de psychiatrie du territoire ; et le CMP de Vairao. Notre objectif final étant d'évaluer les possibilités de la mise en place d'un programme de psychoéducation dans le contexte culturelle et sanitaire de la Polynésie Française.

## 2 Méthodes

### 2.1 Procédure

Notre étude s'est déroulée entre janvier et octobre 2018. Il s'agit d'une étude observationnelle transversale quantitative et qualitative. Le recrutement s'est effectué au centre hospitalier du Taaone. Tout aidant familial accompagnant un patient en consultation ou rendant visite à un patient hospitalisé était invité à participer s'il remplissait les critères d'éligibilité de l'étude. De la même manière des aidants ont également pu être recrutés au centre médico psychologique de Vairao.

Dans un premier temps, l'examineur (Laurent Zumbiehl) s'assurait qu'un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif avait bien été posé pour le patient en consultant le dossier médical.

Dans un second temps, l'examineur s'assurait que la personne accompagnant le patient qualifiait bien d'aidant familial selon la définition de la charte Européenne de l'aidant familial (44) ou bien que le patient était placé en famille d'accueil chez cette personne.

Au cours d'un entretien en tête-à-tête d'une durée moyenne de 30 minutes, l'examineur expliquait le but de l'étude et recueillait le consentement éclairé de l'aidant (annexe 1).

### 2.2 Les critères d'inclusions

Les critères d'inclusion de l'étude étaient les suivants :

-Tout aidant familial venant en aide à un patient ayant reçu un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif (45). La définition d'aidant familial que nous avons retenue était celle de la Charte européenne des aidants familiaux : "Le proche aidant, ou aidant familial, est cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage" (44)

-Nous avons également inclus dans cette étude les référents de familles d'accueil professionnelles qui hébergeaient des patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif.

Les critères d'exclusion de l'étude étaient les suivants :

- Les personnes qui côtoyaient le patient moins d'une fois par semaine.
- Les personnes qui ne maîtrisaient pas suffisamment le français pour répondre aux questionnaires.

## 2.3 Recueil de données

Si l'aidant était d'accord pour participer, l'examineur remplissait avec lui la série de questionnaires suivants :

### 2.3.1 Données sociodémographiques de l'aidant (annexe 2) :

Afin de caractériser la population des aidants, il était recueilli l'âge, le sexe, le lien de parenté avec le patient – en précisant si il s'agissait de liens naturels ou adoptifs traditionnels dits « Fa'a'amu » (46) –, le partage ou non du domicile avec le patient, leur niveau d'étude, et leur activité professionnelle.

Afin d'estimer si notre échantillon était représentatif de la dispersion géographique population (47) la commune de résidence était également recueillie.

### 2.3.2 Données sociodémographiques du patient (annexe 3) :

Afin de caractériser la population des patients, il était recueilli l'âge, le sexe, l'âge de début des troubles, le nombre d'hospitalisations en psychiatrie, la situation de logement, la présence ou non d'une mesure de protection juridique, leur niveau d'étude, leur activité professionnelle, leur source de revenu, et l'existence ou non de passage infirmier au domicile. Ce questionnaire était au besoin complété à l'aide du dossier médical.

### 2.3.3 Echelles d'évaluation

#### 2.3.3.1 Connaissances de la schizophrénie : La KAST

L'évaluation des connaissances de la schizophrénie par l'aidant était réalisée avec la traduction française de la Knowledge About Schizophrenia Test (KAST) (annexe 4).

La version originale de la KAST a été validée : il existe une association significative entre le score obtenu, le niveau d'éducation, la connaissance d'une personne souffrant

de schizophrénie, et le fait d'avoir bénéficié d'une formation spécifique sur la schizophrénie. Le coefficient de fiabilité spécifique aux membres de la famille d'une personne souffrant de schizophrénie est de 0.63 selon la formule 20 de Kuder-Richardson (48,49). L'outil en français n'ayant pas encore été validé, nous avons utilisé une version française proposée par le Docteur D.MISDRAHI, Praticien Hospitalier au Centre Hospitalier Charles Perrens.

Il s'agit d'un auto-questionnaire composé de 17 items sous forme de questions avec, pour chacune d'elles, 5 réponses possibles dont une seule est considérée comme juste. Les questions portaient sur les causes de la maladie, les symptômes, les méthodes diagnostiques, les traitements, l'évolution et la gestion de la maladie (50).

#### 2.3.3.2 La qualité de vie des aidants : S-CQoL

L'évaluation de la qualité de vie des aidants était réalisée avec la version française de la Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire (S-CQoL) (annexe 5).

La version française de la S-CQoL a été validée pour évaluer spécifiquement la qualité de vie des aidants familiaux de patients souffrants de schizophrénie et de trouble schizo-affectif (51). Cette échelle est composée de 25 items portant sur les 7 dimensions suivantes : bien-être physique et psychologique (5 items), fardeau émotionnel au quotidien (7 items), relations conjugales (3 items), relations avec l'équipe médicale (3 items), relations avec la famille (2 items), relations avec les amis (2 items), et difficultés financières et matérielles (3 items). L'aidant a la possibilité de répondre à chaque item en fonction de la fréquence à laquelle il estime avoir été confronté à chaque situation. Chaque dimension est notée dans une plage de 0 (faible niveau de qualité de vie) à 100 (niveau de qualité de vie élevé). L'aidant a également la possibilité de répondre « non concerné » ; le cas échéant, si moins de la moitié des items de la dimension sont manquants, ils sont substitués par la moyenne de la dimension. Un indice global de qualité de vie est obtenu en effectuant la moyenne des différentes dimensions.

#### 2.3.3.3 Recueil de données pour l'enquête de faisabilité

Une brève description des modalités et objectifs d'un programme de psychoéducation familiale était alors présenté à l'aidant par l'examineur en insistant sur le fait que c'était un programme destiné aux aidants familiaux de patients souffrant de

schizophrénie et non aux patients eux-mêmes ; qu'il allait être question de mieux comprendre le diagnostic, les modalités de prise en charge, et d'améliorer les stratégies de communication et de gestion du stress face au patient (17).

Un dernier questionnaire (annexe 6) explorait la motivation de l'aidant pour participer à un programme de psychoéducation, ses possibilités de déplacement, et la langue dans laquelle il souhaiterait que les échanges se fassent. Le questionnaire se terminait par une question ouverte sur les attentes que l'aidant pouvait avoir vis à vis d'un programme de psychoéducation.

## 2.4 Analyses statistiques

Pour l'ensemble des questions fermées de notre étude, nous avons procédé à une analyse descriptive des résultats. Nous avons d'abord vérifié la normalité des données socio-démographiques quantitatives et les scores des échelles KAST et S-CQoL par un test de Kolmogorov-Smirnov. Nous avons ensuite recherché des corrélations au sein de nos données en utilisant :

- Le coefficient de corrélation de Pearson pour comparer deux variables quantitatives,
- Le test de Kruskal-Wallis pour comparer une variable qualitative et une variable qualitative,

Pour la question ouverte de notre étude sur les attentes vis-à-vis de la psychoéducation, nous avons procédé à une analyse qualitative thématique (52) des réponses.

### 3 Résultats

Le processus de sélection des aidants inclus dans l'étude est présenté dans la figure n°1. Sur les 74 aidants approchés, 63 ont été inclus dans notre étude : 58 ont été recrutés au CHPF et 5 au CMP de Vairao.

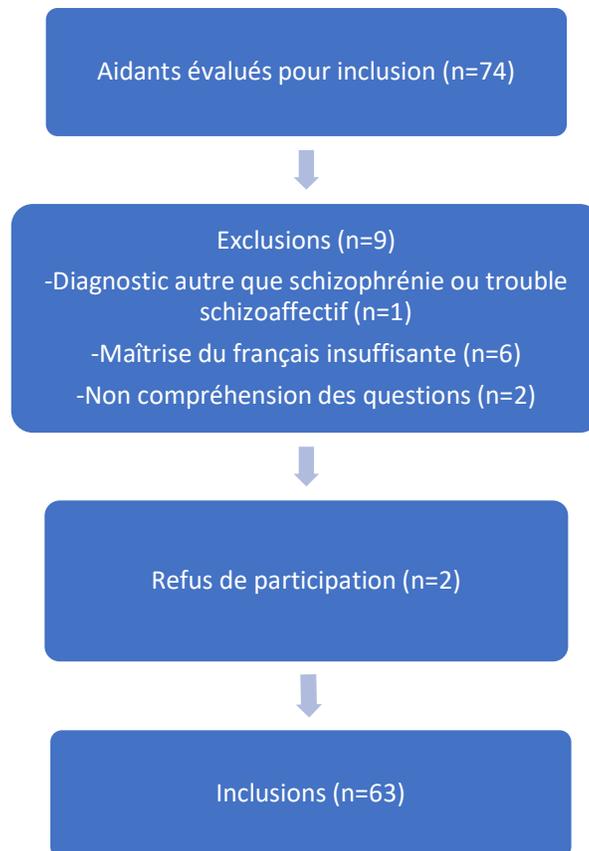


Figure 1 : Diagramme de flux

#### 3.1 Données sociodémographiques des aidants et des patients

Les données sociodémographiques générales des aidants et de patients sont présentées dans le tableau n°1.

**Tableau 1 Données sociodémographiques des aidants et des patients de l'étude**

|  | Aidants (ds) | Patients (ds) |
|--|--------------|---------------|
| Âge moyen en année   | 47.7 (13.9)  | 35.3 (13.3)   |
| Âge moyen du début des troubles en année                       |              | 21.3 (8.70)   |
| Ratio Femme/Homme  | 1.6          | 0.4           |
| Niveau d'étude (%)   |              |               |
| Primaire   | 6.6          | 5.5           |
| Collège  | 34.4         | 27.3          |
| CAP-BEP  | 21.3         | 23.6          |
| Lycée  | 3.3          | 25.5          |
| Bac  | 16.4         | 10.9          |
| Etudes supérieures   | 18.1         | 7.3           |
| Activité professionnelle (%)                                   |              |               |
| A temps plein  | 36.1         | 3.8           |
| A temps partiel  | 6.6          | 0.0           |
| Occasionnellement  | 0.0          | 5.7           |
| Père/mère au foyer   | 24.6         | 7.5           |
| Retraité   | 18.0         | 7.5           |
| Sans activité  | 14.8         | 75.5          |
| Revenus (%)  |              |               |
| Salarié  |              | 9.1           |
| Retraité   |              | 1.8           |
| Allocation Adulte Handicapé                                    |              | 65.5          |
| Autres revenus   |              | 3.6           |
| Aucun revenu   |              | 20.0          |
| Situation de logement du patient (%)                           |              |               |
| Vit indépendamment seul  |              | 5.5           |
| Vit en couple  |              | 20.0          |
| Vit chez ses parents ou autre membre de la famille             |              | 65.5          |
| Vit en famille d'accueil                                       |              | 7.3           |
| Vit avec une aide à domicile                                   |              | 1.8           |
| Nombre d'hospitalisations en psychiatrie (%)                   |              |               |
| Aucune   |              | 3.8           |
| Entre 1 et 3   |              | 48.1          |
| Entre 4 et 6   |              | 17.3          |
| Entre 7 et 9   |              | 5.8           |
| 10 et plus   |              | 25.0          |
| Mesure de protection juridique (%)                             |              |               |
| Aucune   |              | 63.6          |
| Exercée par un proche  |              | 18.2          |
| Exercée par un professionnel                                   |              | 18.2          |
| Passage infirmier à domicile pour la maladie psychiatrique (%) |              |               |
| Oui  |              | 41.8          |
| Oui mais plus maintenant                                       |              | 7.3           |
| Jamais   |              | 50.9          |

Les liens de parenté entre les patients et les aidants sont présentés dans la figure n°2. 77,8% des aidants interrogés partageaient leur domicile avec le patient de manière permanente, 11,1% le partageaient de manière occasionnelle, et 11,1% ne partageaient pas du tout le même domicile. Les liens de parenté de type *fa'a'amu* concernaient 7% des aidants de la population de l'étude.

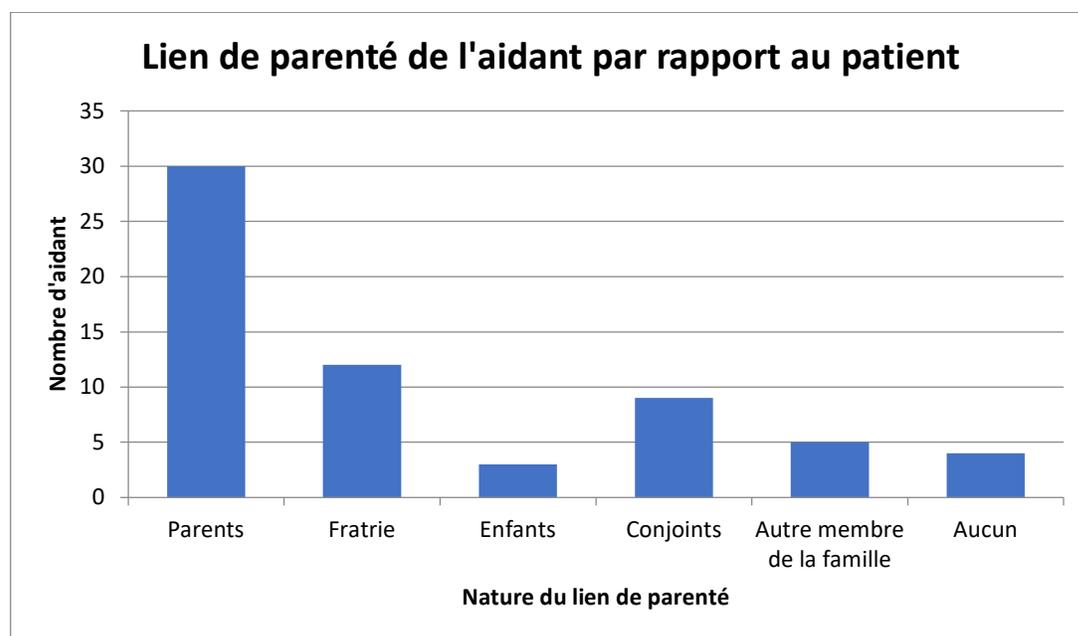


Figure 2 : Lien de parenté entre l'aidant et le patient

La dispersion de la population de l'étude sur les différentes subdivisions administratives de Polynésie par rapport à la dispersion de la population générale est présentée dans la figure n°3.

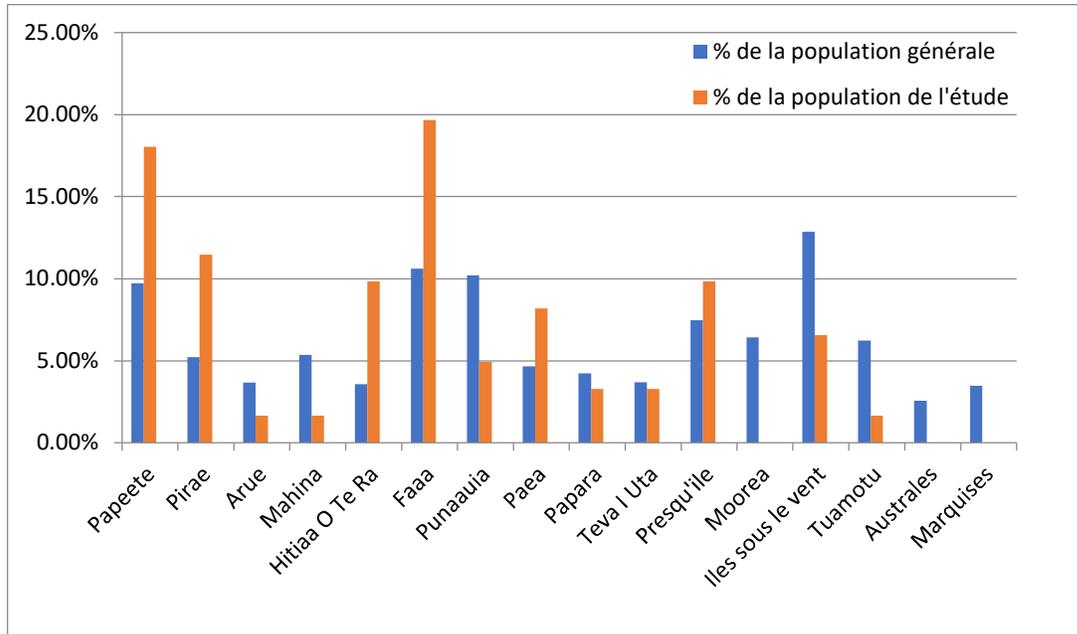


Figure 3 Dispersion de la population de l'étude par rapport à la dispersion de la population générale

### 3.2 Connaissances des aidants sur la schizophrénie

Sur les 63 aidants inclus dans l'étude, 62 ont répondu au questionnaire KAST portant sur les connaissances de la schizophrénie. Le score moyen était de 8,9 sur 17 avec une déviation standard de 2,4. Les réponses pour chaque item, regroupés par domaine de connaissance exploré, sont présentées dans la figure n°4. Le questionnaire complet est disponible dans l'annexe 4.

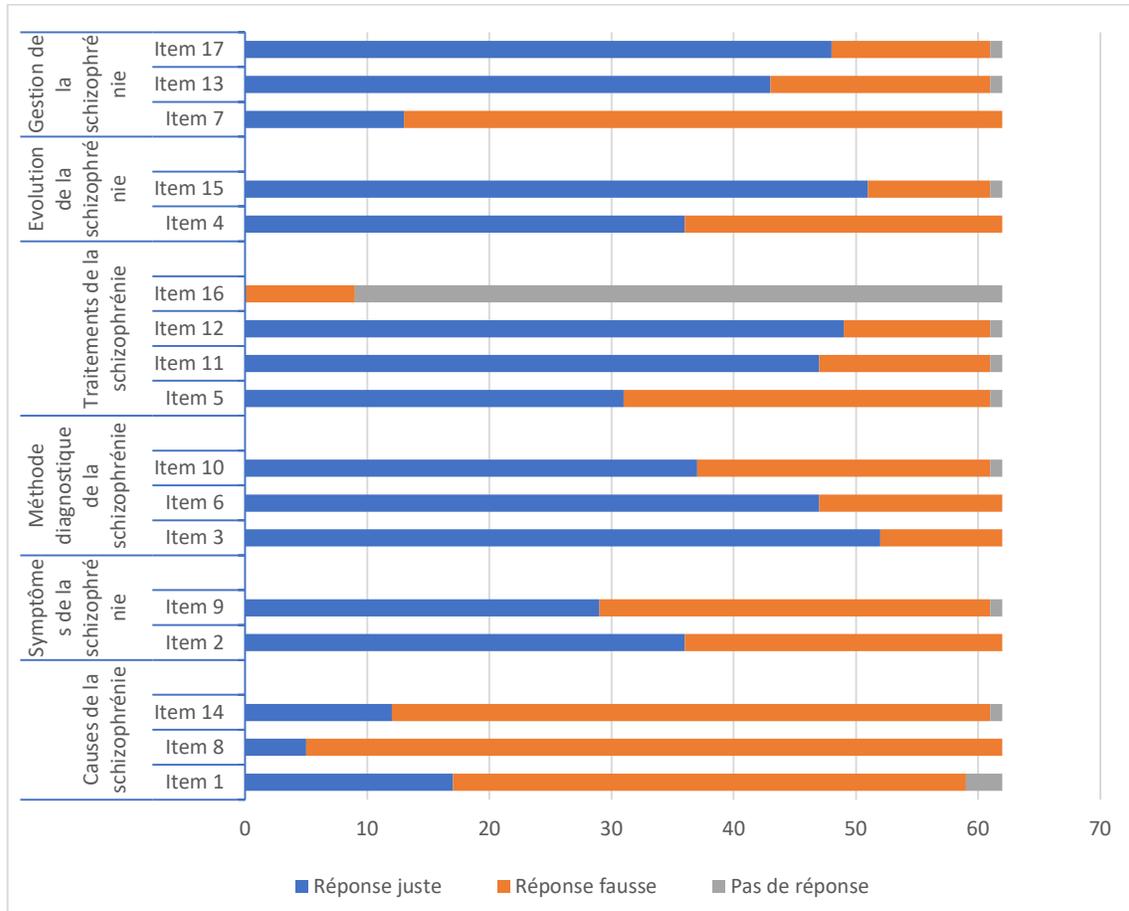


Figure 4 Réponses au questionnaire portant sur les connaissances de la schizophrénie (KAST)

Le score moyen de la KAST par catégorie de niveau d'étude de l'aidant est présenté dans le tableau n°2. Le score de la KAST n'était pas significativement corrélé aux autres caractéristiques socio-démographiques recueillies, aux scores de qualité de vie ou à la volonté de bénéficier d'une psychoéducation.

Tableau 2 Score moyen (DS) du questionnaire portant sur les connaissances de la schizophrénie en fonction du niveau d'étude de l'aidant

| Niveau d'étude de l'aidant | Score KAST      | n  |
|----------------------------|-----------------|----|
| Primaire                   | 6.25 (±2.06)    | 4  |
| Secondaire                 | 7.78 (±2.17)    | 23 |
| CAP/BEP                    | 9.54 (±2.33)    | 13 |
| Bac                        | 10.3 (±2.00)    | 10 |
| Etudes supérieures         | 10.2 (±1.54)    | 11 |
| Valeur p                   | <b>&lt;0.01</b> |    |

### 3.3 Qualité de vie des aidants

Sur les 63 aidants 61 ont répondu au questionnaire de qualité de vie (S-CQoL) l'index de qualité de vie était de 64,7 sur 100 avec une déviation standard de 16,8. Les résultats pour chacune des 7 dimensions de qualité de vie explorées sont présentés dans le tableau n°3.

Tableau 3 Moyenne des scores de qualité de vie des aidants (S-CQoL)

|  | Moyenne (ds) | median [Q25-75]   | n  |
|--|--------------|-------------------|----|
| Index de qualité de vie                | 64.7 (16.8)  | 66.6 [51.3; 77.9] | 61 |
| Difficultés financières et matérielles | 69.8 (25.4)  | 75.0 [50.0; 91.7] | 59 |
| Fardeau émotionnel au quotidien        | 58.0 (22.2)  | 57.1 [35.7; 75.0] | 61 |
| Bien-être physique et psychologique    | 54.2 (21.7)  | 55.0 [40.0; 70.0] | 61 |
| Relations avec la famille              | 62.9 (34.7)  | 75.0 [37.5; 100]  | 61 |
| Relations avec les amis                | 56.6 (33.3)  | 50.0 [37.5; 75.0] | 59 |
| Relations conjugales                   | 76.9 (21.0)  | 83.3 [66.7; 100]  | 45 |
| Relations avec l'équipe médicale       | 77.7 (25.5)  | 75.0 [66.7; 100]  | 59 |

Chacune des 7 dimensions explorées était significativement corrélée avec l'index de qualité de vie ; en revanche, les dimensions n'étaient pas toutes corrélées entre elles. Les coefficients de corrélation des différentes dimensions de qualité de vie sont présentés dans le tableau n°4. Les caractéristiques socio-démographiques significativement corrélées à au moins une dimension de qualité de vie des aidants étaient : les revenus du patient, le niveau d'éducation du patient, le lien de parenté entre l'aidant et le patient, l'âge de l'aidant, et l'activité professionnelle de l'aidant. L'âge de l'aidant et la dimension « difficultés financières et matérielles » étaient faiblement corrélés positivement,  $r(57) = .26$ ,  $p = .047$ . Les autres caractéristiques socio-démographiques significativement corrélées avec au moins 1 dimension de qualité de vie sont présentées dans le tableau n°5.

**Tableau 4** Corrélation des sept dimensions de qualité de vie et de l'index de qualité de vie

|                 | PsPhW                | PsBDL                | Rfa                  | Rfr                    | RS                     | RPT                     | MB                      |
|-----------------|----------------------|----------------------|----------------------|------------------------|------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Index           | 0.77<br>(0.65; 0.86) | 0.65<br>(0.47; 0.77) | 0.78<br>(0.65; 0.86) | 0.71<br>(0.55; 0.81)   | 0.50<br>(0.24; 0.69)   | 0.35<br>(0.10; 0.56)    | 0.55<br>(0.34; 0.70)    |
| valeur <i>p</i> | <b>&lt;0.001</b>     | <b>&lt;0.001</b>     | <b>&lt;0.001</b>     | <b>&lt;0.001</b>       | <b>&lt;0.001</b>       | <b>&lt;0.01</b>         | <b>&lt;0.001</b>        |
| PsPhW           |                      | 0.62<br>(0.44; 0.75) | 0.53<br>(0.32; 0.69) | 0.44<br>(0.20; 0.62)   | 0.31<br>(0.014; 0.55)  | 0.23<br>(-0.025; 0.46)  | 0.31<br>(0.063; 0.53)   |
| valeur <i>p</i> |                      | <b>&lt;0.001</b>     | <b>&lt;0.001</b>     | <b>&lt;0.001</b>       | <b>0.041</b>           | 0.077                   | <b>0.015</b>            |
| PsBDL           |                      |                      | 0.43<br>(0.20; 0.62) | 0.19<br>(-0.067; 0.43) | 0.20<br>(-0.098; 0.47) | 0.12<br>(-0.14; 0.36)   | 0.35<br>(0.11; 0.56)    |
| valeur <i>p</i> |                      |                      | <b>&lt;0.001</b>     | 0.14                   | 0.18                   | 0.38                    | <b>&lt;0.01</b>         |
| Rfa             |                      |                      |                      | 0.59<br>(0.40; 0.74)   | 0.26<br>(-0.040; 0.51) | 0.0014<br>(-0.26; 0.26) | 0.36<br>(0.11; 0.56)    |
| valeur <i>p</i> |                      |                      |                      | <b>&lt;0.001</b>       | 0.089                  | 0.99                    | <b>&lt;0.01</b>         |
| Rfr             |                      |                      |                      |                        | 0.31<br>(0.011; 0.55)  | 0.17<br>(-0.092; 0.42)  | 0.14<br>(-0.13; 0.38)   |
| valeur <i>p</i> |                      |                      |                      |                        | <b>0.043</b>           | 0.2                     | 0.31                    |
| RS              |                      |                      |                      |                        |                        | 0.0041<br>(-0.29; 0.30) | 0.11<br>(-0.19; 0.40)   |
| valeur <i>p</i> |                      |                      |                      |                        |                        | 0.98                    | 0.47                    |
| RTP             |                      |                      |                      |                        |                        |                         | -0.030<br>(-0.29; 0.23) |
| valeur <i>p</i> |                      |                      |                      |                        |                        |                         | 0.82                    |

S-CGQoL—PsPhW: Bien-être psychologique et physique ; PsBDL: Fardeau psychologique au quotidien ; RS: Relations conjugales ; RPT: Relations avec l'équipe médicale ; Rfa: Relations avec la famille ; Rfr: Relations avec les amis ; MB: Difficultés matérielles et financières ; Index : score global de qualité de vie. Scores de 0 à 100 (avec 100 indiquant la meilleure qualité de vie). Valeurs significatives à 5% en caractère gras.

**Tableau 5 Scores moyen de qualité de vie des aidants (ds) en fonction de leurs activités, de leurs liens de parenté avec les patients, des revenus des patients, et du niveau d'étude des patients**

|   | PsPhW        | PsBDL        | Rfa          | Rfr             | RS           | RPT          | MB           | Index        |
|---|--------------|--------------|--------------|-----------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| <i>Revenu du patient</i>                    |              |              |              |                 |              |              |              |              |
| Salaire                                     | 71.7 (23.2)  | 71.4 (20.3)  | 83.3 (18.8)  | 68.8 (19.0)     | 73.3 (30.8)  | 86.1 (18.8)  | 87.5 (17.3)  | 77.8 (15.5)  |
| AAH   | 55.6 (17.6)  | 58.2 (22.0)  | 63.1 (36.3)  | 63.5 (32.4)     | 80.6 (17.7)  | 79.5 (29.2)  | 67.1 (26.4)  | 66.5 (15.7)  |
| Autre                                       | 58.3 (22.5)  | 63.1 (27.7)  | 45.8 (19.1)  | 45.8 (19.1)     | 75.0 (-)     | 75.0 (0)     | 66.7 (22.0)  | 57.5 (18.1)  |
| Aucun                                       | 38.3 (25.6)  | 48.3 (21.7)  | 53.1 (35.4)  | 34.1 (33.6)     | 64.6 (26.3)  | 65.2 (9.73)  | 71.2 (25.9)  | 53.7 (16.2)  |
| valeur p                                    | <b>0.032</b> | 0.18         | 0.27         | 0.065           | 0.45         | <b>0.039</b> | 0.3          | <b>0.019</b> |
| <i>Niveau d'étude du patient</i>            |              |              |              |                 |              |              |              |              |
| Primaire                                    | 36.7 (20.2)  | 53.6 (30.5)  | 45.8 (40.2)  | 45.8 (40.2)     | 75.0 (11.8)  | 83.3 (14.4)  | 55.6 (26.8)  | 56.3 (12.3)  |
| Secondaire                                  | 50.2 (21.0)  | 57.0 (18.7)  | 54.4 (38.1)  | 43.3 (32.3)     | 71.4 (22.2)  | 72.8 (25.5)  | 72.3 (22.5)  | 59.9 (16.5)  |
| CAP BEP                                     | 61.7 (17.4)  | 64.3 (23.9)  | 77.9 (22.3)  | 83.3 (19.5)     | 81.9 (11.8)  | 91.7 (14.0)  | 61.1 (30.8)  | 73.9 (14.0)  |
| BAC   | 45.0 (23.3)  | 49.3 (31.5)  | 66.1 (34.4)  | 64.3 (28.3)     | 100 (0)      | 63.9 (36.8)  | 69.4 (30.6)  | 63.2 (14.9)  |
| Etudes supérieures                          | 75.0 (17.0)  | 59.8 (25.4)  | 72.9 (29.0)  | 75.0 (20.9)     | 68.8 (31.5)  | 79.2 (29.7)  | 83.3 (23.0)  | 74.3 (20.5)  |
| valeur p                                    | <b>0.035</b> | 0.66         | 0.32         | <b>&lt;0.01</b> | <b>0.038</b> | 0.11         | 0.4          | 0.062        |
| <i>Lien de parenté avec le patient</i>      |              |              |              |                 |              |              |              |              |
| Parent                                      | 50.8 (20.9)  | 50.9 (20.6)  | 52.9 (33.9)  | 49.1 (35.8)     | 72.6 (22.7)  | 76.1 (22.9)  | 72.2 (23.9)  | 60.7 (15.5)  |
| Fratrie                                     | 57.1 (14.8)  | 69.1 (18.8)  | 66.7 (34.7)  | 55.2 (29.9)     | 80.1 (20.2)  | 61.4 (37.3)  | 69.7 (22.1)  | 64.6 (15.9)  |
| Conjoint                                    | 41.1 (20.0)  | 51.6 (25.0)  | 61.1 (35.0)  | 71.9 (16.0)     | 78.6 (17.9)  | 87.0 (12.6)  | 63.9 (33.9)  | 64.3 (15.0)  |
| Enfant                                      | 58.3 (32.1)  | 66.7 (33.9)  | 66.7 (38.2)  | 62.5 (33.1)     | 75.0 (35.4)  | 87.5 (17.7)  | 36.1 (17.3)  | 60.4 (25.5)  |
| Autre                                       | 78.3 (24.7)  | 82.1 (12.9)  | 100 (0)      | 79.2 (36.1)     | 100 (-)      | 88.9 (19.2)  | 86.1 (12.7)  | 85.9 (15.9)  |
| Aucun                                       | 80.0 (7.07)  | 67.0 (8.44)  | 100 (0)      | 62.5 (47.9)     | 88.9 (9.62)  | 100 (0)      | 80.6 (19.2)  | 83.0 (9.36)  |
| valeur p                                    | <b>0.027</b> | <b>0.049</b> | <b>0.027</b> | 0.49            | 0.53         | 0.11         | 0.25         | <b>0.049</b> |
| <i>Activité professionnelle de l'aidant</i> |              |              |              |                 |              |              |              |              |
| Temps plein                                 | 59.1 (26.4)  | 60.1 (19.7)  | 76.1 (28.3)  | 61.9 (34.3)     | 73.0 (25.9)  | 81.4 (20.9)  | 79.0 (24.9)  | 70.2 (18.3)  |
| Temps partiel                               | 36.2 (13.8)  | 53.6 (20.6)  | 46.9 (48.3)  | 50.0 (30.6)     | 79.2 (5.89)  | 77.1 (15.8)  | 54.2 (29.3)  | 55.4 (9.22)  |
| Retraité                                    | 55.7 (17.0)  | 50.2 (25.3)  | 53.4 (32.6)  | 58.0 (33.2)     | 82.8 (12.7)  | 73.5 (24.1)  | 75.8 (17.7)  | 64.1 (15.0)  |
| Foyer                                       | 56.0 (19.0)  | 63.1 (25.4)  | 57.5 (38.6)  | 52.7 (40.5)     | 76.9 (22.5)  | 73.3 (37.2)  | 67.2 (26.8)  | 63.1 (17.2)  |
| Sans activité                               | 45.6 (17.2)  | 55.7 (20.9)  | 58.3 (35.9)  | 51.4 (23.8)     | 78.6 (17.9)  | 82.1 (17.6)  | 50.0 (19.9)  | 58.5 (14.9)  |
| valeur p                                    | 0.12         | 0.6          | 0.24         | 0.86            | 0.97         | 0.91         | <b>0.035</b> | 0.31         |

S-CGQoL—PsPhW: Bien-être psychologique et physique ; PsBDL: Fardeau psychologique au quotidien ; RS: Relations conjugales ; RPT: Relations avec l'équipe médicale ; Rfa: Relations avec la famille ; Rfr: Relations avec les amis ; MB: Difficultés matérielles et financières ; Index : score global de qualité de vie. Scores de 0 à 100 (avec 100 indiquant la meilleure qualité de vie). Valeurs significatives à 5% en caractère gras.

### 3.4 Enquête de faisabilité de déploiement d'un outil de psychoéducation familiale en Polynésie

Sur les 63 aidants, 61 ont répondu au questionnaire sur les intérêts et les attentes des aidants familiaux vis-à-vis de la psychoéducation familiale. 79% des participants de l'étude ont déclaré qu'ils étaient prêts à participer à un programme de psychoéducation

familial ; 16% ont déclaré qu'ils seraient peut-être intéressés ; enfin, 4% ont déclaré ne pas être intéressés.

Les fréquences auxquelles les participants ont déclaré être prêts à participer sont présentées dans la figure n°5.

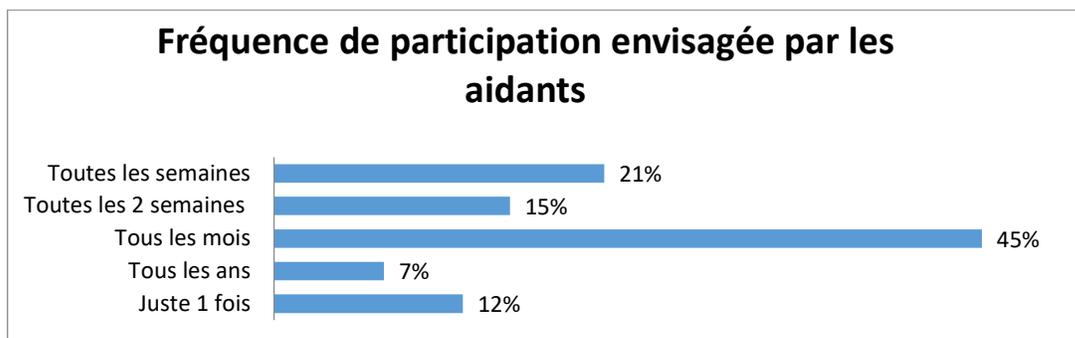


Figure 3 Fréquence de participation à un programme de psychoéducation envisagée par les aidants

Les possibilités de déplacement des aidants au CHPF sont présentées dans la figure n°6.

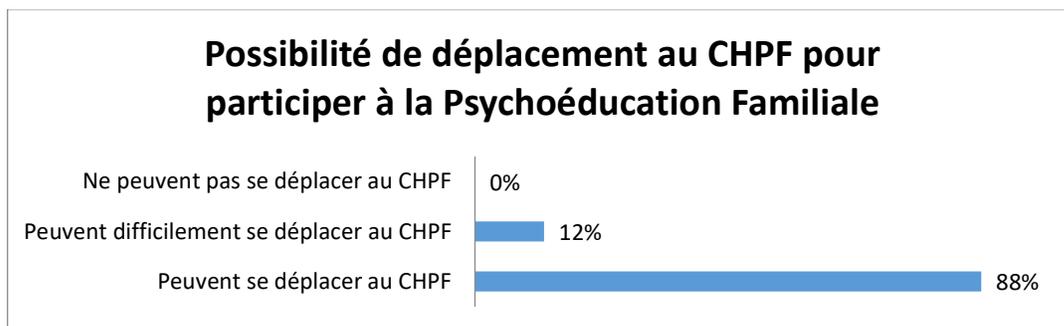


Figure 4 Possibilité de déplacement des aidants au CHPF pour participer à un programme de psychoéducation

La langue ou les langues souhaitées par les aidants lors des séances de psychoéducation sont présentées dans la figure n°7.

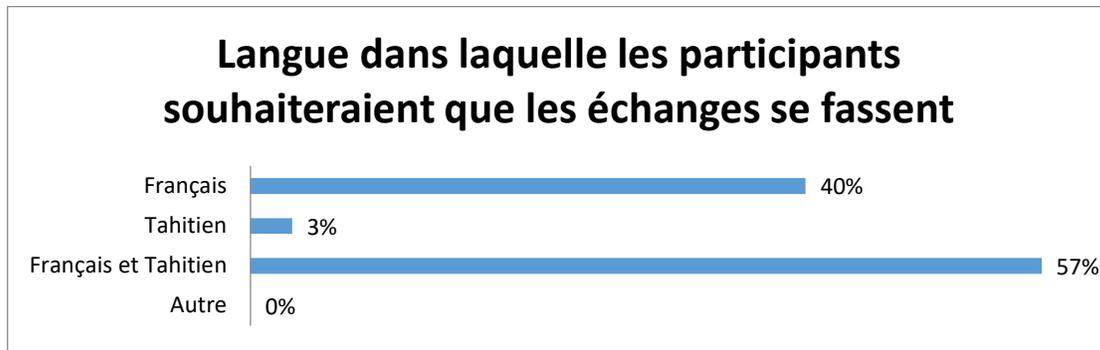


Figure 5 Langue souhaitée pour réaliser les échanges verbaux lors des séances de psychoéducation

Les réponses à la question ouverte « Qu'est-ce que vous attendriez de ce programme ? » ont été regroupées par thématique. La liste des thématiques répertoriées et le nombre de fois où elles ont été évoquées sont présentés dans le tableau n°6.

Tableau 6 Thématiques abordés spontanément lors du questionnaire libre sur les attentes vis-à-vis de la psychoéducation familiale

| Liste des Thématiques répertoriées  | Aidants à avoir évoqué la thématique <i>n</i> (%) |
|---|---|
| Comprendre la maladie   | 26 (45,6)   |
| Savoir comment se comporter face à un patient   | 13 (22,8)   |
| Aucune idée   | 6 (10,5)  |
| Partager son expérience avec d'autres aidants   | 6 (10,5)  |
| Avoir un soutien moral  | 5 (8,8)   |
| Obtenir une amélioration de l'état de santé de leur proche                            | 4 (7,0)   |
| Aider d'autres familles   | 3 (5,3)   |
| Avoir des solutions pour mieux vivre au quotidien avec un malade                      | 3 (5,3)   |
| Obtenir la guérison complète de leur proche   | 2 (3,5)   |
| Pouvoir apporter une meilleure prise en charge et venir en aide au malade à la maison | 2 (3,5)   |
| Avoir une aide financière et matérielle   | 1 (1,8)   |
| Connaitre les aides existantes  | 1 (1,8)   |
| Diminuer le nombre de nouveau cas de schizophrénie                                    | 1 (1,8)   |
| Diminuer le nombre des internements en psychiatrie                                    | 1 (1,8)   |
| Faire accepter la maladie par le reste de la famille                                  | 1 (1,8)   |
| Savoir comment détecter la maladie précocement  | 1 (1,8)   |

## 4 Discussion

Notre travail s'est intéressé à la prise en charge des aidants de patients atteints de schizophrénie en Polynésie française avec un double objectif : (i) une enquête auprès de cette population visant à apprécier la faisabilité de la mise en place d'un programme de psychoéducation spécifique. Des facteurs qui entrent en compte dans la mise en place d'une psychoéducation familiale, comme la disponibilité des soignants et l'état du système de soin local, sont également abordés. (ii) Une analyse des caractéristiques des aidants polynésiens, de leur connaissance de la maladie et de leur qualité de vie.

Nos principaux résultats peuvent être résumés ainsi :

- (i) L'enquête démontre que 79% des aidants souhaitent bénéficier d'un programme de psychoéducation. Les attentes des aidants sont en accord avec les objectifs de programmes psychoéducatifs existants : les plus évoquées sont « Comprendre la maladie » (46%), « Savoir comment se comporter face à un patient » (23%), et « Partager son expérience avec d'autres aidants » (11%). La mise en place d'un programme de psychoéducation pour les aidants polynésiens peut s'appuyer sur les structures de soin existantes et doit dans la mesure du possible dispenser une information en français et en tahitien.
- (ii) Les aidants de l'étude présentent des caractéristiques socio-démographiques similaires à celles présentées dans des études réalisées dans d'autres pays. Nous n'avons pas mis évidence de lien significatif entre leur niveau de connaissance de la schizophrénie et leur niveau de qualité de vie.

## 4.1 Première partie : Résultats de l'enquête sur les attentes des aidants et perspective de développement d'un outil de psychoéducation

### 4.1.1 Accueil de la psychoéducation familiale par les aidants :

Le grand nombre de réponses positives à la question « Seriez-vous intéressé pour participer à un tel programme ? » et la fréquence à laquelle les aidants se déclarent prêts à y participer suggère qu'un programme de psychoéducation familiale serait accueilli favorablement en Polynésie française.

Ce résultat est conforme à nos attentes, compte tenu de l'implication des aidants dans la prise en charge de leurs proches et des rares mesures d'accompagnement de ces mêmes familles.

Il est délicat de comparer la volonté de bénéficier d'une psychoéducation déclarée par les aidants de notre étude avec les données de la littérature, car ce point n'est généralement pas étudié dans les études. Yann Hodé, du centre hospitalier de Rouffach et militant de la psychoéducation familiale en France, constate en 2013 que « les familles de deux patients sur trois y participent si l'on sait être convaincant » (17). La volonté des familles polynésiennes rencontrées nous a paru forte.

Cette volonté nous paraît d'autant plus importante que, comme nous le verrons plus loin, les aidants ne sont pas suffisamment informés sur la maladie et présentent une altération de leur qualité de vie. Mais au-delà du besoin de connaissance et du fardeau lié aux soins, la réceptivité des aidants à la psychoéducation trouve un sens dans une dimension culturelle du soin en Polynésie. Les deux éléments de la médecine traditionnelle qui nous paraissent favoriser la réception de la psychoéducation sont la perception de la maladie et la conception des soins.

### 4.1.2 Thématiques spontanément évoquées par les aidants polynésiens

Notre premier constat est que les thématiques spontanément évoquées correspondent aux objectifs généraux de la psychoéducation. Notre deuxième constat est que les thématiques évoquées correspondent aussi au contenu de programmes psychoéducatifs existants. Les thématiques évoquées par les aidants peuvent être

réparties en quatre catégories. Les trois premières correspondent aux dimensions pédagogique, comportementale et psychologique de la psychoéducation et la quatrième comporte des attentes plus générales sur la psychoéducation.

#### 4.1.2.1 Attentes de nature pédagogique

Ces attentes témoignent de l'opportunité de renforcer les connaissances théoriques des aidants. « Comprendre la maladie » est l'attente la plus évoquée par les aidants. Le faible pourcentage de réponses attendues aux questions de la KAST portant sur les causes de la schizophrénie indique une compréhension erronée de la maladie. Du point de vue de la population de l'étude, la cause de la schizophrénie est liée, de manière stigmatisante, à la famille, à la consommation de drogue et à une fragilité de la personnalité. Les causes génétiques et cérébrales de la schizophrénie sont mentionnées de manière minoritaire. Une information sur les causes et les mécanismes de la schizophrénie constitue la base de nombreux programmes de psychoéducation ; il doit en être de même en Polynésie.

« Faire accepter la maladie par le reste de la famille » est une attente qui témoigne de la stigmatisation des patients atteints de schizophrénie. Une étude menée à travers vingt-sept pays constate que 43% des patients atteints de schizophrénie perçoivent une discrimination négative de la part de membres de la famille (12). Suite à l'étude de santé mentale en population générale de Polynésie française, Jean-Luc Roelandt constate que « la famille est moins tolérante, moins accueillante qu'on aurait pu le penser [...] car la société polynésienne est censée avoir une base assez forte de solidarité familiale » (53). Les troubles psychotiques déstabilisent la structure familiale. Ils peuvent être à l'origine de l'exclusion de certains membres et de conflits parmi d'autres au sujet de la prise en charge de la personne atteinte de schizophrénie (23). Par exemple, les symptômes négatifs de la maladie peuvent apparaître comme de la paresse aux yeux de certains membres de la famille (13). Un programme de psychoéducation familiale permet de corriger les idées fausses sur la schizophrénie. A terme, si l'information fournie en psychoéducation circule au sein de la famille puis de la communauté, elle contribue à diminuer la stigmatisation du patient et de l'aidant.

« Avoir une aide financière et matérielle » et « Connaître les aides existantes » sont des attentes qui correspondent à l'un des principaux facteurs du fardeau lié aux soins que sont les difficultés financières rencontrées par les aidants. Les difficultés

financières sont fréquemment associées aux maladies mentales, mais ces difficultés sont significativement plus importantes pour les aidants de patients atteints de schizophrénie que d'autres maladies mentales chroniques (10). Dans la présente étude 65,5% des patients perçoivent une allocation adulte handicapé et 20% ne perçoivent aucun revenu. Contrairement aux départements français, la Polynésie française est une collectivité d'outre-mer où il n'existe ni allocation chômage ni revenu de solidarité active. La connaissance des aides existantes, des conditions à remplir pour y accéder et des démarches à suivre pour les solliciter doivent également faire partie des objectifs pédagogiques d'un programme de psychoéducation.

Actuellement, les causes de la schizophrénie et les aides sociales sont des sujets abordés de manière individuelle par le médecin et par l'assistant social. Un programme de psychoéducation permettrait de délivrer une information structurée, avec un temps pour la réflexion et le questionnement qui n'est pas forcément possible lors d'une consultation.

#### 4.1.2.2 Attentes de nature comportementale

« Savoir comment se comporter face à un patient » est la deuxième attente la plus mentionnée par les aidants. La manière de se comporter face à un proche atteint de schizophrénie n'est pas intuitive. La modification de certains comportements contreproductifs et l'adoption d'un style d'interaction plus adapté à la maladie permet non seulement d'améliorer le devenir du patient mais aussi la qualité de vie de l'entourage familial (23). Il est possible de répondre à cette attente en apportant des informations théoriques sur la meilleure manière de communiquer et de se comporter face à un patient atteint de schizophrénie. Certains programmes de psychoéducation familiale tel que Profamille vont cependant plus loin et incorporent des séances de mise en pratique afin d'entraîner les aidants au renforcement positif et à poser des limites (54).

#### 4.1.2.3 Attente de nature psychologique

« Partager son expérience avec d'autres aidants », « Aider d'autres familles » et « Avoir un soutien moral » sont des attentes fréquemment mentionnées. Ces attentes relèvent de la psychoéducation de manière indirecte. Les groupes de soutien et d'entraide démontrent une efficacité dans la réduction du fardeau lié au soin et

l'amélioration du fonctionnement familial (55). Il s'agit de permettre aux familles d'échanger et de partager leurs expériences dans le cadre d'une vie associative. L'objectif est de réduire la culpabilité, de sortir les familles de l'isolement, et de créer un réseau social de soutien pour alléger le fardeau émotionnel. Concernant les patients, la participation de la famille à ce type de groupe est corrélée à une diminution de la durée des hospitalisations (55). Ce type de groupe ne nécessite pas forcément l'intervention d'un professionnel de santé et, de fait, ils ne se substituent pas à un groupe de psychoéducation dont la démarche est avant tout éducative. Idéalement, les approches psychoéducatives et associatives sont complémentaires. L'existence d'associations telle que Taputea Ora devrait permettre cette approche complémentaire.

En revanche, les programmes de psychoéducation n'ont pas vocation à être des groupes de parole et ne doivent pas être utilisés en tant que tels. Les groupes de parole à visée de partage émotionnel familial et de résolution de conflits mais sans approche éducative n'ont pas démontré d'efficacité sur le taux de rechutes des malades atteints de schizophrénie (56). Le bénéfice de ce même type de groupe pour les familles n'est pas non plus systématique, si bien que dans certains cas « les personnes vivant les situations les plus pénibles finissent par abattre moralement les plus dynamiques du groupe » (57).

#### 4.1.2.4 Attentes générales

Ces attentes sont de nature plus générale ; nous pouvons distinguer celles centrées sur le patient, celles centrées sur la maladie et enfin celles centrées sur l'aidant.

##### 4.1.2.4.1 Attentes centrées sur le patient

« Obtenir une amélioration de l'état de santé de leur proche » est une attente générale qui en principe est l'objectif principal de tout programme psychoéducatif. L'amélioration de l'état de santé du malade atteint de schizophrénie est généralement évaluée dans les études en termes de rechute symptomatique et de ré-hospitalisation. Comme indiqué précédemment, cette amélioration a été montrée dans la méta-analyse de Pitschel-Walz (58).

« Obtenir la guérison complète de leur proche » est une attente légitime à laquelle il est malheureusement souvent difficile d'accéder. Dans le cas de la schizophrénie les

perspectives actuelles d'évolution sont multiples, allant d'un handicap lourd et chronique à la rémission quasi complète (4). La possibilité d'une rémission justifie une approche et un discours médical optimistes, néanmoins elle ne doit pas générer d'attentes irréalistes chez les patients ou leur entourage. Quel que soit le stade d'évolution de la maladie, la prise en charge complète est recommandée en vue du meilleur rétablissement fonctionnel possible, et éventuellement d'une rémission. Cette prise en charge complète inclut l'aspect pharmaceutique, psychosocial, et psychoéducatif (4). En revanche des attentes irréalistes de l'entourage familial peuvent avoir des conséquences négatives sur l'évolution de la maladie et sur le fardeau émotionnel. Tout en gardant une attitude optimiste, un programme psychoéducatif se doit aussi de corriger les croyances inadaptées et les évitements cognitifs concernant l'avenir du malade (57).

#### 4.1.2.4.2 Attentes centrées sur la maladie

Ces attentes diffèrent des autres par le fait qu'elles impliquent l'aidant ou le patient de manière indirecte ; elles témoignent davantage d'une volonté d'amélioration de l'état de santé de la population générale. Ces attentes n'en demeurent pas moins adaptées. « Diminuer le nombre des internements en psychiatrie » constitue l'un des principaux moyens d'évaluation de l'efficacité d'un programme de psychoéducation familiale (59). La diminution du nombre de ré-hospitalisations constitue également le principal gain en terme d'économie de santé (41).

« Diminuer le nombre de nouveau cas de schizophrénie » et « savoir comment détecter la maladie précocement » ne correspondent classiquement pas à des objectifs de psychoéducation familiale. Cependant un programme psychoéducatif peut contribuer à de tel objectifs sur le long terme ; en sensibilisant une plus grande partie de la population, nous pouvons contribuer à un diagnostic et une prise en charge plus précoce. Or, une prise en charge précoce durant la phase des prodromes peut retarder voire éviter la survenue d'un premier épisode psychotique (60).

#### 4.1.2.4.3 Attentes centrées sur l'aidant

Ces attentes témoignent d'une volonté d'être un aidant plus performant. « Pouvoir apporter une meilleure prise en charge et venir en aide au malade à la maison » est un objectif général de la psychoéducation familiale. La connaissance de la maladie et des traitements, les habilités relationnelles, la gestion des émotions et le

développement de cognitions adaptées sont les outils mis à disposition par la psychoéducation à la famille pour améliorer la prise en charge à la maison. Ces mêmes outils permettent de répondre à l'attente « Avoir des solutions pour mieux vivre au quotidien avec un malade ».

Ainsi nous constatons que les attentes des aidants de l'étude sont toutes adressées, de manière directe ou indirecte, par les objectifs de la psychoéducation familiale. De manière réciproque presque tous les objectifs de la psychoéducation correspondent à une attente des aidants. La seule exception marquante est l'absence d'attente spécifique concernant la connaissance des traitements. Cette absence d'intérêt pour les traitements est également suggérée par le fait qu'aucun des aidants de l'étude n'a pu répondre correctement à la question 16 de la KAST concernant les antipsychotiques atypiques. Ce manque de connaissance et d'intérêt pour les traitements peut contribuer à une mauvaise observance du traitement conduisant à des rechutes, des ré-hospitalisations et un alourdissement du fardeau familial.

#### 4.1.3 Langue dans laquelle les aidants souhaitent réaliser les échanges :

Dans notre étude, 57% des aidants souhaitent bénéficier de psychoéducation en français et en tahitien.

Proposer un programme de psychoéducation bilingue répondrait ainsi au souhait de la majorité de la population qui s'exprime dans les deux langues. Un programme bilingue permettrait aussi de rendre la psychoéducation accessible aux aidants qui ne maîtrisent pas suffisamment le français oral comme en témoigne l'exclusion de 8% des aidants de cette étude.

La mise en place d'un programme de psychoéducation bilingue pose cependant deux difficultés immédiates : l'inexistence actuelle de matériel psychoéducatif en tahitien et la non-maîtrise du tahitien par le corps médical.

En 2019, plusieurs psychiatres d'origine métropolitaine sont dans la démarche d'apprendre le tahitien en suivant des cours ; néanmoins, aucun n'est à même de mener un entretien entièrement en tahitien sans l'aide d'une tierce personne. Parmi les paramédicaux, la maîtrise et l'utilisation du tahitien sont fréquentes. Selon Bruno Saura, l'apprentissage du tahitien par les Français « relève de l'improbable, car le coût à payer en matière de confort et de bien-être tant matériel que moral et spirituel est

sans doute trop élevé par rapport à l'utilité réelle de cette aventure ». Dans son ouvrage *Des Tahitiens, des Français*, il expose les divers obstacles rencontrés par les métropolitains qui entreprennent l'apprentissage de la langue autochtone. Il y a les difficultés articulatoires de certaines sonorités, un défaut de fréquentation de Tahitiens qui ne parleraient que tahitien, et enfin « la force du système colonial » qui veut que l'intégration linguistique se fasse dans le sens des Tahitiens vers la France et non l'inverse (61).

La non-maîtrise du Tahitien par les médecins ne doit pas être un frein à l'utilisation d'un programme de psychoéducation, bien au contraire. Il existe parmi les équipes paramédicales les compétences linguistiques qui permettent déjà l'utilisation des deux langues au cours des soins hospitaliers ; ces compétences doivent pouvoir être exploitées en psychoéducation. Le fait qu'une partie de la population soit exclue de l'étude pour non-maîtrise du français souligne l'utilité d'une approche bilingue de la psychoéducation. La psychoéducation se veut un outil de lutte contre la marginalisation et stigmatisation ; en conséquence, elle doit se rendre la plus accessible possible pour sa population cible. Les modalités exactes d'une psychoéducation bilingue sont à définir par les soignants qui en seront les acteurs afin d'en garantir la pertinence.

## 4.2 Deuxième partie : caractéristiques des aidants polynésiens

### 4.2.1 Caractéristiques sociodémographiques

La moyenne d'âge et le ratio femme-homme des aidants et des patients ainsi que leur lien de parenté constatés dans les études menées en Asie, en Europe et en Amérique sont semblables à ceux observés dans notre étude (5,10,62). La majorité des aidants sont des femmes, le lien familial le plus fréquemment rencontré est celui de parent, généralement la mère du patient. L'âge moyen des aidants est de 48 ans pour les hommes et de 47 ans pour les femmes. La méta-analyse de Yesufu-Udechuku, incluant 1364 aidants originaires de pays asiatiques, européens, nord et sud-américains et océaniens, retrouvait une médiane d'âge moyen de 49 ans et 76% de femmes (63). Le niveau d'étude le plus fréquemment rencontré est un niveau collège. 35% des aidants ont une activité professionnelle à temps plein. 78% des aidants partagent leur domicile de manière permanente avec le patient.

Notre population de patients comporte davantage d'hommes que de femmes. La moyenne d'âge de début des troubles pour les hommes est de 19 ans contre 26 ans pour les femmes. L'âge moyen des patients hommes est de 32 ans contre 42 ans pour les patientes femmes. Certaines études estiment que l'incidence de la schizophrénie est équivalente chez les hommes et les femmes mais que les femmes présentent généralement un début plus tardif et une évolution plus bénigne de la maladie avec moins d'hospitalisations et un meilleur fonctionnement social (64). Une majorité de patients perçoit une allocation adulte handicapé. Seule une minorité de patients bénéficie de mesures de protection juridique.

#### 4.2.2 Connaissance de la maladie

L'analyse des réponses au questionnaire portant sur les connaissances de la schizophrénie révèle que les aidants polynésiens ont des représentations erronées de la maladie. Ce constat renforce notre hypothèse sur la nécessité d'un programme de psychoéducation, d'autant plus que 45% des aidants intéressés émettent le souhait de mieux comprendre la maladie.

Le manque de connaissance des aidants se manifeste davantage sur les causes de la maladie. Seule une minorité d'aidants perçoivent la schizophrénie comme étant une affection cérébrale impliquant des facteurs génétiques et des mécanismes biologiques. Les causes de la maladie les plus fréquemment rapportées sont l'utilisation de drogue, la famille et une personnalité fragile. Cette perception de la schizophrénie témoigne d'une vision stigmatisante de la maladie autant pour les patients que pour les aidants.

La seule caractéristique sociodémographique significativement corrélée au niveau de connaissance sur la schizophrénie est le niveau d'éducation de l'aidant. L'étude de Compton et al. en 2007 pour la validation de cette échelle dans sa version originale avait un résultat similaire. Les scores sont significativement corrélés au nombre d'années d'éducation et au suivi d'un programme de psychoéducation, mais pas à la durée d'évolution de la maladie (48). En 2016, la validation de la version portugaise de la KAST met également en avant l'influence du niveau d'éducation de l'aidant (65). En revanche, cette étude portugaise évoque aussi une différence significative entre les connaissances des hommes et des femmes, ce qui n'est pas le cas dans notre population. Enfin, nous soulignons l'absence de corrélation entre le score de

connaissance de la maladie et le score de qualité de vie des aidants. Une enquête menée à la Réunion en 2013 utilisant la même version française de la KAST auprès de 31 aidants ne constatait pas non plus de corrélation significative entre le niveau de connaissance de la maladie et la qualité de vie des aidants (66).

Deux facteurs majeurs nous apparaissent comme favorisant le manque de connaissance des aidants. Le premier facteur est le manque de temps médical consacré aux familles ; le second est la réticence des familles à exprimer au médecin d'éventuels questionnements ou désaccords.

Dans la mesure du possible la majorité des psychiatres qui soignent des patients atteints de schizophrénie prennent le temps de recevoir les familles et de leur présenter des informations pertinentes en rapport avec la maladie. Cependant, le nombre de psychiatres en Polynésie par rapport à la population est environ quatre fois moins élevé que la moyenne nationale française (67). Un faible effectif de psychiatres limite le temps médical consacré aux familles, et ne permet malheureusement pas de s'attarder suffisamment sur la psychoéducation. Les études démontrent que les interventions informelles et ponctuelles sont insuffisantes et ne peuvent remplacer un programme de psychoéducation structuré (17,68). Les faibles scores à la KAST des aidants pourtant investis dans la prise en charge de leurs proches sont le reflet des limites de la psychoéducation telle qu'elle est pratiquée à l'heure actuelle.

Le défaut d'éducation thérapeutique des patients en Polynésie ne se limite pas à la psychiatrie et implique d'autres facteurs que le manque de temps. L'étude de la prise en charge des maladies chroniques en Polynésie révèle que les patients connaissent souvent mal leur maladie car ils sont réticents à exprimer ouvertement d'éventuels désaccords avec le médecin. Cette réticence s'explique d'une part par le statut du médecin dans la société polynésienne et d'autre part par la perception polynésienne du désaccord (30). Dans la société polynésienne le médecin bénéficie d'un statut social privilégié ; ainsi, la communication est envisagée de manière unilatérale, du médecin vers le patient. De plus, en Polynésie, l'expression d'un désaccord est souvent évitée : elle est assimilée au conflit et perçue de manière négative. Ainsi, par révérence pour le médecin et par aversion pour le désaccord, nombre de patients restent mutiques durant les consultations plutôt que de risquer la confrontation (30). Il apparaît cependant que le mutisme perçu par le soignant métropolitain n'en est pas toujours

un. La tradition de la prise de parole en Polynésie est différente de la tradition française ; elle impose certaines modalités et temporalités qui ne conviennent pas au rythme des consultations médicales. Pour Simone Grand, « parler sans donner à l'autre la possibilité de répondre est une agression identique à celle de *Toara i te parau* : jeter la parole comme on jette un sort (29). Ainsi, comme le souligne le Docteur Yann Hodé, pour être efficace la psychoéducation des familles doit se faire dans un espace et un temps qui lui sont dédiés (17).

#### 4.2.3 Qualité de vie des aidants familiaux

Le fardeau familial a été exploré dans notre travail par l'évaluation de la qualité de vie des aidants des patients souffrant de schizophrénie. L'échelle SCQoL nous a permis d'obtenir un score pour les sept dimensions de qualité de vie explorées ainsi qu'un index global de qualité de vie. Chacune des dimensions était significativement corrélée avec l'index global de qualité de vie. La dimension « relation avec l'équipe médicale » était la dimension la plus faiblement corrélée avec l'index global de qualité de vie. Cette faible corrélation peut suggérer une globale satisfaction des aidants vis à vis de l'équipe soignante comme une réticence à exprimer un mécontentement devant l'investigateur.

Les caractéristiques du patient significativement corrélées à la qualité de vie de l'aidant sont son niveau d'éducation et la nature de ses revenus ; plusieurs mécanismes peuvent expliquer cette corrélation. Moins de symptômes positifs et un début tardif de la maladie peuvent favoriser un niveau d'éducation plus poussé et la capacité à maintenir une activité salariée. L'âge de début des troubles, la durée d'évolution de la maladie et le nombre d'hospitalisations ne sont pas significativement corrélés à la qualité de vie de l'aidant, tout comme dans plusieurs études menées en France (51), au Chili (69), et en Inde (70). La sévérité de la maladie impacte la qualité de vie de l'aidant probablement par le bais du retentissement fonctionnel (autonomie) du trouble. Cependant, dans la présente étude, la corrélation entre l'activité professionnelle du patient et la qualité de vie de l'aidant n'est pas retrouvée significative.

Le lien de parenté entre l'aidant et le patient est significativement corrélé avec les scores de qualité de vie de l'aidant. Les aidants n'ayant aucun lien de parenté ou de lien conjugal avec le patient affichent les scores de qualité de vie les plus hauts. Les

enfants et les parents de patient affichent les scores les plus bas suivi des conjoints et des membres de la fratrie. En Croatie, Margetić et al. auprès de 138 aidants montrent que les scores de qualité de vie sont les plus bas pour les aidants apparentés au premier degré (71). L'étude de Boyer et al. réalisée en France et au Chili identifie en particulier les mères de patients comme étant les aidants avec les scores de qualité de vie les plus bas (69). Dans notre étude, le lien maternel représente le type de lien de parenté le plus fréquent mais les scores de qualité de vie ne sont pas significativement différents pour les femmes et pour les hommes.

Les caractéristiques de l'aidant significativement corrélées avec ses scores de qualité de vie sont son âge et son type d'activité professionnelle. L'impact positif de l'activité professionnelle pour les aidants a été décrit par Caqueo-Urizar et al., dans une étude auprès de 253 aidants au Pérou, en Bolivie et au Chili (72). Les effets de l'activité professionnelle sur la qualité de vie ne se limitent pas aux aidants ; néanmoins, l'autonomie du patient ne peut en être totalement dissociée, certains aidants ayant déclaré avoir cessé leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche. L'âge de l'aidant est également reconnu comme un facteur qui peut contribuer à préserver la qualité de vie des aidants (71).

Il est difficile de comparer directement les scores de qualité de vie obtenus dans notre étude avec ceux obtenus dans des études conduites dans d'autre partie du monde du fait de limites méthodologiques. Néanmoins si l'on se permet une telle comparaison on remarque que les scores obtenus en Polynésie sont plus élevés que ceux obtenu dans d'autres parties du monde, comme en France (51), à La Réunion (66) ou encore au Chili (69). Ce constat semble indiquer une meilleure qualité de vie et une meilleure tolérance de la maladie par l'entourage familial en Polynésie. Cette hypothèse est soutenue par la thèse d'Alban Fenni qui rapporte que « la schizophrénie semble cliniquement similaire à la métropole, avec une meilleure tolérance socio-familiale » (73). Elle est également soutenue par l'enquête de santé mentale en population générale de Polynésie française qui constate que 42.3% des personnes interrogées seraient prêtes à soigner un « fou » à la maison contre seulement 28.2% en métropole (31).

Parmi les facteurs pouvant contribuer à l'altération de la qualité de vie des aidants comme des patients, la stigmatisation semble jouer un rôle important. La stigmatisation

est le fardeau lié à la maladie le plus mentionné dans les études menées sur la schizophrénie à travers le monde (10), et elle touche aussi bien les patients que leurs familles (12). Dans cette enquête, nous n'avons pas exploré la stigmatisation de manière directe ; néanmoins, nous avons constaté lors de l'analyse des connaissances de la maladie qu'une majorité des aidants présente une perception stigmatisante de la schizophrénie. Au sein de la littérature sur la perception de la maladie en Polynésie deux documents ont retenu notre attention en ce sens : la thèse d'Antonin Roussey, *Culture polynésienne et maladies chroniques*, et l'enquête de santé mentale en population générale de Polynésie française. La thèse d'Antonin Roussey stipule que la maladie peut être considérée comme une punition, la conséquence d'une transgression ou d'une mauvaise habitude (30). L'enquête de santé mentale quant à elle constate que les « fous » sont perçus comme un danger pour les autres, souffrant peu, et exclus de la société ; et bien que davantage de personnes se déclarent être prêtes à soigner un « fou » à la maison, l'exclusion perçue au sein même des familles est plus importante qu'en métropole (31).

### 4.3 Force et limites de l'étude

L'intérêt de la psychoéducation familiale dans la prise en charge de la schizophrénie est déjà largement démontrée, malgré son utilisation encore trop marginale à travers le monde ; la Polynésie française ne fait pas figure d'exception. Le but de ce travail est de confronter une nécessité de soin à une volonté de la population ciblée et d'envisager une manière de concilier les deux.

La force de cette étude repose dans la participation active des principaux intéressés, les aidants de patients souffrant de schizophrénie, à une enquête visant le développement d'un programme de psychoéducation familiale. A travers cette étude, les participants à cette enquête ont pu exprimer leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis de la psychoéducation. Cette participation nous permet désormais d'envisager la psychoéducation de manière collaborative avec les aidants et non plus unidirectionnelle soignant-soigné.

L'évaluation des connaissances et de la qualité de vie des aidants polynésiens nous permet d'avoir des éléments complémentaires dans l'objectif de la mise en place d'un programme de psychoéducation familiale. Ces éléments contribuent à justifier

l'instauration d'un programme de psychoéducation familiale et nous donne la possibilité d'en suivre l'efficacité.

Des limites à notre travail doivent être soulignées :

Biais de recrutement :

La population représentée est majoritairement celle de Tahiti et plus particulièrement celle du quart nord-ouest de l'île. La population des districts et des îles plus éloignées est représentée de manière minoritaire. Cette représentation inégale s'explique par le choix du lieu de recrutement. Cependant le quart nord-ouest de Tahiti représente le bassin de population le plus important de la Polynésie Française et le pôle de santé mentale reste le lieu de soin de la majorité des patients atteints de schizophrénie. Compte tenu de ces disparités géographiques, il semble opportun qu'un programme de psychoéducation familiale soit dans un premier temps établi dans cette zone de forte concentration démographique. Les bénéfices de la psychoéducation ne se limitent pas aux seules familles qui y participent mais s'étendent à l'ensemble de la population. La circulation de l'information, la baisse de la stigmatisation et la diminution du nombre de ré-hospitalisations dans des services saturés profitent indirectement aux familles qui ne peuvent pas encore bénéficier de la psychoéducation.

Au-delà de la proximité géographique des aidants avec les lieux de recrutement de l'étude, on ne peut exclure un biais de recrutement lié à la sévérité de la maladie. En effet les aidants les plus susceptibles d'être évalués pour inclusion étaient ceux de patients nécessitant d'être accompagnés en consultation, de patients plus souvent ou plus longtemps hospitalisés et, de manière générale, de patients nécessitant une surveillance plus régulière.

Le choix de questionnaires uniquement en français s'est effectué par défaut de supports tahitiens ou bilingues. Ce choix a conduit à l'exclusion d'un petit nombre de participants mais a permis l'utilisation de questionnaires existants et la comparaison avec des études ultérieures.

Biais de mesure :

Deux facteurs peuvent avoir incité les participants à exprimer un avis favorable à la psychoéducation familiale. Le premier est d'avoir préalablement rempli un questionnaire qui a pu mettre en avant un manque de connaissance sur la maladie de

leur proche ainsi que l'altération de leur propre qualité de vie. Le second est la confrontation directe à l'investigateur, qui peut inciter à une réponse favorable pour éviter la confrontation (biais de désirabilité sociale). Seule la mise en place effective d'un programme de psychoéducation permettra de juger de l'assiduité des familles. Cependant, si ces méthodes favorisent l'adhésion des aidants, elles peuvent être répliquées lors de leur recrutement.

De nombreuses analyses de corrélation ont été réalisées par rapport au nombre de participants, augmentant le risque de première espèce de conclure à une corrélation qui n'existe pas. La correction de Bonferroni permet de contrôler le risque de première espèce mais augmente le risque de deuxième espèce (74). Pour cette raison, nous avons choisi de ne pas effectuer la correction de Bonferroni, étant donné que le but de cette étude était de mettre en évidence les facteurs socio-démographiques pouvant avoir un impact sur la qualité de vie ou la connaissance de la maladie. Les corrélations entre les caractéristiques socio-démographiques et les scores de qualité de vie doivent donc être interprétés avec prudence étant donné que chaque caractéristique a été testée 8 fois (7 dimensions de qualité de vie et l'index général de qualité de vie).

Le fait d'avoir accompagné chaque participant dans le remplissage des questionnaires a permis de constater que certaines formules sont sources de confusion. Ces confusions n'ont pas eu d'incidence majeure sur l'étude mais la formulation de certaines questions pourrait être revue pour une utilisation ultérieure.

La version française de la KAST pose un certain nombre de problèmes liés à sa traduction depuis la version originale.

Les questions 1 et 14 portant sur la cause de la schizophrénie proposent "alcool" ou "abus d'alcool" parmi les réponses possibles. Il convient plutôt de traduire la version originale anglaise "*evil spirits*" par "mauvais esprits" ou "esprits malfaisants".

Les questions 3, 6, et 17 portant sur les intervenants possibles lors de la maladie proposent "pasteur ou ministre". L'utilisation du mot ministre pour désigner un membre du clergé porte à confusion, la plupart des aidants y associant plus volontiers un homme politique.

La question 7 portant sur la gestion du stress par les patients propose "Bénéficient de conseils ou d'une psychothérapie" et "Prennent un traitement médical". Le

“*Counseling*” est une forme de psychothérapie dans les pays anglo-saxons : la traduction française “conseils” perturbe les participants et peut être omise pour plus de clarté. “*Physical therapy*” désigne les soins de rééducation et de réadaptions, la traduction par “traitement médical” est ici inadaptée.

Le questionnaire de qualité de vie, ayant été conçu initialement pour les parents d’enfants atteints de schizophrénie, stipule “votre enfant” dans les items 8 et 23 alors qu’il fait en réalité référence à “votre proche malade”.

#### 4.4 Perspectives : mise en place d’un programme de psychoéducation destiné aux aidants de Polynésie

Notre dernier objectif dans cette étude était de tenter de définir le format sous lequel la psychoéducation familiale serait le plus adapté en Polynésie. Sur la base de nos résultats nous constatons que les attentes et des caractéristiques des aidants polynésiens sont de manière générale similaires à celles constatées ailleurs dans le monde. Indépendamment de l’identité culturelle qui caractérise la Polynésie, on retrouve davantage d’éléments qui relèvent de l’universalité que de l’originalité dans l’approche familiale de la schizophrénie. Le format qui semble le plus adapté est celui d’un programme déroulé sur un rythme mensuel en français et en tahitien par les professionnels actuellement en poste au sein du CHPF.

##### 4.4.1 Choix d’un programme de psychoéducation

Le choix d’un programme existant ou encore le choix de créer un programme sur mesure appartient à l’équipe soignante qui portera ce programme dans un premier temps, puis aux aidants qui en seront les acteurs. L’utilisation d’un programme existant permet de bénéficier de son expertise, de son expérience et d’une relative rapidité de mise en place. La création d’un programme sur mesure est possible mais peut impliquer des délais importants avant de pouvoir le proposer aux familles. Après avoir examiné les attentes des aidants, il apparaît possible d’opter pour un programme existant en termes de contenu. Les attentes des aidants familiaux polynésiens ne semblent pas différer de manière significative des objectifs des principaux programmes de psychoéducation familiale en France. Différents programmes existent : leurs objectifs et leurs contenus sont souvent similaires ; ils se différencient

principalement par leur durée et le degré d'implication des aidants et des soignants. Voici à titre d'exemple quelques caractéristiques de trois programmes de psychoéducation familiale actuellement utilisés en France : Profamille, développé au Québec en 1987 et introduit en France en 2003, est le programme le plus utilisé dans le monde francophone (75). Profamille comporte 18 séances de 4 heures sur une durée de 30 mois pour des groupes de 12 personnes. La structure et la durée de Profamille sont considérées nécessaires par ses acteurs pour assurer l'efficacité de la psychoéducation familiale (17). Cependant, ces contraintes jugées nécessaires peuvent être difficiles à mettre en œuvre et à appliquer pour certaines équipes. ARSIMED est un programme psychoéducatif développé et utilisé en France depuis 2012. Ce programme se concentre parallèlement sur l'éducation thérapeutique de la famille et sur celle du patient, dans des groupes différents (76). Le module Famille se déroule en 10 séances de 2 heures sur 5 mois en groupe de 12 personnes. Le programme BREF, également développé en France et utilisé depuis 2013, se déroule en 3 séances de 1 heure sur une durée de 1 mois, au cours desquelles un binôme de soignants rencontre les familles individuellement. Le but est de renseigner les aidants sur les dispositifs d'aide existants, d'amoinrir le fardeau ressenti, de développer l'alliance thérapeutique et de dédramatiser l'hospitalisation (77). Ce programme permet un premier contact avec les aidants et peut être suivi d'une orientation vers le milieu associatif, voire d'une formation plus approfondie. En termes de coût, l'utilisation de ces programmes n'est généralement pas payante. En termes de la formation des soignants, il existe des modalités de formation à distance pour certains programmes ; d'autres impliquent une ou plusieurs journées de formation en présentiel. Alternativement, certains services hospitaliers ont créé leurs propres programmes de psychoéducation familiale en fonction de leurs besoins et de leurs moyens.

#### 4.4.2 Recrutement des soignants

La mise en place d'un programme psychoéducatif des aidants peut s'appuyer sur l'équipe médicale et paramédicale déjà en place. Il semble important et opportun de mentionner qu'il y a au sein de l'équipe paramédicale des professionnels de santé qui bénéficient d'une longue expérience la psychiatrie. Certains de ces professionnels ont eu l'opportunité de travailler dans plusieurs, voire toutes les unités d'hospitalisation et de soins ambulatoires de psychiatrie du CHPF. Enfin, ces soignants maîtrisent le français comme le tahitien et seraient en mesure de dispenser une information

bilingue. L'analyse des facteurs impactant l'implantation de la psychoéducation familiale démontre que la mobilisation des ressources de soins et des compétences dont font déjà preuve les infirmiers y contribuent de manière importante (78).

#### 4.4.3 Recrutement des aidants

Le recrutement des aidants pour la psychoéducation peut se faire sur les mêmes modalités que leur recrutement pour la présente étude. Conformément aux recommandations de bonnes pratiques, toute famille de patient atteint de schizophrénie devrait pouvoir bénéficier d'une psychoéducation (4). Compte tenu de l'intérêt à l'égard de la psychoéducation démontré par les familles lors de cette étude, il est possible que la demande dépasse l'offre initiale et qu'il faille recourir à une liste d'attente.

#### 4.4.4 Localisation

Le département de psychiatrie du CHPF apparaît comme le lieu idéal pour débiter la psychoéducation familiale. Il dispose d'une salle de réunion pouvant accueillir des séances, il est connu de la plupart des aidants, et concentre la majorité des soignants. Dans notre étude, 88% des aidants déclarent pouvoir se déplacer au CHPF pour bénéficier de la psychoéducation. La possibilité d'offrir la psychoéducation de manière excentrée, éventuellement grâce à la télémédecine qui se développe également dans le domaine de la psychoéducation (79), peut être évaluée dans un second temps.

## 5 Conclusion

La psychoéducation familiale est un outil thérapeutique qui a démontré son efficacité dans la prise en charge de la schizophrénie, mais qui reste globalement sous utilisé à travers le monde. A première vue, les soins psychiatriques en Polynésie française bénéficieraient du développement de la psychoéducation familiale.

Le premier objectif de cette étude était de déterminer si la population concernée par la psychoéducation serait réceptive à ce type d'intervention. Le second objectif de cette étude était de caractériser les aidants polynésiens afin d'envisager une psychoéducation adaptée à leurs attentes.

Notre principal constat est que les aidants polynésiens sont largement favorables à la psychoéducation familiale. Notre deuxième constat est que les aidants présentent des caractéristiques et des attentes semblables à celles retrouvées en France métropolitaine ou ailleurs. Outre le souhait de concevoir la psychoéducation dans la langue vernaculaire, notre recherche de spécificité liée à l'éloignement et à l'identité culturelle de la Polynésie n'a pas mis en évidence de différence majeure. A ce stade, notre travail offre un aperçu des aidants et de leurs attentes qui encouragent l'utilisation de techniques de psychoéducation familiale existantes ainsi qu'un moyen d'en mesurer l'efficacité. L'échantillonnage de la population et l'utilisation de questionnaires anglo-saxons traduits en Français invitent néanmoins à la prudence quant à l'interprétation des résultats. De futures études utilisant notamment des questionnaires bilingues pourront mettre en avant davantage de caractéristiques propres à la Polynésie française et d'y apporter des adaptations. Ce travail encourage, comme nous l'envisageons dans un avenir proche, la mise en place d'un programme de psychoéducation familiale parmi les soins proposés de manière courante en Polynésie française.

# Références

1. Inserm. Schizophrénie [Internet]. Inserm - La science pour la santé. 2020 [cited 2020 Jun 13]. Available from: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrénie>
2. Organisation mondiale de la Santé. Principaux repères sur la schizophrénie [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 21]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
3. Tandon R, Keshavan MS, Nasrallah HA. Schizophrenia, “Just the Facts”: what we know in 2008 part 1: overview. *Schizophr Res*. 2008 Mar;100(1–3):4–19.
4. Galletly C, Castle D, Dark F, Humberstone V, Jablensky A, Killackey E, et al. Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the management of schizophrenia and related disorders: Australian & New Zealand Journal of Psychiatry [Internet]. 2016 Apr 22 [cited 2020 Jan 27]; Available from: <https://journals-sagepub-com.docelec.u-bordeaux.fr/doi/10.1177/0004867416641195>
5. Yazici E, Karabulut Ü, Yildiz M, Baskan Tekeş S, Inan E, Çakir U, et al. Burden on Caregivers of Patients with Schizophrenia and Related Factors. *Noro Psikiyatrs Ars*. 2016 Jun;53(2):96–101.
6. Lamb HR, Bachrach LL. Some Perspectives on Deinstitutionalization. *PS*. 2001 Aug 1;52(8):1039–45.
7. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *PharmacoEconomics*. 2008;26(2):149–62.
8. Rosenbloom M. Chlorpromazine and the Psychopharmacologic Revolution. *JAMA*. 2002 Apr 10;287(14):1860–1.
9. Caqueo-Úrizar A, Rus-Calafell M, Urzúa A, Escudero J, Gutiérrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: Challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2015;11:145–51.
10. Chan SW. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011 Oct 1;25(5):339–49.
11. Marsh D. A family-focused approach to serious mental illness: Empirically supported interventions. *Practitioner’s resource series*. 2001 Jan 1;
12. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet*. 2009;373(9661):408–15.
13. Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R. Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma. *Psychiatr Serv*. 2007 Mar;58(3):378–84.
14. Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, Malangone C, Sorrentino D, Robinson A, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatr Scand*. 1999 Jan;99(1):10–5.

15. Grasset F, Orita A, Spagnoli D, Pomini V, Rabia S, Ducret M, et al. La réhabilitation psychosociale à l'aube du XXIème siècle: II: Modalités thérapeutiques ou réhabilitatives et dispositif institutionnel. *Revue médicale de la Suisse romande*. 2004;124(4):193–8.
16. Weiden P, Glazer W. Assessment and Treatment Selection for “Revolving Door” Inpatients with Schizophrenia. *Psychiatr Q*. 1997 Dec 1;68(4):377–92.
17. Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*. 2013;39:S110–S114.
18. Pasche P. Programme psychoéducatif pour les familles de malades souffrant de schizophrénie. Bilan de la session 8. 2012.
19. G. M. Deleu. Psychoéducation des familles de patients psychotiques [Internet]. 2004 [cited 2020 Jan 21]. Available from: [http://www.espace-socrate.com/pdfs/a\\_psychoeducation\\_familles\\_patients\\_psychotiques.pdf](http://www.espace-socrate.com/pdfs/a_psychoeducation_familles_patients_psychotiques.pdf)
20. Camacho-Gomez M, Castellvi P. Effectiveness of Family Intervention for Preventing Relapse in First-Episode Psychosis Until 24 Months of Follow-up: A Systematic Review With Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Schizophr Bull*. 2020 Jan 4;46(1):98–109.
21. Sin J, Gillard S, Spain D, Cornelius V, Chen T, Henderson C. Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*. 2017;56:13–24.
22. Ma CF, Chien WT, Bressington DT. Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early Intervention in Psychiatry*. 2018;12(4):535–60.
23. McFarlane WR. Family Interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review. *Family Process*. 2016;55(3):460–82.
24. Morin L, Franck N. Rehabilitation Interventions to Promote Recovery from Schizophrenia: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2017 [cited 2020 Mar 2];8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5467004/>
25. Coldefy M. L'évolution des dispositifs de soins psychiatriques en Allemagne, Angleterre, France et Italie : similitudes et divergences. 2012;8.
26. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Le nombre de places en hospitalisation à temps partiel continue de progresser en France [Internet]. 2018 [cited 2020 Jan 8]. Available from: [https://www.ars.sante.fr/system/files/2018-10/2018-10-04-nbre-places-hosp\\_drees.pdf](https://www.ars.sante.fr/system/files/2018-10/2018-10-04-nbre-places-hosp_drees.pdf)
27. Pitschel-Walz G, Bäuml J. Psychoeducation for patients and relatives: A basic psychotherapeutic treatment in schizophrenic psychoses. *Verhaltenstherapie*. 2017;27(3):190–7.
28. Dixon L, McFarlane WR, Lefley H, Lucksted A, Cohen M, Falloon I, et al. Evidence-Based Practices for Services to Families of People With Psychiatric Disabilities. *PS*. 2001 Jul 1;52(7):903–10.
29. Grand S. Tahu'a, tohunga, kahuna: le monde polynésien des soins traditionnels. *Pirae (Tahiti): Au Vent des Iles*; 2007.

30. Roussey A. Culture polynésienne et maladie chroniques : une étude qualitative des déterminants de santé culturels dans la prise en charge des maladies chroniques. 2018.
31. Roelandt J-L, AMADEO S. L'enquête Santé Mentale en Population Générale en Polynésie française : images et réalités. 2017.
32. Petard P, Koenig D, Koenig R, Florence J. Quelques plantes utiles de Polynésie française, et Raau Tahiti. Ed. rev. et augm. S.l: Editions Haere Po No Tahiti; 1986. 354 p.
33. Barbiéra N. Le paradis savoir médical et pouvoir de guérir à Tahiti. Grenoble: Pensée Sauvage, Ed.; 1996.
34. Pukui MK, Haertig EW, Lee CA. Nānā i ke kumu: look to the source. Honolulu, Hawaii: Hui Hanai; 1983.
35. Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Rapport de visite : département psy du centre hospitalier du Taaone. 2012 p. 61.
36. Chambre Territoriale des comptes, Polynésie française. Rapport d'observation définitives collectivité de la Polynésie française affaires sociale et solidarité [Internet]. 2011 [cited 2019 Dec 9]. Available from: <https://www.ccomptes.fr/fr/documents/2856>
37. Chambre Territoriale des comptes, Polynésie française. Rapport d'observations définitives sur la gestion de la collectivité de la Polynésie française (politique de la santé) Exercices 2014 à 2018. 2019.
38. Associations des usagers [Internet]. Centre Hospitalier de Polynésie française. 2018 [cited 2020 Mar 3]. Available from: <http://www.chpf.pf/2018/08/13/associations-des-usagers/>
39. Minister de la santé et de la prévention. Séance à l'Assemblée de la Polynésie française Jeudi 28 novembre 2019 Objet : Soutien aux associations œuvrant dans le domaine de la santé mentale. 2019.
40. Fritch E. Réponse de la Collectivité de la Polynésie française à la chambre territoriale des comptes de la Polynésie [Internet]. 2019. Available from: <https://www.ccomptes.fr/system/files/2019-10/Rep1-PFR20190011.pdf>
41. Mino Y, Shimodera S, Inoue S, Fujita H, Fukuzawa K. Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2007 Feb;61(1):20–4.
42. Hodé Y. La psychoéducation des familles de personne souffrant de schizophrénie en France un enjeu de santé publique et une urgence [Internet]. 2017 [cited 2020 Mar 30]. Available from: <https://promesses-sz.fr/74-kiosque/kiosque-profamille/le-programme-profamille.feed>
43. Peltzer L. Le cas du tahitien et des langues polynésiennes en Polynésie française. *Tréma*. 2009 Sep 1;(31):97–106.
44. COFACE Disability. Charte européenne de l'aidant familial. 2017.
45. Publishing AP. DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. [Internet]. Elsevier Health Sciences France; 2015 [cited 2019 Dec 4]. Available from: <http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4337396>

46. Journées de recherche de l'A. P.R.I.F. Regards sur l'enfant Fa'a'amu: Association Polynésienne de recherche intervention et formation, editor. Papeete, Polynésie française: A.P.R.I.F., Association Polynésienne de Recherche, Intervention et Formation,; 1992. 123 p.
47. ISPF-INSEE. Recensement de la population 2017. 2017.
48. Compton MT, Quintero L, Esterberg ML. Assessing knowledge of schizophrenia: Development and psychometric properties of a brief, multiple-choice knowledge test for use across various samples. *Psychiatry Research*. 2007 May;151(1–2):87–95.
49. Wei Y, McGrath PJ, Hayden J, Kutcher S. Measurement properties of tools measuring mental health knowledge: a systematic review. *BMC Psychiatry*. 2016 Dec;16(1):297.
50. Chan KWS, Hui LMC, Wong HYG, Lee HME, Chang WC, Chen YHE. Medication Adherence, Knowledge About Psychosis, and Insight Among Patients With a Schizophrenia-Spectrum Disorder: *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2014 Jan;202(1):25–9.
51. Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou A, Auquier P, Lançon C, et al. The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): Development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 2011 Mar;126(1–3):192–201.
52. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11 - L'analyse thématique. *U*. 2012;231–314.
53. Roelandt J-L. La santé mentale des Polynésiens à la loupe [Internet]. 2017 [cited 2020 Feb 29]. Available from: [https://actu.fr/societe/la-sante-mentale-des-polynesiens-a-la-loupe\\_27942057.html](https://actu.fr/societe/la-sante-mentale-des-polynesiens-a-la-loupe_27942057.html)
54. Profamille. Le Programme Profamille [Internet]. Profamille. 2020 [cited 2020 Jan 2]. Available from: <https://profamille.org/le-programme-pro-famille/>
55. Chien W-T, Norman I, Thompson DR. A randomized controlled trial of a mutual support group for family caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies*. 2004 Aug 1;41(6):637–49.
56. Dixon LB, Lehman AF. Family Interventions for Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1995 Jan 1;21(4):631–43.
57. Ragusi S, Cinter F. Schizophrénie: analyse des pratiques de direction des institutions psychiatriques de Suisse romande par rapport aux approches psychoéducatives familiales: module Travail de Master. 2015.
58. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, Engel RR. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia - A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*. 2001;27(1):73–92.
59. Mottaghipour Y, Tabatabaee M. Family and Patient Psychoeducation for Severe Mental Disorder in Iran: A Review. *Iran J Psychiatry*. 2019 Jan;14(1):84–108.
60. van der Gaag M, Smit F, Bechdolf A, French P, Linszen DH, Yung AR, et al. Preventing a first episode of psychosis: meta-analysis of randomized controlled prevention trials of 12 month and longer-term follow-ups. *Schizophr Res*. 2013 Sep;149(1–3):56–62.

61. Saura B. Des Tahitiens, des Français: leurs représentations réciproques aujourd'hui. Pirae: Au vent des îles; 2005.
62. World Federation of Mental Health (WFMH). Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others. 2010.
63. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*. 2015;206(4):268–74.
64. Mueser KT, McGurk SR. Schizophrenia. *Lancet*. 2004 Jun 19;363(9426):2063–72.
65. Daltio CS, Attux C, Ferraz MB. Knowledge in schizophrenia: The Portuguese version of KAST (Knowledge About Schizophrenia Test) and analysis of social-demographic and clinical factors' influence. *Schizophrenia Research*. 2015 Oct 1;168(1):168–73.
66. Fontaine L. Qualité de vie des aidants familiaux et vécu de discrimination des patients souffrant de schizophrénie. 2013.
67. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Effectifs des médecins par spécialité, zone d'inscription, sexe et tranche d'âge [Internet]. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>. 2018 [cited 2020 Mar 15]. Available from: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx>
68. FALLOON IRH. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*. 2003 Feb;2(1):20–8.
69. Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutiérrez-Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract*. 2012 May 28;13:42.
70. Stanley S, Balakrishnan S, Ilangovan S. Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*. 2017 Apr;26(2):134–41.
71. Margetić BA, Jakovljević M, Furjan Z, Margetić B, Marsanić VB. Quality of life of key caregivers of schizophrenia patients and association with kinship. *Cent Eur J Public Health*. 2013 Dec;21(4):220–3.
72. Caqueo-Urizar A, Alessandrini M, Urzúa A, Zendjidjian X, Boyer L, Williams DR. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes*. 2017 Jan;15(1):76.
73. Fenni A. État des lieux des suicides et tentatives de suicide en Polynésie Française. Exemple de l'enquête " Santé Mentale en Population Générale : Images et Réalités ." 2016.
74. Perneger TV. What's wrong with Bonferroni adjustments. *BMJ*. 1998 Apr 18;316(7139):1236–8.
75. Petitjean F, Hodé Y, Tramier V. Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*. 2014 Jan 1;37-291-A20.
76. Augeraud E, Paumier C, Pollet C. Le programme ARSIMED® dans les schizophrénies. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2015 Feb 1;173(1):101–5.

77. Rey R. « Bref » : Un programme court pour initier l'aide aux aidants et la faire perdurer [Internet]. 2018. Available from: <https://www.handirect.fr/aide-aux-aidants-bref/>
78. Dubuis J, Hofer C. Obstacles à la psychoéducation familiale : une revue de la littérature [Internet] [Bachelor of Sciences HES-SO - Soins infirmiers]. 2008. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/20657484.pdf>
79. Rotondi AJ, Haas GL, Anderson CM, Newhill CE, Spring MB, Ganguli R, et al. A Clinical Trial to Test the Feasibility of a Telehealth Psychoeducational Intervention for Persons With Schizophrenia and Their Families: Intervention and 3-Month Findings. *Rehabilitation Psychology*. 2005;50(4):325–36.

# Annexe 1 : Consentement éclairé de l'aidant familial

Dossier N° ....

Je soussigné(e) .....

Né(e) le .....

Déclare avoir été informé(e) par l'interne en psychiatrie, Laurent Zumbiehl, de la teneur de son projet de thèse.

J'ai compris :

- Qu'il y aura anonymat sur toutes les données recueillies ;
- les objectifs de cette thèse ;
- la participation qui me sera demandée.

Dans ce cas, j'accepte d'y participer.

Date et signature

|                  |
|------------------|
| ...../...../2018 |
|------------------|

## Annexe 2 : Questionnaire des données socio-démographiques de l'aidant familial

1) Âge :

2) Sexe : homme femme

3) Lien de parenté avec le patient :

Naturel adoption fa'a'amu adoption simple adoption plénière

4) Partage du domicile avec le patient : Oui Non Occasionnellement

5) Commune de résidence :

6) Niveau d'étude :

Niveau primaire

Niveau secondaire collège

CAP-BEP

Niveau secondaire lycée

Baccalauréat

Niveau supérieur/universitaire  $\leq$  Bac +3

Niveau supérieur/universitaire  $>$  Bac +3

8) Exercez-vous une activité professionnelle ?

Oui, j'exerce une activité professionnelle

- Précisez laquelle .....

-  à temps complet  à temps partiel  occasionnellement

Non, je n'exerce pas d'activité professionnelle

- Êtes-vous :  à la retraite  en arrêt maladie  père / mère au foyer

Autre : précisez.....

# Annexe 3 : Questionnaire des données socio-démographiques du patient

1) Âge :

2) Sexe :  Féminin  Masculin

3) Âge de début des troubles :

4) Nombre d'hospitalisations en secteur psychiatrique :

5) Quelle est votre situation de logement :

- vit indépendamment seul
- vit indépendamment en couple
- vit avec ses parents ou un autre membre de la famille
- vit en famille d'accueil

6) Mesure de protection juridique :

- non
- oui avec un membre de la famille
- oui avec un organisme extérieur

7) Niveau d'étude :

- Niveau primaire
- Niveau secondaire collège
- CAP-BEP
- Niveau secondaire lycée
- Baccalauréat
- Niveau supérieur/universitaire  $\leq$  Bac +3
- Niveau supérieur/universitaire  $>$  Bac +3

8) Exercez-vous une activité professionnelle ?

- Oui, j'exerce une activité professionnelle
  - Précisez laquelle .....
  - à temps complet  à temps partiel  occasionnellement
- Non, je n'exerce pas d'activité professionnelle
  - Êtes-vous  à la retraite  en arrêt maladie  père / mère au foyer
  - autre, précisez.....

9) Revenu

- Salaire
- COTOREP
- Pension d'invalidité
- Autre
- Aucun

10) Visite à domicile par des IDE :

- Actuellement
- A un moment donné

Jamais

## Annexe 4 : Traduction française de la KAST

Pour chaque question sélectionnez uniquement la réponse qui vous semble la plus adaptée

1. La schizophrénie est très probablement causée par :

- A. Problème cérébral
- B. Utilisation de toxiques (drogue)
- C. Alcool
- D. Pollution
- E. Stress

2. Un des symptômes de la schizophrénie est :

- A. Être excessivement heureux et débordant d'énergie
- B. Augmentation de l'appétit et prise de poids
- C. Attaques de panique
- D. Penser que les autres nous observent ou nous suivent
- E. Violence, vol ou agressions physiques envers les autres

3. La meilleure personne pour décider si quelqu'un souffre de schizophrénie est un :

- A. Médecin urgentiste
- B. Membre de la famille
- C. Pasteur ou Ministre
- D. Psychiatre
- E. Professeur scolaire

4. Avec le traitement, le résultat à long terme le plus fréquent dans la schizophrénie est :

- A. Rémission complète
- B. Démence
- C. Déficience intellectuelle légère ou moyenne
- D. Diminution des symptômes avec une possibilité de rechute
- E. Détérioration mentale sévère

5. Les médicaments prescrits lorsque l'on entend des voix sont appelés :

- A. Antibiotiques
- B. Antidépresseurs
- C. Antipsychotiques
- D. Sédatifs
- E. Tranquillisants

6. Le meilleur endroit pour obtenir des informations sur la schizophrénie est :

- A. Livres ou sites Web
- B. Amis
- C. Voisins
- D. Journaux
- E. Pasteurs ou ministres

7. Pour diminuer leur stress, la plupart des patients souffrant de schizophrénie :

- A. Utilisent de l'alcool
- B. bénéficient de conseils ou d'une psychothérapie
- C. Réduisent leurs activités sociales
- D. Prennent des médicaments pour soulager la douleur
- E. Prennent un traitement médical

8. La cause de la schizophrénie est très probablement associée à :

- A. Biologie
- B. Environnement
- C. Famille
- D. Personnalité
- E. Société

9. Une personne croit fortement que le FBI a mis une puce d'ordinateur dans son corps. Ce symptôme est appelé :

- A. Rêvasser
- B. Idées délirantes
- C. Hallucination
- D. Phobie
- E. Souci

10. Le médecin fait habituellement un diagnostic de schizophrénie par :

- A. Analyses de sang
- B. Scanner
- C. Entretien clinique
- D. Lecture de test
- E. Test d'urine

11. La plupart des personnes souffrant de schizophrénie doivent bénéficier d'un traitement pendant des :

- A. Jours
- B. Semaines
- C. Mois
- D. Années
- E. Pas du tout

12. Le meilleur traitement contre les symptômes de la schizophrénie est :

- A. Médicamenteux
- B. Opération
- C. Relaxation
- D. Régime strict
- E. Vitamines

13. Les personnes souffrant de schizophrénie vont souvent bénéficier de:

- A. Passer plusieurs années à l'hôpital
- B. Avoir des amusements et des exercices
- C. Avoir un calendrier chargé et un emploi à plein temps
- D. Le soutien de la famille et des amis et peu de stress
- E. Des vitamines, minéraux ou traitement homéopathique

14. Une personne de 19 ans commence à entendre des voix et agir de façon paranoïde après la réception d'un diplôme scolaire. La cause la plus probable de ses symptômes est :

- A. Abus d'alcool
- B. Tendance génétique à développer une pathologie
- C. Réception d'un diplôme de lycée
- D. Personnalité fragile
- E. Puberté et adolescence

15. Les symptômes de la schizophrénie commencent en général à quel moment de la vie?

- A. Déjà bébé
- B. A l'école primaire
- C. A l'adolescence ou jeune adulte
- D. 40-50 ans
- E. 60-70 ans

16. Lequel des traitements suivants est un des nouveaux médicaments dits "atypiques" pour soigner la schizophrénie ?

- A. Chlorpromazine (Largactil)
- B. Haloperidol (Haldol)
- C. Zuclopenthixol(Clopixol)
- D. Cyamémazine (Tercian)
- E. Quetiapine (Xeroquel)

17. Après l'hospitalisation, un patient souffrant de schizophrénie devrait bénéficier de :

- A. Observation constante par sa famille
- B. Repas avec plus de viandes et pain
- C. Suivi avec un pasteur ou un ministre
- D. Suivi avec un médecin psychiatre en consultation externe
- E. Obtention d'un travail à plein temps

## Annexe 5 : S-CQoL

Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CQoL).

Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous pensez ou ressentez. Certaines des questions posées peuvent toucher à votre vie privée. Elles nous sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de votre santé. Si vous désirez nous communiquer des informations supplémentaires sur certains aspects de votre vie courante vous pouvez le faire en fin de questionnaire.

| Au cours des douze derniers mois, avez-vous.... |  |        |          |         |         |          |                 |
|---|--|--------|----------|---------|---------|----------|-----------------|
|   |  | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Toujours | Non Concerné(e) |
| 1   | Été triste, déprimé(e) ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 2   | Été moralement fatigué(e), usé(e) ?  |        |          |         |         |          |                 |
| 3   | manqué d'énergie ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 4   | Été physiquement fatigué(e), usé(e) ?  |        |          |         |         |          |                 |
| 5   | Été angoissé(e), inquiet(e) ?  |        |          |         |         |          |                 |
| 6   | Dû renoncer à des choses qui vous tenaient à cœur ?  |        |          |         |         |          |                 |
| 7   | Dû diminuer le temps réservé à vos loisirs (sorties, jardinage, shopping, bricolage...) ?                  |        |          |         |         |          |                 |
| 8   | été gêné de laisser votre enfant pour assumer vos tâches de la vie quotidienne ou professionnelles ?       |        |          |         |         |          |                 |
| 9   | Eu le sentiment de ne pas consacrer le temps nécessaire au reste de votre famille (fratrie et autres...) ? |        |          |         |         |          |                 |
| 10  | Eu le sentiment de manquer de liberté ?  |        |          |         |         |          |                 |
| 11  | Eu le sentiment de vivre au jour le jour ?   |        |          |         |         |          |                 |

| Au cours des douze derniers mois, avez-vous.... |   |        |          |         |         |          |                 |
|---|---|--------|----------|---------|---------|----------|-----------------|
|   |   | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Toujours | Non Concerné(e) |
| 12  | Eu des difficultés à faire des projets professionnels ou personnels ?                             |        |          |         |         |          |                 |
| 13  | Été aidé(e), soutenu(e) par votre conjoint(e) ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 14  | Été écouté(e), compris(e) par votre conjoint(e) ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 15  | Eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 16  | Été écouté(e), compris(e) par les soignants (médecins, infirmières...) ?                          |        |          |         |         |          |                 |
| 17  | Été aidé(e), soutenu(e) par les soignants (médecins, infirmières...) ?                            |        |          |         |         |          |                 |
| 18  | Été satisfait(e) des informations données par les soignants (médecins, infirmières...) ?          |        |          |         |         |          |                 |
| 19  | Été aidé(e), soutenu(e) par votre famille?  |        |          |         |         |          |                 |
| 20  | Été écouté(e), compris(e) par votre famille ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 21  | Été aidé(e), soutenu(e) par vos amis, votre entourage ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 22  | Été écouté(e), compris(e) par vos amis, votre entourage ?   |        |          |         |         |          |                 |
| 23  | rencontré des difficultés dans les démarches administratives liées à la maladie de votre enfant ? |        |          |         |         |          |                 |
| 24  | Eu des difficultés financières pour faire face à la maladie ?                                     |        |          |         |         |          |                 |
| 25  | Eu des difficultés matérielles (logement, transports...) ?  |        |          |         |         |          |                 |

# Annexe 6 : Questions portant sur l'intérêt des aidants pour la psychoéducation familiale

Brève description de la psychoéducation familiale :

La psychoéducation familiale est faite pour les familles des patients atteints de troubles psychiatriques.

Sous forme de rencontres avec des professionnels de santé

Le but étant de:

- mieux comprendre la maladie
- mieux comprendre la prise en charge proposée (traitements, suivi, hospitalisations)
- reconnaître les symptômes précoces de la crise et améliorer les stratégies d'adaptation face à celle-ci

Questions :

1) Seriez-vous intéressé pour participer à un tel programme ?

- Oui  
Non  
Peut être

2) A quelle fréquence ?

- Toutes les semaines  
Toutes les 2 semaines  
Tous les mois  
Tous les ans  
Juste 1 fois

3) Vous déplacerez-vous jusqu'au CHPF à Papeete pour y participer ?

- Oui  
Non  
Difficilement

4) Dans quelle langue souhaiteriez-vous que les échanges se fassent ?

- Français  
Tahitien  
Les deux  
Autre .....

5) Question ouverte : qu'est-ce que vous attendriez de ce programme ?