



HAL
open science

Effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de patients souffrant d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants : étude qualitative

Mélanie Duval

► To cite this version:

Mélanie Duval. Effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de patients souffrant d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants : étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03658917

HAL Id: dumas-03658917

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03658917>

Submitted on 4 May 2022

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2022

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de Santé Publique

par

Mélanie DUVAL

Née le 7 octobre 1992 à Courbevoie (92)

Présentée et soutenue publiquement le 05/04/2022

Effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de patients souffrant d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants : étude qualitative

Président : Madame le Professeur Leïla MORET

Directeur de thèse : Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER



Remerciements

A Madame le Professeur Leïla Moret,

Je vous remercie de présider mon jury de thèse. Pour beaucoup d'internes de santé publique nantais, vous êtes un modèle d'ouverture d'esprit, d'aide et de bienveillance. C'est d'autant plus le cas pour moi, car sans votre appui lors de ma demande de droit au remords il y a quelques années, je n'aurais sans doute jamais accédé à cette belle spécialité... Merci d'avoir contribué à m'ouvrir les portes d'un bel horizon professionnel.

A Madame le Docteur Marion Chirio-Espitalier,

Ta motivation sans faille, ton écoute et ta réactivité m'ont permis d'avancer efficacement dans ce travail. Grâce à nos différents échanges, j'ai pu conserver les connaissances que j'avais acquises en psychiatrie et créer des liens entre les deux disciplines complémentaires que sont la psychiatrie et la santé publique. Je suis heureuse de pouvoir entretenir ces liens à travers mon prochain projet professionnel.

A Monsieur le Docteur Brice Leclère,

Merci d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse, bien que le sujet soit relativement éloigné de ton champ d'activité actuel. Merci également de nous avoir transmis ta passion pour les statistiques lors des différents staffs, tu m'as convertie !

A Madame le Docteur Anne Le Rhun,

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Tu es le premier médecin de santé publique avec qui j'ai travaillé lors de mon internat, ta bienveillance et ton enthousiasme m'ont convaincue de poursuivre dans cette voie !

Merci à Yves-Antoine et à Julien pour votre participation active dans ce travail, les entretiens que vous avez menés ont réellement permis d'enrichir les résultats obtenus. Vous m'avez apportée une vision différente de la psychiatrie et de l'éducation thérapeutique !

Je tiens à remercier particulièrement le Docteur Clément Le Glatin, qui m'a apportée ses éclairages sur l'analyse qualitative au moment de débiter ce travail.



J'aimerais également remercier toute l'équipe du SEME pour son accueil et sa sympathie tout au long de mon internat, et plus particulièrement l'équipe de PromES, l'équipe de l'ERiC et l'équipe de SPIn.

Merci à tous les maitres de stage qui m'ont reçue pendant ces années d'internat. Chacun m'a apportée des connaissances différentes, toutes m'ont été utiles pour constituer mon bagage de santé publique.

Une pensée pour tous mes co-internes de santé publique avec qui j'ai partagé des moments de joie et de rigolade pendant ces quatre années. Dédicace spéciale à Samantha, Mélissa et Yannick pour ces pauses jeux de société et plus encore !

Je n'oublie pas non plus mes anciens co-internes de psychiatrie, mes premiers compagnons d'internat. Merci notamment à Marie, Fiona et Nella de m'accompagner encore maintenant !

Un grand merci à mes amis de médecine de la première heure, le clan « David et ses meufs » : David, Aurélie, Céline, Clémentine, Elise, Laura et Solenn. Tant d'heures passées ensemble, tant de fous rires, de doutes et d'émotions... Maintenant le clan s'est élargi, je remercie donc aussi Jérémy, Alexandre, Julien, David, Grégoire, Raphaël et les trois petits nouveaux, Elliott, Valentin et Noah. Nous avons encore de beaux moments à vivre ensemble !

Merci à Marie-Eve, mon amie d'enfance. Bientôt 20 ans d'amitié, qui j'espère continueront encore longtemps ! Merci pour ta présence continue et ta patience à toute épreuve.

Merci à mes ami(e)s du cheval, Céline, Justine, Léo, Marie et Ségolène. Nos relations ont largement dépassé les portes du centre équestre, et tant mieux !

Enfin, je tiens à remercier mes parents, qui m'ont inculquée le sens du travail et de l'effort depuis mon plus jeune âge. C'est grâce à vous que j'en suis là aujourd'hui. Mon amour pour vous est immense et inépuisable, vous le savez. Je pense à mon frère qui, bien qu'éloigné, est présent dans mon esprit et dans mon cœur. Merci au reste de ma famille pour les bons moments passés ensemble et pour ceux à venir.

Mes derniers remerciements vont à Tanguy, le breton rugbyman qui partage désormais ma vie. Nous avons de beaux projets ensemble, j'ai hâte de les concrétiser ! Merci à ma belle-famille qui me supporte et m'encourage, je sais que la porte est toujours ouverte chez vous.



Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
TABLE DES MATIERES	4
ABREVIATIONS	5
TABLEAUX ET FIGURES.....	6
II. INTRODUCTION GENERALE	8
A. CONCEPT DU RETABLISSEMENT EN SANTE MENTALE.....	9
B. CONTEXTE DE LA RECHERCHE.....	11
III. “PATIENTS' PERSPECTIVES OF THE EFFECTS OF A GROUP-BASED THERAPEUTIC PATIENT EDUCATION PROGRAM FOR BIPOLAR DISORDER: A QUALITATIVE ANALYSIS” (ARTICLE SOUMIS A BMC PSYCHIATRY LE 06/03/2022)..	13
IV. DISCUSSION GENERALE	47
A. CHOIX DE LA METHODE D’ANALYSE QUALITATIVE.....	47
B. EVALUATION D’UN SOIN ORIENTE VERS LE RETABLISSEMENT.....	48
C. PERSPECTIVES DE RECHERCHE	49
V. CONCLUSION.....	51
BIBLIOGRAPHIE	53
ANNEXES.....	55



Abréviations

Dans le corps de thèse en français :

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CReSERC : Centre Référent en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive

DREEM : Developing Recovery Enhancing Environments Measure

ETP : Education Thérapeutique du Patient

MHRM : Mental Health Recovery Measure

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QPR : Questionnaire about the Processes of Recovery

RAS : Recovery Assessment Scale

RSA : Recovery Self Assessment

WHOQOL-BREF : World Health Organization Quality of Life – Version abrégée

Dans l'article en anglais :

GNEDS : Nantes Health Ethics Group (Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé)

MINI : Mini International Neuropsychiatric Interview

MoCA: Montreal Cognitive Assessment

TPE : Therapeutic Patient Education

TPE: Therapeutic Patient Education

WHO : World Health Organization



Tableaux et figures

Tableaux

Dans le corps de thèse en français :

Tableau 1 : Description des cinq étapes du rétablissement en santé mentale

Dans l'article en anglais :

Table 1: Socio-demographic characteristics of participants

Table 2: Categories and themes arising from the qualitative interviews with participants

Figures

Dans le corps de thèse en français :

Figure 1: Nuage de mots issu des 16 entretiens semi-structurés réalisés auprès de participants à des programmes d'éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire



UNIVERSITÉ DE NANTES

*« Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir,
et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns. »*

(Jacques Brel)



I. Introduction générale

Les troubles mentaux constituent un enjeu majeur en termes de santé publique : l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estimait en effet dans son rapport de 2001 à 450 millions de personnes environ dans le monde le nombre de personnes atteintes de pathologies mentales¹. Environ un quart de la population mondiale développerait une ou plusieurs maladies mentales au cours de sa vie², et la dépression serait la deuxième cause de handicap et de mort prématurée après les maladies coronariennes. Ces chiffres percutants illustrent l'importance de mettre en œuvre des programmes de soins spécifiques aux troubles mentaux afin de les traiter le plus efficacement possible, mais aussi de permettre aux personnes touchées de rester incluses dans la société et de garder un rôle social significatif. Dans un monde où s'élèvent de plus en plus haut les voix des minorités et des communautés véhiculant tous types d'idées et de valeurs, être atteint(e) d'un trouble mental ne doit plus représenter un frein à la réalisation de ses projets de vie. Dans ce travail, nous chercherons à comprendre comment une certaine forme d'accompagnement, l'éducation thérapeutique, peut aider les personnes souffrant d'un type de maladie mentale particulière, le trouble bipolaire, à reprendre le contrôle de leur vie et de leur maladie pour qu'elles puissent vivre une vie satisfaisante et porteuse de sens.

En premier lieu, nous définirons le concept de rétablissement appliqué à la santé mentale puis nous préciserons le contexte institutionnel de notre recherche.

Nous présenterons par la suite une étude qualitative menée auprès de 16 participants à des programmes d'éducation thérapeutique sur la maladie bipolaire dispensés au CReSERC (Centre Référent en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive), au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Nantes. Cette étude avait pour but d'explorer les effets de ces programmes d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de personnes atteintes d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants. Cette étude a fait l'objet de la rédaction d'un article scientifique, soumis le 07/03/2022 à la revue « BMC Psychiatry » (Impact Factor : 3,39 en 2021, rang C). Au jour du dépôt de ce document, l'article était en cours de révision auprès de cette revue.

Enfin, nous discuterons de la méthodologie utilisée et nous présenterons les perspectives qu'ouvre notre étude en termes de recherches ultérieures.



Les références de l'article seront présentées directement à la suite de l'article tandis que les références supplémentaires liées à l'introduction générale et à la discussion seront détaillées à la fin du document.

A. Concept du rétablissement en santé mentale

Le rétablissement est un concept vaste qui désigne le fait de vivre une vie satisfaisante et épanouissante, indépendamment de l'évolution de sa maladie.

Contrairement à la guérison clinique, qui désigne la disparition totale et définitive des symptômes de la pathologie, le rétablissement vise une amélioration du bien-être général, la réalisation de projets de vie porteurs de sens pour le sujet, et ce en présence ou non de symptômes de la maladie. La suppression des symptômes n'est plus la priorité pour le sujet et les soignants qui l'entourent, l'accent est porté sur les souhaits personnels des individus, leurs forces et les moyens pour y accéder.

La notion de rétablissement en santé mentale émane des usagers de soins psychiatriques eux-mêmes et non des soignants³. Elle s'inscrit dans la trajectoire du mouvement des usagers et survivants des systèmes de soin des années 1980 et 1990, qui remettait en question le fonctionnement traditionnel des soins en psychiatrie, notamment la supériorité et le pouvoir des professionnels de santé envers les patients et les restrictions subies par ces derniers. Ces usagers promouvaient en retour l'entraide entre pairs, la défense de leurs droits et la reprise d'un certain contrôle sur leur maladie et sur leur vie. Les résultats d'études ayant suivi des personnes atteintes de maladies psychiatriques sur le long terme et parus dans les années 1980 ont contribué à l'essor du concept du rétablissement. En effet d'après ces études, plus de la moitié des personnes ayant expérimenté un premier épisode de décompensation thymique avaient retrouvé une vie sociale, personnelle et professionnelle satisfaisante, malgré la persistance des symptômes de la maladie⁴. Les multiples récits de vie d'anciens patients rétablis ont illustré la possibilité d'un tel rétablissement et ont orienté l'amélioration des pratiques professionnelles en psychiatrie^{5,6,7,8}.

« Notre rétablissement est un chemin individuel de transformation non linéaire qui nous conduit à vivre une vie qui nous satisfait, riche et pleine de sens. On accueille notre nouvelle réalité,



on apprend à se connaître. On apprend à prendre soin de nous, à nous entourer, à trouver les activités qui nous correspondent. On accepte aussi nos limites et on découvre en nous-mêmes tout un potentiel de nouvelles possibilités. On identifie nos besoins et aspirations et on retrouve le pouvoir d'agir dans le monde, vers ce qui est bon pour nous. (...) ».

Témoignage de pairs-aidants de Nantes⁹

Le rétablissement repose sur plusieurs principes¹⁰. L'espoir constitue le moteur du rétablissement. Il apparaît lorsque le sujet découvre la possibilité d'un mieux-être par le biais de pairs rétablis et doit être entretenu tout le long du processus de rétablissement. Il est une source de motivation essentielle pour l'individu atteint d'une maladie chronique.

Le sujet est amené à redécouvrir ou redéfinir son identité, mise à mal par l'apparition de la maladie¹¹. Ce travail de redéfinition identitaire l'amène à sortir de son identité de « malade » et à percevoir ce qui le rend unique par rapport aux autres. Le rétablissement favorise ce processus de transformation identitaire, au contraire du schéma médical traditionnel, considérant le mieux-être psychique comme un retour au fonctionnement antérieur aux premiers symptômes. Afin de concrétiser ses projets de vie, le sujet est progressivement conduit à prendre le contrôle, « prendre la main » sur sa maladie, c'est-à-dire à gérer de manière presque autonome les fluctuations de sa santé au quotidien. Pour cela, il est nécessaire qu'il augmente ses connaissances sur sa maladie et qu'il dispose d'outils pratiques pour identifier et contrôler ses symptômes. Le sujet est responsabilisé vis-à-vis de sa maladie, on parle d'« empowerment ».

L'équipe soignante occupe un rôle et une place différente par rapports aux soins traditionnels : elle devient partenaire et support de l'individu dans son cheminement vers le rétablissement. Les choix de traitement et de prise en charge sont expliqués et discutés avec le sujet, les soignants abandonnent leur position de supériorité (« on tap, not on top »). Cette nouvelle position requiert le développement de qualités humaines et relationnelles chez les soignants, considérées comme aussi importantes que les compétences professionnelles.

Les liens sociaux jouent un rôle prépondérant dans le rétablissement. Le sujet est encouragé à développer ses relations sociales, avec des pairs atteints de la même pathologie, mais aussi avec des personnes indemnes de la maladie. Le but est de permettre à l'individu de sortir de l'isolement et de retrouver une place satisfaisante dans la société. Le retour ou maintien au travail peut contribuer à cette inclusion sociale et doit être soutenu si l'occupation d'un emploi est importante pour le sujet.



Le rétablissement est un cheminement propre à chacun et non linéaire. Cependant cinq étapes ont pu être identifiées sur la base des témoignages des patients rétablis¹².

Tableau 1 : Description des cinq étapes du rétablissement en santé mentale

Étapes du rétablissement	Caractéristiques
1/ Moratoire	Temps de retrait avec profond sentiment de perte et de désespoir
2/ Prise de conscience	Réalisation que tout n'est pas perdu et qu'une vie intéressante est possible
3/ Préparation	Bilan des forces et des faiblesses, début des efforts pour acquérir les compétences en vue du rétablissement
4/Reconstruction	Travail actif pour rétablir une identité positive, fixer des objectifs significatifs et reprendre sa vie en main
5/ Croissance	Construction d'un parcours de vie choisi et significatif grâce à l'autogestion de sa maladie, la résilience et la restauration d'une image de soi positive

« Tout service, traitement, intervention ou soutien doit être jugé en fonction du critère qui suit : dans quelle mesure me permet-il de mener la vie que j'ai choisie de mener ? »¹³

Les objectifs des soins dans les troubles psychiques sévères s'orientent donc de la seule rémission des symptômes cliniques vers le rétablissement personnel. L'implantation de pratiques de soins axées sur le rétablissement suppose un changement de taille à l'égard de la culture des services, tout comme dans leur organisation : ce changement de paradigme est à l'œuvre, demandé par les usagers et les familles, et soutenu activement par les pouvoirs publics. Pour ce faire, une compréhension fine des déterminants du rétablissement est nécessaire, ainsi que des outils de soins qui peuvent le favoriser.

B. Contexte de la recherche

Le CReSERC (Centre Référent en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive), localisé au CHU de Nantes, est un centre intersectoriel dont la mission principale est la délivrance de soins psychiatriques ambulatoires spécifiques pour les personnes porteurs



d'un handicap psychique, en vue de contribuer à leur rétablissement et à leur insertion dans la société. Un bilan d'évaluation est réalisé au début de l'accompagnement afin de définir un projet personnalisé et les soins nécessaires pour y parvenir parmi lesquels la remédiation cognitive, l'éducation thérapeutique, et l'entraînement aux habilités sociales.

Les deux autres missions du CReSERC sont la formation des professionnels aux soins dispensés par le centre et la mise en œuvre de projets de recherche clinique dans son domaine de compétence. Un des axes actuels de recherche du CReSERC est l'étude des effets de l'éducation thérapeutique chez les personnes atteintes d'un trouble bipolaire. Une étude pilote menée en 2016-2017 s'était intéressée à l'impact de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des personnes bipolaires¹⁴, mesurée par le questionnaire de qualité de vie de l'OMS dans sa version abrégée (WHOQOL-Bref), et sur d'autres paramètres liés au fonctionnement du sujet et aux symptômes de sa maladie. Cette étude a montré que le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) délivré au CReSERC avait tendance à améliorer la qualité de vie des patients bipolaires (augmentation non significative), et améliorerait de manière significative leur estime de soi.

Ces résultats préliminaires ont amené l'équipe de recherche du CReSERC à s'intéresser à l'effet du programme d'éducation thérapeutique sur le concept plus large du rétablissement, étroitement liés avec les notions d'estime de soi et de qualité de vie. L'étude présentée ci-dessous permet d'apporter des éléments de réponse à cette question, à travers l'analyse qualitative d'entretiens de personnes ayant participé au programme d'ETP sur la maladie bipolaire. En parallèle, une étude qualitative portant sur le vécu des soignants-animateurs de séances d'ETP à destination de personnes bipolaires a été réalisée, afin d'explorer leur vécu et leur posture. Les recherches ultérieures menées par le CReSERC s'attarderont à décrire l'effet des différents programmes de soin proposés par le centre sur le rétablissement des personnes bipolaires à travers l'évolution des scores des sujets à différentes échelles psychométriques dispensées à différents temps de leur accompagnement. La combinaison des données qualitatives issues de notre étude et des données quantitatives issues des recherches ultérieures permettront d'avoir une vision large et multidimensionnelle des bénéfices de l'éducation thérapeutique en termes de rétablissement chez les personnes atteintes d'un trouble bipolaire.



RESUME

Contexte : Il existe peu de recherches qualitatives évaluant l'impact des approches psycho-éducatives de groupe du point de vue des patients atteints de troubles bipolaires, et aucune n'étudie leurs effets sur le rétablissement. L'objectif de cette étude était d'explorer les effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de personnes atteintes d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants.

Méthode : Des entretiens semi-structurés ont été réalisés par trois professionnels de santé auprès de 16 patients ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique constitué de 9 séances hebdomadaires de groupe. Les entretiens ont été transcrits textuellement et analysés qualitativement de manière inductive par deux des professionnels en utilisant la méthode d'analyse thématique.

Résultats : Trois catégories ont émergé des entretiens : les éléments de l'éducation thérapeutique, le vécu de l'éducation thérapeutique et les changements favorisés par l'éducation thérapeutique. Les changements rapportés par les participants étaient : une évolution du rapport à la maladie, une amélioration de la connaissance de la maladie, une amélioration de la gestion de la maladie et du quotidien en général, un développement des compétences psychosociales et des relations sociales.

Conclusion : Cette étude confirme le bénéfice des programmes d'éducation thérapeutique de groupe sur le rétablissement des personnes atteintes de troubles bipolaires. Ces programmes améliorent toutes les dimensions du rétablissement décrites par le modèle CHIME, le modèle le plus utilisé dans la littérature, les principales dimensions impactées étant le lien social, l'espoir et l'autogestion. Nos résultats indiquent que les programmes d'éducation thérapeutique peuvent être bénéfiques pour les personnes bipolaires à tout moment de leur parcours avec la maladie, excepté en période de décompensation thymique.

Mots clés : Trouble bipolaire, Rétablissement, Education thérapeutique, Psychoéducation, Recherche qualitative, Vécu des patients



UNIVERSITÉ DE NANTES

TITLE: Patients' perspectives of the effects of a group-based Therapeutic Patient Education program for bipolar disorder: a qualitative analysis.

Mélanie Duval¹, Yves-Antoine Harscoët², Julien Jupille², Marie Grall-Bronnec^{3,4}, Leïla Moret^{1,3}, Marion Chirio-Espitalier^{2,3}

¹Public Health Department, Nantes University Hospital

²Psychiatry and Mental Health Department, Nantes University Hospital

³Addictology and Liaison Psychiatry Department, University Hospital of Nantes

⁴UMR INSERM U1246-SPHERE "methodS for Patients-centered outcomes & HEalth REsearch", University of Nantes, University of Tours



Your submissions

Track your submissions

Patients' perspectives of the effects of a group-based Therapeutic Patient Education program for bipolar disorder: a qualitative analysis

Corresponding Author: Mélanie Duval

BMC Psychiatry

41503677-470b-40f4-887c-ba3d9823b4c2 | v.1.0



ABSTRACT

Background: Little qualitative research has explored the impact of group psychoeducation programs from the perspective of patients with bipolar disorder, and none to date have examined their effects on their personal recovery. The aim of this study was to explore the effects of a group therapeutic education program on the personal recovery of people with bipolar disorder and on its determinants.

Methods: Semi-structured interviews were conducted by three professionals with 16 patients who participated in 9 weekly sessions of four separate bipolar therapeutic education programs. The interviews were transcribed verbatim and analyzed in an inductive way by two of the professionals using the thematic analysis method.

Results: Three categories emerged from the interviews: the elements of therapeutic education, the experience of therapeutic education and the changes facilitated by therapeutic education. The changes reported by the participants are: evolution of the relationship with the disease, improvement of the knowledge of the disease, improvement of the management of the disease and of the daily life in general, development of psycho-social skills and of social relationships.

Conclusions: This study confirms the benefit of group therapeutic education programs on the personal recovery of people with bipolar disorder. These programs improve all dimensions of recovery in the CHIME model, with Connectedness, Hope and Empowerment being the main dimensions impacted. Our results indicate that therapeutic group education programs can be beneficial for bipolar people at any point in their journey with the disease, except during thymic decompensation.

Keywords: Bipolar disorder, Personal recovery, Therapeutic education, Psychoeducation, Qualitative research, Patient experiences

Words count: 8 023 words



INTRODUCTION

According to the World Health Organization (WHO), bipolar disorder is one of the ten most disabling chronic diseases¹. While its prevalence worldwide is 2.6% in the general population², it has been estimated in France between 1% and 2.5%³. This pathology is marked by a high suicide rate, in the order of 11 to 19%¹, and an alteration in social and professional functioning, persisting outside episodes of thymic decompensation⁴.

In order to remedy these consequences on the daily life of patients with bipolar disorder, complementary approaches to drug treatment and psychotherapy have been developed over the past twenty years: group-based psychoeducation interventions. The benefits of these approaches on the course of bipolar illness have been widely explored by quantitative studies: the use of psychoeducation reduces the rate of relapse^{5,6,7,8}, increases the delay between two episodes of decompensation^{5,7,9}, decreased the number and duration of hospitalizations^{5,6,7}, improves adherence to treatment^{5,6,7,8} and social functioning of patients^{5,10}.

However, there are fewer qualitative research exploring the impact of groupal psychoeducation programs from the patients' perspective. A few qualitative studies assessing the acceptability, feasibility and effects of outpatient or inpatient psychoeducation programs have found evidence of improved acceptance of the disease, improved self-confidence and health behaviors, an expanded social network, improved treatment literacy and an improved therapeutic alliance with caregivers^{11,12,13}.

Furthermore, no qualitative studies have investigated the effect of psycho-educational approaches on the personal recovery of patients with bipolar disorder. The notion of personal recovery refers to a different way out of mental illness than healing. It is not a question of a disappearance of the symptomatology but of improving the person's future. It is "*a personal process of changing attitudes, values, feelings, goals, skills and roles. It is a way to live a satisfying life, hopeful and productive despite the limitations resulting from the disease. Recovery goes hand in hand with the discovery of new meaning and purpose in one's life, as one overcomes the catastrophic effects of mental illness*"^{14,15}. Psycho-educational approaches could be an interesting tool to accompany patients on the road to recovery, as they focus on the management of the patients' daily life.

In our study, patients with bipolar disorder attended group therapeutic education programs. These programs can be likened to psychoeducation programs but differ slightly in that they are



more personalized: the programs must be adapted to the needs of each participant. The aim of these programs is to provide the patient with the knowledge necessary to understand the disease, its evolution and its treatments, and to increase the patient's self-care and adaptation skills in order to become a real actor in his own care¹⁶.

The objective of our study was to explore the effects of a group psycho-educational approach, specifically a therapeutic education program, on the personal recovery of people with bipolar disorder and on its determinants. We sought to understand what contributes, in the therapeutic education program, to the patients' progress in their recovery process.

METHOD

Intervention

The Therapeutic Patient Education (TPE) program on which our study is based is provided at the CReSERC (Centre Référent en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive), a service belonging to the Nantes University Hospital. It is a specific program for patients with bipolar disorder, created with the support of professionals from the Nantes University Hospital who are experts in TPE and evaluated every 4 years by the regional health agency (last evaluation in 2020). It includes 9 weekly group sessions lasting two hours, led by a doctor/nurse pair, both of whom are trained in TPE. A peer-helper also co-facilitates all sessions. Each group consists of a maximum of 10 participants. Prior to participation in the TPE program, an individual educational diagnostic session is carried out. This session aims to find out the person's perception of his pathology and his expectations of the program. The sessions cover the following topics: session 1: collective educational diagnosis and self-assessment of skills; session 2: different types of bipolar disorder, mania and hypomania; session 3: depression and mixed states; session 4: communication about bipolar disorder and management of the disorder in certain areas (such as work, parenting); session 5: treatments of bipolar disorder; session 6: daily management of the disease and elaboration of the crisis plan; session 7: preparation of the session with relatives; session 8: session with relatives; session 9: summary of the program and self-assessment of acquired skills. The order and content of the sessions can be adapted to the wishes and needs of the participants, defined during the first session. Practical tools that can be applied outside the hospital are provided to participants in each session. An



individual post-TPE evaluation session is systematically offered to each participant within 4 months of the end of the program to discuss their experience of it.

Design and recruitment

This is a monocentric qualitative study exploring patients' perspectives, conducted by the CRESERC. Participation in the study consisted of a qualitative individual interview within 4 months of the last TPE session. It was proposed, during the individual educational diagnosis session, to patients enrolled in two separate bipolar TPE programs which took place simultaneously from 11 September 2020 to 11 November 2020. All patients were systematically invited to participate in the study, whether they attended all the sessions or only a few. Following the reading of the first interviews and in order to ensure data saturation, it was decided to include four additional participants from two other separate bipolar TPE programs from 28 January 2021 to 2 April 2021.

Patients were included if they met the following criteria: diagnosis of bipolar disorder type 1 or 2 made by a psychiatrist and confirmed at the MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview), age between 18 and 70 years, medical care and mood regulation treatment of bipolar disorder. Subsequently, patients who were minors, with poor French language skills, with obvious cognitive impairment measured by the MOCA scale (Montreal Cognitive Assessment) and under guardianship were excluded. Patients were informed of the study by an information letter and their written non-opposition was received.

Data collection

Patients' perspectives were collected in semi-structured interviews, conducted by three professionals with different profiles: an advanced practice nurse who regularly runs TPE sessions, a medical intern trained in TPE and a sociologist not trained in TPE. The participants had no relationships with the interviewers. The three researchers followed an interview schedule containing open-ended questions, created in collaboration with a medical doctor trained in qualitative analysis (Appendix 1). The questions were developed following a literature review that identified key themes related to the research question. The first questions asked about the experience of bipolar disorder in general and contextualized the contribution and experience of TPE among participants. Subsequently, four major areas were addressed:



expectations and motivations to participate in the TPE program, effects related to the program, evaluation of the TPE process and suggestions for improvement. The interviews were conducted in a flexible manner in order to allow participants to express themselves freely and to highlight all the themes that met the objective of the study. The feasibility and relevance of the interview schedule was tested prior to the study with two patients who had participated in a previous TPE program and who agreed to carry out the interview. The interviews, initially planned to be face-to-face, were conducted by telephone or videoconference due to the contact precautions put in place during the Covid-19 pandemic. They were conducted between 1 and 3 months after the last TPE session. Each interview lasted between 30 minutes and 1h15. All interviews were recorded and transcribed with the patient's consent.

In addition, in order to briefly describe our study sample, a set of socio-demographic data was collected at the time of inclusion: age, employment, family status, year of diagnosis of bipolar disorder, year of last hospitalization and type of bipolar disorder.

Analysis

All interviews were manually transcribed. We qualitatively analyzed these interviews using the thematic analysis method. This pragmatic approach seemed to us to be the most adapted to our objective and the design of our study. It consists of identifying themes from the verbatims of the participants, organizing them into categories and then creating links between these categories.

As described by Braune and Clarke in 2006¹⁷ and explained by Paillé and Mucchielli in 2008¹⁸, this method consists of 6 steps:

- A codification/thematisation phase
- A categorisation phase
- Relating the data
- Data presentation
- Data verification.

Before starting the actual analysis, the researchers read through all the interviews in order to get an overview of the patients' perspectives. Then they identified the themes emerging from each interview in relation to the research question in an inductive way, without preconceived ideas. The resulting themes reflected not only the questions asked during the interviews, but also subjects not mentioned in the interview framework. This was possible because the



interviews were conducted in a flexible manner, leaving patients the opportunity to address unexpected topics. A thematic grid was created after the analysis of the first interviews and was modified as the subsequent interviews were read.

The interviews were analyzed separately by two of the authors, the medical intern and the sociologist, blind to each other. A consultation between these two researchers and a psychiatrist took place at the end of the coding of the interviews in order to compare the themes identified by each one and to create links between the categories. All the themes had been identified by the two researchers and an agreement between the members of the research team on the organization of the categories was obtained. The data saturation was reached before the end of the analysis of the interviews as no new themes appeared in the coding of the last interviews. The interviews were coded with the help of qualitative analysis software, NVivo version 12.

Ethical considerations

The study was approved by the Nantes Health Ethics Group (GNEDS). An information note on the study, including the collection and recording of oral data, was provided to participants and their oral consent was received. They were also informed that they could freely withdraw from the study at any time.

RESULTS

Sample characteristics

16 patients were included in the study, mostly women, with a mean age of 37 and a mean duration of disease of 16 years. All characteristics of the participants are described in Table 1.

Three categories emerged from the qualitative analysis of the interviews: the elements of therapeutic education, the experience of therapeutic education and the changes facilitated by therapeutic education. The themes and sub-themes identified in each category are listed in Table 2.

*Table 1: Socio-demographic characteristics of participants*

Patients' characteristics (N=16)	
Gender	
Male	4
<i>Female</i>	12
Age	
Range	20-51
Mean	37
Family status	
Single without children	5
Single with children	2
In couple without children	4
In couple with children	5
Employment status	
Student	2
With employment	6
Unemployed	8
Time since onset of symptoms in years	
Range	5-27
Mean	16
Time since diagnosis in years	
Range	1-16
Mean	5
Type of bipolar disorder	
Type 1	5
Type 2	8
Not determined	3

Elements of therapeutic education

Theme 1: An atmosphere of trust and security

Participants spoke positively about the group living rules set up during the first TPE session, suggested by the facilitators and approved by all the participants. These focused on listening to each other, non-judgment and benevolence. As a result, participants felt a lot of empathy in the discussions.



“The atmosphere was pretty good, people listened to each other, we tried to be empathetic... without judgment. There were rules that were put in place from the beginning. We listened to each other.” (P2, female, 42yrs)

Some participants felt secured by the possibility to freely leave the room and to be accompanied in case of difficulties.

“They explained to us that if there was an emotional outburst, we could leave the room and, if we wished, be accompanied by a caregiver to be able to express ourselves because we had a more important emotion than usual that overflowed... That was very clear from the beginning.” (P4, male, 40yrs)

Many participants noted that they had a great deal of freedom to speak and that everyone's opinion was considered and respected.

“Everyone could express themselves, for those who wanted to express themselves. I thought it was well framed, we could talk about any type of subject.” (P11, male, 39yrs)

Most participants perceived a horizontal relationship between themselves and the facilitators.

“Compared to other forms of care, I would say that it introduces horizontality into the relationship, a bit like peer support. It's not the psychiatrist, the expert, who sees you for two minutes during the day and gives you information from his expert position. Here, there are a lot of discussions that are promoted horizontally between us and that changes everything.” (P8, female, 43yrs)

All of these components allowed the participants to feel confident in expressing themselves and discussing personal issues.

“There was a lot of care. I think we all felt really safe, which meant that over time we started to confide in each other a lot more, to talk about our personal lives a lot more, whereas at the beginning I was really very closed.” (P15, female, 42yrs)



Theme 2: Group diversity

The presence of participants of different ages and social backgrounds in the TPE groups was noted as a positive point by many participants. The testimony of older people allowed the young people in the group to imagine their future with the disease. In addition, some participants were able to become aware of the positive aspects of their lives and the support of those around them by sharing with other participants who had a more chaotic life history.

"The fact that we are of different ages brings a lot I think because we have different visions. We can learn a lot from older people, whereas if we had been a group of young people, it would have been more complicated because we would all have been at the same stage. So it really allows you to see a very different panel and to learn from everyone." (P6, female, 20yrs)

Moreover, the groups were composed of people with bipolar disorders of different severity. For more than half of the participants, this heterogeneity in the severity of the disorders enabled the least affected participants to relativize the importance of their disease, and the most affected to consider a future improvement.

"When you hear people talking, you think "wow", some of them have really experienced terrible things. And uh, it's a little uncomfortable at first and then sometimes, I said to myself, I'm not as affected as that." (P10, female, 39yrs)

Theme 3: Peer support

The sharing of experiences with peers was felt to be one of the strengths of the TPE sessions for all participants. Participants were able to provide solutions to the problems faced by others.

"Yes, we did a workshop that was very rich on that side, where everyone participated, and everyone put forward different solutions they thought of or practiced." (P4, male, 40yrs)

This support added value to the solutions proposed by the caregivers because it was based on the participants' own experiences.

"All I learned was ... it was each other's testimonies. Yes ... but it became even more obvious to me. Yes, I had read it in books. Now it's even more concrete." (P3, female, 43yrs)



It also made it possible to value the experiential knowledge of all participants, complementary to the theoretical knowledge assimilated through caregivers or other sources of information.

"Oh yes, for me it's important to be able to help people in my situation, to give advice, to share something that could be similar... a war. I like it very much, I didn't know before this notion of peer support. I really like this concept because it's really a help, it's something we know what."

(P10, female, 39yrs)

Theme 4: Session facilitators

Caregivers

Half of the participants highlighted the complementarity between the different caregivers who facilitated the sessions.

"I find that having several caregivers already helps them to cover more subjects. So everyone has their own experience and skills, that's a good thing." (P4, male, 40yrs)

The participants appreciated the absence of hierarchy between caregivers, which was helpful for the horizontalization of the relationship between caregivers and participants. The caring and empathetic attitude of the caregiver was also unanimously praised.

"The carers, we'll say that they were all on the same line. And it wasn't "I'm a psychiatrist, you're a nurse". You could see that it was quite uniform. Yes, I think I would have felt very uncomfortable if there had been firm limits between the team. Since nothing was brought from the carers except a benevolence and then a human uniformity, it clearly helped me to feel at ease." (P7, male, aged 33)

Peer-helpers

The presence of a peer-helper during the TPE sessions was noticed and considered a real asset for the majority of participants. The peer-helper guided the participants by sharing his experience of the disease and strategies for living with it and gave moral support to people in difficulty during the sessions.



“She has answers that we didn’t have before. So she guides us, she’s always positive, she pushes us up, I mean I found her to be a source of solutions. She’s really very positive, um, unfailingly positive.” (P9, female, 42yrs)

“If you’re in a group and you’re not doing well, what you’re talking about makes you uncomfortable or whatever, you don’t feel good about it as a patient, you could wave to A., get out of the room, she could talk, she could listen to you. It was reassuring, yeah.” (P7, male, 33yrs)

The presence of the peer-helper was a source of hope for almost half of the participants. He gave them a glimpse of a positive evolution of life with bipolar disorder.

“Yes it shows that we’re going to make it. That life will be what it is with this bipolar disorder, but we’re going to make it.” (P12, male, 40yrs)

Some participants found that the peer-helper occupied an intermediate position, bridging the gap between the caregivers and the participants.

“I think it provides a link between the group and the carers, actually. Maybe because they have a longer recovery. The fact that they’ve been in recovery longer, maybe they’ve been able to digest some of the emotions and concepts that we have trouble verbalizing. The peer-helper allows a transfer of medical knowledge between peer-helper and patient. And it also allows, I think, to reduce this hierarchy between patients and doctors.” (P10, female, 39yrs)

Theme 5: Structure of the sessions

Almost half of the participants noted the participatory nature of the TPE sessions. The frequent group working time allowed participants to become more involved in their care and to find solutions to their problems on their own.

“With the group itself, there were a lot of discussions, we talked well, we worked well together. It’s good because we’re looking for the solution by ourselves actually.” (P9, female, 42yrs)



Some participants noted that the sessions were particularly varied, with the use of educational tools that were appropriate.

“I thought it was really well done and that we used different tools, which could vary from session to session... sometimes we were in a group, sometimes we were in pairs... sometimes there was a slide show, sometimes it was just someone talking... I thought it was really varied in the way the sessions were facilitated and that it adapted well to each session.” (P5, female, 25yrs)

Several participants also appreciated the freedom they were given in planning the sessions and choosing the topics to be covered during the TPE cycle.

“I really liked the fact that we chose the topics we wanted to talk about. I didn’t expect that. I thought it would be a predefined program. The fact that you can vote for the topics, I think it’s really good because it’s more personalized. It’s more focused on our personal needs.” (P6, female, 20yrs)

Theme 6: Key themes

Among the various topics discussed during the TPE sessions, some were of particular interest to the participants: the warning signs of crises, the treatments and the session with the relatives. The latter was particularly perceived as beneficial for the participants, but also useful for the relatives themselves.

“It gave me a better understanding of myself actually. To better perceive the warning signs of crises in a way.” (P10, female, 39yrs)

“It was a nice session too. I think it was good for the relatives to hear from other people with bipolar disorder. They all said that it really brought them something, that they understood the illness better, and therefore understood better their partner or their family member who is ill, so yeah it’s an important session.” (P2, female, 42yrs)

Experience of therapeutic education sessions

Theme 1: Cohesion and group spirit



All the participants felt a strong group cohesion, despite the diversity of opinions and characters.

"I really felt the humanity because I found myself in a really nice group, with very endearing people in whom I also recognized myself." (P15, female, 42yrs)

The special atmosphere that developed during the TPE sessions contributed to a positive experience of TPE for almost all participants.

"I felt good during the sessions. We were very welcome... We felt good, we didn't want to leave." (P3, female, 43yrs)

Some expressed difficulty in stopping the sessions abruptly, while others regretted that this group cohesion did not continue after the TPE sessions.

"I thought it was sad that none of the patients wanted to make the effort to go for coffee afterwards or give a phone number. I wasn't very comfortable taking someone's phone number...I guess the other patients weren't either. I was a little disappointed." (P7, male, 33yrs)

Theme 2: Emotional difficulties

These sessions were emotionally charged for most participants.

First, participants were confronted with the reality of the disease, even though some were in denial. The sharing of each other's problems may have caused some participants to become temporarily discouraged, in anticipation of the difficulties to come.

"In the group, there were some who had been diagnosed very young like me and who, at 60, had gone through a lot of phases. So it's complicated to see that anyway. It's not that I was disappointed, but I imagined that there were people who had succeeded... I told myself that it was easier for the others, but in fact, no." (P14, female, 30yrs)

Second, almost half of the participants reported feeling the pain expressed by other group members.



"It's true that sometimes, when hearing the testimonies of others, things were quite violent. These are things that I don't experience. So at times I told myself that I had a lot of empathy."
(P1, female, 32yrs)

Finally, the sharing of experiences brought up painful memories related to the disease for some participants.

"Obviously, sometimes, certain sessions, or certain topics discussed, stir things up inside and so it really got me thinking... Well, it's not always pleasant." (P15, female, 42yrs)

Theme 3: Time management

Half of the participants felt that there was not enough time to discuss all the topics they wanted to. This feeling was most prevalent among participants who had high expectations of TPE.

"I thought it was too short actually. Even many of us found it too short. So there were some topics that were not covered enough, such as treatments. I think there were a lot of people who needed to talk about their treatments. And so in two hours, it was a bit short for everyone to talk, since at each meeting we were completely overflowing." (P10, female, 39yrs)

Changes facilitated by therapeutic education

Most patients had high expectations of their participation in TPE and were highly motivated. A few participants reported expectations not met by the TPE sessions. These individuals were among the participants with the most expectations reported before the beginning of the TPE.

Theme 1: Evolution of the relationship to the disease

The relationship to the disease changed in different ways during the TPE sessions for the majority of participants.

A third of the participants explained that their participation in the TPE had led to an awareness of the disease, which had previously seemed vague and distant.

"I've become aware of some silly things, that I'm ill... Yes, to hear myself say, it is complicated. It's not really integrated into my daily life yet, well in my everyday life. With my relatives, we don't really talk about it, so it's difficult to pretend that I don't have my weaknesses. But a step



has been taken and I know there are things I can't do anymore, and I became aware of this in the TPE program.” (P1, female, 32yrs)

For some participants who were in denial about their illness, the TPE even removed their doubts about the diagnosis of bipolar disorder.

"I didn't feel sick after all, I said to myself, 'No, that's a myth' And in fact meeting people with this same pathology and talking to them, I found myself in them. What they were saying, I was experiencing it too.” (P10, female, 39yrs)

In addition, about a quarter of the participants stated that they were more accepting of their illness and its consequences because of the TPE sessions.

“Yes, more an acceptance of all that. I accept it better and I accept my illness better anyway.” (P4, male, 40yrs)

For one third of the participants, the TPE also helped them to put the disease in the background and to foresee the possibility of new life projects despite the disease.

"So it gave me even more courage, a new breath to continue in my approach, to put myself forward, to stop hiding behind my illness, to really be me, to feel much more alive in my life, because it's true that I was hiding a lot for fear of having a crisis or that something would happen. Of course my illness is there but I don't want to put it forward any more, I really want to put it in a box". (P16, female, 36yrs)

Finally, half of the participants revealed that the TPE sessions had given them hope for a better well-being and an improvement in their quality of life. TPE has been an important source of motivation in the management of their psychological health.

"There is this thing, yes, it is possible. It's feasible, it's not impossible, it's within reach, we'll say. You have to work obviously but it's not impossible. And that's the message I took away from it, that despite everything you have to persevere." (P6, female, 20yrs)



"Well, it reinforces the idea that I can get out of it, and that I can't heal, but that I can restore stability in my life and that when there are crises one way or the other, it allows me to say that I have the tools to detect them in advance and implement strategies to avoid things getting worse." (P4, male, 40yrs)

Theme 2: Improving knowledge of the disease

All participants reported that they had gained knowledge about bipolar disorder during the sessions.

This enabled them to better understand their illness and their own functioning.

"We saw what a pattern of vulnerability was, everything that could cause us different phases. And it's true that there are certain things that I couldn't identify on my own before. I understood that - when I told you that I didn't know how my first depressive phase started at the very beginning - well, it was when I stopped working part time in restaurants. And I didn't think it could be an event that could trigger a crisis..." (P14, female, 30yrs)

In addition, according to one-third of the participants, the TPE enabled them to confirm and reinforce their previous knowledge about the disease. Discussing it with caregivers and other group members made this knowledge more concrete.

"Yes, there's the Internet, there are books. There are things I knew but it's not the same to look at things on the internet or in a book as it is to meet people, to have contact, to hear things. It's different, it doesn't have the same impact I think." (P14, female, 30yrs)

Some participants also had the opportunity to correct some misinformation about bipolar disorder.

"Even if I didn't learn a lot about the disease as such, it may have rectified some things... Some bad information I had..." (P6, female, 20yrs)



Theme 3: Improving disease management

During the TPE sessions, participants were introduced to tools for assessment and management of the disease. Most participants agreed with the effectiveness of these tools and integrated the ones that suited them best into their daily lives.

"The "mood temperature", I like to do. It allows me to try and manage my day. I do that after my meditation. Yes, because having tools to fight the symptoms up or down... It's like we're actually armed against our disease, and it's there but we can manage it." (P9, female, 42yrs)

As a result of the TPE, the majority of the participants reported having implemented behaviors and strategies to manage their disease in their daily lives. These included slowing down their pace of life to save energy or calm a high phase, taking more time for themselves, listening more to their needs, and improving their lifestyle.

"There's a term that came out on its own and that gave me a trigger, I said at one point that when you're depressed, you tend to go into "energy conservation". It allowed me to say to myself that finally, when I face difficulties in everyday life, I should not hesitate to take a short 15-minute nap to be able to leave much less tired. And not to be afraid, not to tell myself that I'm lazy because I save my energy." (P4, male, 40yrs)

"I am careful not to go to bed too late. I try not to eat too late at lunchtime, not to skip meals... these are all very simple things, but I wasn't aware of that, I didn't see how it could make me sick." (P1, female, 32yrs)

In addition, TPE enabled half of the participants to validate pre-existing strategies that they were instinctively adopting to cope with their fluctuating moods.

"It strengthened me in some ways where I thought I was right to listen to music, to read, to go out, to walk in nature... things that were positive." (P3, female, 43yrs)

Moreover, some participants reported better communication about their illness with their relatives but also with their psychiatrist. They felt better "armed" to express themselves on their pathology than before the sessions.



"It's great to know how to defuse things with the people close to me... and even with my psychiatrist. I wouldn't have believed it, but the fact that I know more about the illness makes it easier to talk about it, to talk about medication. There is better communication with him. The relationship is much more direct." (P1, female, 32yrs)

Finally, some participants reported an evolution in the construction of their psychiatric management. As a result of the TPE, they wanted to co-construct their medical care with the psychiatrist and to actively discuss the different therapeutic options with him.

"And then it created a debate with my psychiatrist. He had never talked to me about my bipolarity and all that. And the fact that I told him that I had been to TPE... "I'm more of a type 2..." He totally agreed. He explained to me why he was putting this treatment there and not that one. Now I know something about it and he sees that scientifically there are things I know about, so he is interested." (P1, female, 32yrs)

Theme 4: Development of psychosocial skills

Half of the participants reported a reduction in their sense of guilt about being ill, being helped with employment or receiving financial support. The participants explained that they had more benevolence towards themselves and finally allowed themselves the right to happiness

"It made me feel less guilty. I was really guilty... For example, I made a lorry, I'm going to take advantage of it, I've got this chance. I can leave, taking care of myself and experiencing beautiful things. Before, I forbade myself from doing this because I was given an allowance... So, I said to me I have the right to experience things that are beautiful." (P12, male, 40yrs)

A quarter of the participants reported an increase in self-confidence as a result of the TPE sessions. They have regained confidence in their ability to manage the fluctuations of their disease by themselves.

"Before I didn't even think I could manage it (the disease). At the slightest problem, I called the psychiatrist and I realize that now I can fight on my own, not for everything, but there are some things I fight on my own." (P9, female, 42yrs)



This increase in self-confidence was accompanied by an assertiveness in everyday life for some participants.

" Since I've accepted the fact that I am sick, I also find it less difficult to set my limits, even when I know that others will not necessarily like them. For example, for several months now I've been telling myself that I don't want to go and see my family at Christmas because last year it went very, very badly... I managed to say no to them this year." (P5, female, 25yrs)

Theme 5: Development of social links

Most of the participants explained that, at the end of the TPE sessions, they felt like they belonged to a group and were finally understood by others. This reduced their feeling of loneliness in the face of the disease, and consequently the feeling of having suffered an injustice.

"I just think that for anyone with or without a disability, being part of a tribe is always a strength. I thought that if I met other people with the same disability who were going through similar things, it would allow me to find strength in fact: to get better and to move forward." (P16, female, 36yrs)

Thanks to TPE, half of the participants reported that they had expanded their social network, especially by keeping in touch with other members of their group at the end of the TPE cycle. They also realized the importance of social connections to maintain a stable mood and a good integration in society.

"I realized that I shouldn't be locked in with this. I've been doing TPE and meditation groups. It only lasts for a while but it feels good, I feel much less alone and I'll probably do discussion groups or something like that again. That's for sure, that's a given for me." (P1, female, 32yrs)

Some participants also explained that TPE helped them to identify the real supporters in their environment and the toxic people. They then decided to keep links only with the resourceful people around them.



"To confront myself with reality and with people who live like this. Because in my surroundings, I had so many judgments, criticisms certainly also because I did not accept it, but I do not want to hear all that anymore. So I prefer to see people who really understand and who have the same background." (P1, female, 32yrs)

Thus, half of the participants discovered the notion of peer support during TPE and integrated it as a resource at the end of the sessions.

"We set up a group on WhatsApp, each one of us explains what's happening to him and the other one answers by giving him a little help, so there's an discussion that is created. So it's quite nice." (P13, female, 51yrs)

Theme 6: Change in the management of daily life

Some participants reported a gain in serenity, a general calming down in their daily lives since the TPE.

"I feel more at peace with my daily life, whereas this was not the case a few months ago." (P5, female, 25yrs)

A few participants explained that they were able to step back from everyday situations and to calm their impulsiveness.

"The other evening, I had a fight with a friend... I had a lot of photos of friends hanging on the wall in my room, and I took them all down, and I was close to tearing them all down... but then I said to myself "wait, you're not going to do that, you're going to leave everything on the floor, you're going to do something else..." and that's it. Yes, it's tiring, but I have the impression that there are parts of my daily life where it's progressing anyway " (P5, female, 25yrs)

Finally, a few interviewees noted that their participation in the TPE program had helped to increase their freedom of action and that all the contributions of the TPE had opened up new possibilities.



"When I was travelling, that was my fear. Because often when I left to travel, it was actually a problem. But I don't want to stay at home under the pretext that I have a psychic illness, that I'm more fragile and that it could explode. So to make this crisis plan, to know that I can be in Norway or I don't know where, to be able to contact my psychiatrist, I can do more things."
 (P12, male, 40yrs)

Table 2: Categories and themes arising from the qualitative interviews with participants

Elements of therapeutic education
Theme 1: An atmosphere of trust and security
Rules of group life
Empathy
Possibility to go out during the sessions
Freedom of speech and opinion
Horizontalité of the patient-caregiver relationship
Theme 2: Group heterogeneity
Participants of different ages
Participants from different social backgrounds
Participants with bipolar disorder of different severity
Theme 3: Peer support
Sharing of experience
Help with problem solving
Valuing experiential knowledge
Theme 4: Session facilitators
Caregivers
Complementary skills
No hierarchy among caregivers
Empathy and benevolence
Peer-helpers
Sharing experiences and solutions
Moral support for participants
Source of hope
Link between caregivers and participants
Theme 5: Structuring of the sessions
Participatory sessions
Varied animation
Planning of sessions according to participants' wishes
Theme 6: Key themes
Warning signs of crises
Treatments
Session with relatives



Experience of therapeutic education sessions
Theme 1: Cohesion and group spirit
Good atmosphere
General positive experience of the sessions
Disappointment at the loss of group cohesion at the end of the sessions
Theme 2: Emotional difficulties
Confronting the reality of the disease
Confronting the suffering of other participants
Resurgence of painful memories
Theme 3: Time management
Lack of time
Changes facilitated by therapeutic education
Theme 1: Evolution of the relationship to the disease
Awareness of the disease
Confirmation of the diagnosis of bipolar disorder
Better acceptance of the disease
Relegation of the disease to the background
Hope for recovery
Theme 2: Improving knowledge of the disease
Better understanding of the disease
Reinforcing prior knowledge
Correcting false information
Theme 3: Improving disease management
Acquisition of tools
Implementation of new strategies
Validation of pre-existing strategies
Better communication on the disease
Co-construction of the treatment with the psychiatrist
Theme 4: Development of psychosocial skills
Removing guilt
Increase in self-confidence
Self-affirmation
Theme 5: Development of social links
Feeling of belonging to a group
Reduction of the feeling of loneliness in the face of the disease
Expansion of the social network
Identification and selection of resource persons
Development of peer support
Theme 6: Change in the management of daily life
Increased peace of mind and serenity
Taking a step back from everyday situations
Increased freedom of action



DISCUSSION

Main findings

Three categories emerged from the interviews: the elements of TPE, the experiences of TPE sessions and the changes facilitated by TPE. The key elements of TPE identified by the participants were the establishment of a climate of trust and security conducive to personal discussions, the diversity of the group, and the mutual support that naturally developed during the sessions. The choice of facilitators, with a particular posture and complementary skills, was also noted, as was the structure of the sessions. Participants reported an overall positive experience of the sessions, with strong group cohesion. However, some had to face emotional difficulties due to the confrontation with the reality of the disease and the suffering of other participants, and others regretted the lack of time to discuss all the desired topics. The patients reported six main changes supported by TPE: an evolution in their relationship to the disease, an improvement in knowledge and understanding of the disease, an improvement in the management of the disease in everyday life, the development of psycho-social skills, the development of social links with peers but also with non-bipolar people, and a change in the management of daily life with a general appeasement and the opening of new possibilities.

Through the patients' testimonies, we can identify some processes that partly explain the reported changes. These mechanisms are mainly related to a major component of TPE: the sharing of experiences between peers. Firstly, peer-to-peer interactions leads participants to identify with the symptoms described by others. There are several results: awareness of the disease, the feeling of being understood by others, the decrease of the feeling of loneliness, the feeling of belonging to a group. Secondly, they get the participants to internally compare the severity of their illness to the other members of the group. This has two different effects: it instilled hope for improvement for patients in great difficulty, and it put the severity of the disease into perspective for stabilized patients. It also motivated some participants to focus on managing their disease. Thirdly, the testimony of older people allows the young patients to project themselves into their future with the disease. This leads to two opposite reactions in newly diagnosed patients: a relief that a happy life was possible, but also a discouragement in the face of future difficulties. At last, the diversity of the participants' profiles led the participants to compare their life paths. As a result, the positive aspects of each person's life



were highlighted and the efforts made and results achieved were valued. This led to an increase in self-confidence and self-esteem. Thus we can see the importance of group and peer-to-peer interactions in TPE. A therapeutic education-oriented support provided individually by a caregiver would not have the same impact for the participant.

Personal recovery is a deeply personal process, the measurement of which has long been discussed in the literature^{19,20}. Several conceptual frameworks for personal recovery in mental health have been developed over the past decade, synthesizing the experiences of personal recovery described by patients²¹. The best known and most widely used model is the CHIME model, the acronym for Connectedness, Hope, Identity, Meaning in life and Empowerment, which provides an empirical basis for the evaluation of recovery-oriented practices²². In this study, the changes described by the TPE participants concern each dimension of recovery of the CHIME model. The dimension of Connectedness seems to be particularly impacted by TPE. The development of social connections emerges as an integral theme in our findings and incorporates key notions of recovery, such as peer support and the sense of belonging to a group. This is facilitated by the sharing of experiences during the sessions, the presence of participants with different backgrounds in the group and the constant concern to promote group work. TPE is also an important source of Hope: it instils the hope for a general well-being, for being able to live a fulfilling life again, and therefore the hope for recovery. This hope is nourished by meetings and discussions with peers, both peer-helpers, who provide concrete evidence that recovery is possible, and other participants, who offer practical solutions to each other's problems. The Identity dimension of CHIME is also developed through TPE. Our findings point to a process of identification of participants with their peers. This identification is mainly positive, as it leads to a better acceptance of the disease, and thus to a destigmatization of their condition. The participants feel part of a group whose norms are different from those of the population they encounter in their daily lives. They no longer try to conform to the codes of the general population. Identification with peers also has a more negative aspect: the participants are led to receive the suffering of the other members of the group, which can increase their own emotional suffering, especially as empathy is often particularly developed in bipolar people. In addition, TPE helps participants to reflect on the Meaning of their lives. The repeated discussions about their disease allow them to change their relationship with the disease and to feel less guilty. As the disease is relegated to the background, TPE enables them to make new life projects and to envisage a meaningful and fulfilling life despite the illness. Finally, by



improving knowledge on the disease and sharing tools for managing the disease in everyday life, TPE supports the Empowerment of participants. It gives them the tools they need to make informed decisions about their mental health and to take control of their disorders, it develops their agency. The patient then feels legitimate to communicate actively with the caregivers about his care, he becomes a real actor of his care.

TPE therefore develops all the dimensions of the CHIME model in the participants, but the dimensions of Connectedness, Hope and Empowerment seem to be the main ones concerned. The main levers of these effects are the sharing of experiences between peers and the provision of knowledge and tools on the disease, but our results underline the importance of the group rules set up during the sessions and of all the elements of posture and facilitation to allow these secure and constructive discussions.

Strengths and limitations

Our study provides rich qualitative data on the views of people with bipolar disorder about TPE. All themes related to the research question seem to have been covered as data saturation was reached, with no new themes emerging from the last three interviews analyzed.

The use of semi-structured interviews with open-ended questions and the flexibility with which they were conducted minimized the risk of biasing the participants' discourse.

One of the strengths of our study is the involvement of three health professionals trained in qualitative analysis but with different profiles, in conducting the interviews, and of two of these professionals in analyzing the qualitative data. The coding of the verbatims was done blind to each other and all the themes were identified by the two researchers. Furthermore, the interviews were analyzed inductively, without any preconceived notions about the potential results. All this confers good reliability of the results of our study.

In addition, the sample of our study, although mostly composed of women, is made up of individuals from different social situations, of different ages and with very different durations of the evolution of the disease. The participants also came from four separate TPE cycles with different facilitators. The resulting sample improves the reproducibility of our results.

Our study has several methodological limitations. First, we used only one type of qualitative data collection method, individual interviews. We also interviewed only one stakeholder in the



TPE sessions, the patients. We could have increased the diversity of perspectives by using other data collection methods or by interviewing the facilitators^{23,24}.

Furthermore, the interview framework was not modified during the course of the interviews. Ideally, the first interviews should have been analyzed at the same time as the subsequent ones were conducted and the interview schedule should have been adjusted as the first results came in. This could not be done due to time constraints. Nevertheless, a test of the understanding and relevance of the interview schedule was carried out beforehand with two bipolar individuals who had participated in previous TPE programs, which made it possible to adapt the interview schedule before starting the study.

Finally, the individual interviews were conducted approximately two months after the end of the TPE sessions. This allowed us to objectify the short-term effects of TPE, but it is insufficient to attest to its long-term impact. Interviews more distant from the end of the TPE would be necessary to evaluate the effects of the TPE over time.

Clinical implications

As recovery-oriented care, TPE is an approach that is complementary, essential and not a substitute for other care provided in psychiatry. It differs from traditional rehabilitation care and therapeutic activities by providing theoretical knowledge about bipolar disorder itself and because it allows reflection and hindsight on the journey of living with the illness; TPE is also a place where patients can talk about their personal difficulties. Another particularity of TPE and recovery-oriented care is the horizontal care posture, which allows the experiential knowledge of the participants to be valued as much as the theoretical input of the caregivers. Unlike other peer support approaches, such as discussion groups, TPE offers continuity from one session to the next and allows participants to create deeper and more lasting connections with each other. Finally, it is a treatment that cannot be provided in periods of major crisis, the main risk being to aggravate the patient's psychological suffering, the second risk being that the patient cannot fully benefit from the advantages of the TPE.

The results of our study indicate that TPE can be beneficial for bipolar people at any point in their journey with the disease. The changes fostered by TPE will differ depending on their level of acceptance and management of the disease but will enable each case to move forward on the road to recovery. In our study, young people, diagnosed only one year before the beginning of the program, reported as many positive effects in their daily life as people diagnosed for more



than 20 years. We only advise to make sure that there is no thymic decompensation at the time of the program in order to avoid aggravation of this decompensation.

In addition, it would be interesting to formalize recommendations on the posture of caregivers and the way to facilitate TPE groups, as our results show the importance of these elements as a support for the changes observed.

CONCLUSION

This qualitative study exploring patients' perspectives confirms the benefit of group therapeutic education programs on the personal recovery of people with bipolar disorder. TPE improves all dimensions of recovery, with Connectedness, Hope and Empowerment being the main dimensions impacted. The main effects reported by the participants are an evolution of the relationship with the disease, an improvement of the knowledge of the disease, an improvement of the management of the disease and of the daily life in general, the development of psychosocial skills and of social relationships. The structuring of the program and its facilitation are crucial to ensure the observed effects. In order to enrich the data on the subject and strengthen these results, future research should assess the longer-term effect of TPE on personal recovery and look at the caregivers' perspective.

Abbreviations

TPE: Therapeutic Patient Education

CReSERC: Centre Référent en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive

MINI: Mini International Neuropsychiatric Interview

MoCA: Montreal Cognitive Assessment

WHO: World Health Organization



DECLARATIONS

Competing interests

All authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

Study design: MCE, MD, MGB, LM. Study Implementation: MCE, MD, YAH, JJ. Conduct of interviews: MD, YAH, JJ. Data analysis: MD, YAH, MCE. Drafting of the manuscript: MD. Proofreading of the manuscript: MCE, MGB, LM. All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

The authors would like to thank all those who agreed to participate in the study. They would also like to thank Dr Clément Le Glatin (Public Health Department, Nantes University Hospital) for his input on the qualitative analysis method and his advice on the construction of the interview schedule.

Funding

No funding source.

Ethics approval and consent to participate

This study protocol was approved by the Nantes Health Ethics Group (GNEDS). An information note on the study, including the collection and recording of oral data, was provided to participants and their oral consent was received.

Consent for publication

Informed consent for publication was received orally from the participants.

Availability of data and materials

The interviews analyzed in this study are available from the corresponding author on reasonable request.



UNIVERSITÉ DE NANTES

Author details

¹Public Health Department, University Hospital of Nantes, 85 rue Saint-Jacques, 44093, Nantes Cedex 1, France

²Psychiatry and Mental Health Department, University Hospital of Nantes, 85 rue Saint-Jacques, 44093, Nantes Cedex 1, France

³Addictology and Liaison Psychiatry Department, University Hospital of Nantes, 85 rue Saint-Jacques, 44093, Nantes Cedex 1, France

⁴UMR INSERM U1246-SPHERE "methodS for Patients-centered outcomes & HEalth REsearch", University of Nantes, University of Tours, 22 Boulevard Benoni Goullin, 44000, Nantes, France.



REFERENCES

1. Lopez AD, Murray CCJL. The global burden of disease, 1990–2020. *Nat Med*. 1998;4(11):1241-3.
2. Merikangas KR, Jin R, He J-P, Kessler RC, Lee S, Sampson NA, et al. Prevalence and Correlates of Bipolar Spectrum Disorder in the World Mental Health Survey Initiative. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(3):241.
3. Haute Autorité de Santé. *Troubles bipolaires : repérage et diagnostic en premier recours - Note de cadrage*. 2014.
4. Gitlin MJ, Miklowitz DJ. The difficult lives of individuals with bipolar disorder: A review of functional outcomes and their implications for treatment. *Journal of Affective Disorders*. 2017;209:147-54.
5. Batista TA, Von Werne Baes C, Juruena MF. Efficacy of psychoeducation in bipolar patients: Systematic review of randomized trials. *Psychology & Neuroscience*. 2011;4(3):409-16.
6. Rouget BW, Aubry J-M. Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: A review of the literature. *Journal of Affective Disorders*. 2007;98(1-2):11-27.
7. Soo SA, Zhang ZW, Khong SJ, Low JEW, Thambyrajah VS, Alhabsyi SHBT, et al. Randomized Controlled Trials of Psychoeducation Modalities in the Management of Bipolar Disorder: A Systematic Review. *J Clin Psychiatry [Internet]*. 2018;79(3).
8. Bond K, Anderson IM. Psychoeducation for relapse prevention in bipolar disorder: a systematic review of efficacy in randomized controlled trials. *Bipolar Disord*. 2015;17(4):349-62.
9. Salcedo S, Gold AK, Sheikh S, Marcus PH, Nierenberg AA, Deckersbach T, et al. Empirically supported psychosocial interventions for bipolar disorder: Current state of the research. *Journal of Affective Disorders*. 2016;201:203-14.
10. Michalak EE, Yatham LN, Wan DD, Lam RW. Perceived Quality of Life in Patients with Bipolar Disorder. Does Group Psychoeducation Have an Impact? *Can J Psychiatry*. 2005;50(2):95-100.
11. Poole R, Smith D, Simpson S. Patients' perspectives of the feasibility, acceptability and impact of a group-based psychoeducation programme for bipolar disorder: a qualitative analysis. *BMC Psychiatry*. 2015;15(1):184.
12. Chen R, Xi Y, Wang X, Li Y, He Y, Luo J. Perception of inpatients following remission of a manic episode in bipolar I disorder on a group-based Psychoeducation program: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):26.
13. O' Connor C, Gordon O, Graham M, Kelly F, O' Grady-Walshe A. Service User Perspectives of a Psychoeducation Group for Individuals With a Diagnosis of Bipolar Disorder: A Qualitative Study. *Journal of Nervous & Mental Disease*. 2008;196(7):568-71.



14. Farkas M, Gagne C, Anthony W, Chamberlin J. Implementing Recovery Oriented Evidence Based Programs: Identifying the Critical Dimensions. *Community Ment Health J.* 2005;41(2):141-58.
15. Pachoud B. La perspective du rétablissement : un tournant paradigmatique en santé mentale. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem.* 2015;7(1):165.
16. OMS-Europe. Therapeutic Patient Education - continuing programmes for health Care Providers in the field of chronic disease. rapport of a WHO working group. 1998.
17. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.* 2006;3(2):77-101.
18. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* 2008. (Paris: Armand Colin).
19. Andresen R, Caputi P, Oades LG. Do clinical outcome measures assess consumer-defined recovery? *Psychiatry Research.* 2010;177(3):309-17.
20. Sklar M, Groessl EJ, O'Connell M, Davidson L, Aarons GA. Instruments for measuring mental health recovery: A systematic review. *Clinical Psychology Review.* 2013;33(8):1082-95.
21. Van Weeghel J, van Zelst C, Boertien D, Hasson-Ohayon I. Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 2019;42(2):169-81.
22. Leamy M, Bird V, Boutillier CL, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry.* 2011;199(6):445-52.
23. Meijer PC, Verloop N, Beijaard D. Multi-Method Triangulation in a Qualitative Study on Teachers' Practical Knowledge: An Attempt to Increase Internal Validity. *Quality and Quantity.* 2002;36(2):145-67.
24. Farmer T, Robinson K, Elliott SJ, Eyles J. Developing and Implementing a Triangulation Protocol for Qualitative Health Research. *Qual Health Res.* 2006;16(3):377-94.



III. Discussion générale

A. Choix de la méthode d'analyse qualitative

Le rétablissement en santé mentale est une notion si individuelle qu'il est difficile d'élaborer des outils quantitatifs standardisés de mesure du rétablissement¹⁵. De nombreux questionnaires de mesure génériques ont été validés ces dernières années. Parmi les plus utilisés, on peut citer la RAS (Recovery Assessment Scale)¹⁶, un des premiers outils développés pour mesurer le rétablissement, questionnaire auto-administré de 41 items évaluant cinq dimensions proches de celles identifiées dans le modèle CHIME. Également fréquemment employée, la MHRM (Mental Health Recovery Measure) est un questionnaire auto-administré de 30 items examinant huit domaines liés au rétablissement¹⁷. Il existe aussi des questionnaires de mesures spécifiques à certains troubles mentaux, comme la QPR (Questionnaire about the Processes of Recovery) qui évalue le rétablissement des personnes atteintes d'une psychose. Cependant aucun de ces outils ne fait figure de « gold standard » dans la mesure du rétablissement des personnes souffrant de troubles mentaux. L'analyse de leurs résultats est souvent complexe et susceptible de mener à des interprétations erronées par les chercheurs, le résultat obtenu pouvant en réalité être assez lointain du vécu personnel des personnes interrogées.

Le rétablissement étant fondé par nature sur les récits de vie des personnes souffrant de troubles mentaux, il nous paraissait plus approprié dans notre étude d'analyser directement les paroles des patients plutôt que de réaliser une évaluation quantitative de leur rétablissement avant et après leur participation au programme d'éducation thérapeutique, d'autant plus que les questionnaires évoqués ne font pas consensus. L'analyse qualitative apporte une autre dimension à l'évaluation du rétablissement : elle permet d'explorer en profondeur les émotions, les sentiments, les représentations des participants, autant d'éléments qui sont des notions déterminantes du rétablissement. De plus, elle offre la possibilité de recueillir des informations nouvelles, d'élargir les connaissances préexistantes sur le sujet, de faire émerger de nouveaux concepts. Cette richesse des données a été favorisée par la construction d'une trame d'entretien large composée uniquement de questions ouvertes, par la réalisation d'entretiens semi-directifs menés de façon flexible et par une analyse inductive des transcrits, avec création d'un arbre thématique au fur et à mesure de l'analyse. Enfin, grâce à l'analyse qualitative, nous pouvons mettre en évidence des liens entre les thèmes identifiés ainsi que des processus expliquant les



effets observés. C'est le cas dans notre étude ; nous avons par exemple mis en avant un processus d'identification des participants aux pairs suite au partage des expériences de chacun, menant à différents effets, dont une diminution du sentiment de solitude.

B. Evaluation d'un soin orienté vers le rétablissement

Tous les programmes d'éducation thérapeutique dispensés au CReSERC ont été conçus en tant que soins orientés vers le rétablissement, comme l'ont été les autres soins proposés par le centre. Quels sont donc les caractéristiques d'une pratique orientée vers le rétablissement ? Cette question est essentielle, car si les services de soins psychiatriques ont désormais intégré le rétablissement de leurs patients comme un objectif à part entière, il est nécessaire de s'assurer que les soins et accompagnements proposés favorisent bien leur progression sur le chemin du rétablissement. Notre étude apporte plusieurs éléments de réponse généraux, qui pourraient être applicables à d'autres types de soins : privilégier les accompagnements de groupe permettant des échanges et partages entre pairs, horizontaliser les relations soignants-soignés, prêter attention aux éléments de posture et aux qualités relationnelles des soignants, inviter des patients ressources à intervenir. A partir des éléments identifiés, la difficulté est d'élaborer un outil standardisé d'évaluation des pratiques axées sur le rétablissement, applicable à différents types d'accompagnement. L'objet d'évaluation n'est plus le patient, mais la pratique de soin en elle-même.

En réalité, de nombreuses tentatives ont déjà été réalisées pour créer des outils d'évaluation des soins orientés vers le rétablissement. L'outil le plus connu est le DREEM (Developing Recovery Enhancing Environments Measure), développé en 2004 aux Etats-Unis^{18,19,20}. C'est un outil multidimensionnel, questionnant à la fois l'opinion des usagers des services de soin et des soignants sur la contribution de la pratique évaluée en termes de rétablissement pour le patient. Le DREEM interroge également le patient sur les signes de rétablissement qu'il expérimente et qu'il attribue au soin évalué. Cet outil a été déjà utilisé à l'étranger, notamment au Royaume-Uni, dans un but d'amélioration des pratiques professionnelles en psychiatrie, mais il n'a jamais été appliqué à un soin se rapprochant de l'éducation thérapeutique et n'est pas validé en langue française. Le RSA (Recovery Self Assessment) est un autre outil développé en 2005 pour l'amélioration des pratiques axées sur le rétablissement en psychiatrie²¹. C'est un questionnaire de 36 items disponible sous 4 versions différentes,



destinées aux patients rétablis, aux familles, aux professionnels de soin et aux directeurs/administration, qui évalue le degré de mise en œuvre des pratiques de rétablissement dans les soins considérés. Il existe une version française validée de ce questionnaire, utilisée par quelques équipes françaises de psychiatrie pour améliorer les pratiques de soin orientées rétablissement, notamment le Centre ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive de Lyon. Ce type d'outil a l'avantage d'être opérationnel et d'être relativement simple et rapide d'utilisation pour les structures de soin.

C. Perspectives de recherche

Le rétablissement est un concept si vaste que le champ d'action et de recherche est immense. Les pratiques de soins orientées vers le rétablissement sont multiples et implémentées de manière différente à travers le monde. L'éducation thérapeutique appartient à la grande famille des approches psycho-éducatives mais n'est formalisée et délivrée sous cette forme que dans les services de soins français. De nombreuses recherches quantitatives et qualitatives se sont déjà intéressées à l'effet des approches psycho-éducatives sur le bien-être des personnes atteintes de troubles mentaux, et sur le rétablissement en particulier. Cependant, peu de données existent concernant l'impact de ces approches sous le format « éducation thérapeutique ». C'est pourquoi, dans un souci de prendre en compte le contexte psychiatrique français, nous nous attacherons à donner des pistes de recherche spécifiquement ciblées sur l'éducation thérapeutique.

- a) Evaluer le rôle des soignants en éducation thérapeutique dans le processus de rétablissement

Cette étude apporte des éléments sur le rôle que les soignants endossent dans le cheminement vers le rétablissement en éducation thérapeutique du point de vue des patients. L'opinion des patients est primordiale, puisque ce sont les principaux concernés par leur propre rétablissement. Une étude approfondie de leur place et de leur importance dans le processus de rétablissement en éducation thérapeutique pourrait constituer une question de recherche à part entière. Un changement de perspective serait pertinent : interroger les soignants eux-mêmes sur la vision de leur propre rôle dans le rétablissement des participants offrirait un point de vue complémentaire à celui des patients et pourrait mettre en évidence des processus que les usagers



des services de soin ne seraient pas à même de percevoir. Il serait également intéressant de questionner les autres parties prenantes des soins psychiatriques sur ce sujet : les pairs aidants, les familles, les proches.

b) Evaluer les effets sur le rétablissement de l'éducation thérapeutique dans le cas d'autres troubles mentaux

L'éducation thérapeutique est un des trois principaux soins proposés par le CReSERC, avec la remédiation cognitive et l'entraînement aux habilités sociales. Nous avons focalisé cette étude sur le programme d'ETP dédié à la maladie bipolaire, mais des programmes sont destinés à d'autres pathologies : la maladie dépressive, la schizophrénie et les troubles anxieux. Les effets de ces programmes d'ETP sur le rétablissement sont-ils similaires chez les personnes souffrant d'un trouble bipolaire et chez les personnes souffrant de schizophrénie ? Les dimensions du rétablissement sont-elles impactées de manière identique ? Y-a-t-il des différences dans le rôle de l'ETP vis-à-vis du processus de rétablissement entre ces deux pathologies ? Pour répondre à ces questions, une exploration approfondie des effets de chacun de ces programmes sur le rétablissement des patients et des éléments y contribuant serait nécessaire au travers d'études qualitatives indépendantes.



IV. Conclusion

Le rétablissement est un concept multidimensionnel émanant des usagers des services de soins psychiatriques à l'origine d'une évolution majeure des pratiques. L'éducation thérapeutique, forme particulière de psychoéducation propre à la psychiatrie française, est considérée comme une pratique de soin orientée vers le rétablissement. Peu de données existent à ce jour sur l'impact de l'éducation thérapeutique sur le rétablissement de patients atteints de troubles mentaux, et plus spécifiquement de troubles bipolaires. Cette étude qualitative menée auprès de 16 participants à des programmes d'éducation thérapeutique dédiée à la maladie bipolaire a permis d'explorer les effets de l'éducation thérapeutique sur leur rétablissement et d'identifier quels éléments y contribuent.

Cette étude a mis en évidence un bénéfice de ces programmes d'éducation thérapeutique sur les composantes majeures du rétablissement. Si l'on se réfère au modèle CHIME, le modèle le plus utilisé dans la littérature pour synthétiser les éléments du rétablissement, l'éducation thérapeutique améliore les cinq dimensions de ce modèle, avec un impact plus important sur les dimensions « Connectedness » (lien social), « Hope » (espoir) et « Empowerment » (autogestion). Un certain nombre d'éléments faisant partie intégrante de l'éducation thérapeutique ont été désignés comme contributifs par les participants : l'instauration d'un climat de confiance, la constitution d'un groupe composé de profils divers, les qualités relationnelles des animateurs (soignants et pair-aidants) et l'horizontalisation des relations soignants-soignés. L'élément clé identifié comme principal moteur de changements est le partage d'expériences entre pairs, à partir duquel plusieurs mécanismes se mettent en place et expliquent les changements déclarés par les participants. L'éducation thérapeutique est donc, par sa construction et par sa nature-même, un espace d'échange et de partage sur la maladie et le quotidien, permettant un transfert de connaissances et de pouvoir. Le participant s'empare du pouvoir de prendre le contrôle de sa maladie et de mener sa vie selon ses valeurs et ses projets.

Les perspectives de recherche sont vastes dans l'exploration du lien entre rétablissement et éducation thérapeutique. Des recherches explorant les points de vue des soignants ainsi que des pairs-aidants pourraient enrichir les connaissances sur la contribution de l'éducation thérapeutique au rétablissement des personnes souffrant d'un trouble bipolaire. Il serait par



UNIVERSITÉ DE NANTES

ailleurs intéressant d'étudier les spécificités de ce lien dans le cadre d'autres troubles mentaux sévères, par exemple dans la schizophrénie, dont la prise en charge et l'accompagnement représentent un enjeu de santé publique considérable.



Bibliographie

1. Organisation mondiale de la santé, éditeur. La santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2001. (Rapport sur la santé dans le monde).
2. Almeida-Filho N, De Jesus Mari J, Coutinho E, França JF, Fernandes J, Andreoli SB, et al. Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity: Methodological features and prevalence estimates. *Br J Psychiatry*. déc 1997;171(6):524-9.
3. Shepherd, Geoff, Boardman, Jed et Slade, Mike. Faire du rétablissement une réalité. Sainsbury Centre for Mental Health, London.; 2007.
4. Davidson L, McGlashan TH. The Varied Outcomes of Schizophrenia. *Can J Psychiatry*. févr 1997;42(1):34-43.
5. Assad L. L'expérience du rétablissement en santé mentale : un processus de redéfinition de soi. *Le sujet dans la cité*. 2014;5(2):76-84.
6. Ridgway P. ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2001;24(4):335-43.
7. Deegan PE. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1988;11(4):11-9.
8. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. avr 1993;16(4):11-23.
9. CRAPS. Psychiatrie et santé mentale : les idées des acteurs. 2021. (Livre numérique).
10. Davidson, Laurie. Recovery – Concepts and Application. Devon Recovery Group; 2008.
11. Koenig M, Castillo M-C. 12. Le rétablissement : un parcours de transformation identitaire. In: *Santé mentale : guérison et rétablissement* [Internet]. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2015. p. 121-31. (L'Offre de soins en psychiatrie). Disponible sur: <https://www.cairn.info/sante-mentale-guerison-et-retablissement--9782742014224-p-121.htm>
12. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of Recovery Instrument: Development of a Measure of Recovery from Serious Mental Illness. *Aust N Z J Psychiatry*. nov 2006;40(11-12):972-80.
13. Repper J, Perkins R. Social inclusion and recovery: a model for mental health practice. Edinburgh ; New York: Baillière Tindall; 2003. 249 p.
14. Lequimener-de Lorgeril V, Chirio-Espitalier M, Grall-Bronnec M. Influence d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur la qualité de vie de personnes souffrant d'un trouble bipolaire : premiers résultats. *L'Encéphale*. avr 2019;45(2):127-32.



15. Leendertse JCP, Wierdsma AI, van den Berg D, Ruissen AM, Slade M, Castelein S, et al. Personal Recovery in People With a Psychotic Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis of Associated Factors. *Front Psychiatry*. 23 févr 2021;12:622628.
16. Corrigan PW, Giffort D, Rashid F, Leary M, Okeke I. Recovery as a psychological construct. *Community Ment Health J*. juin 1999;35(3):231-9.
17. Young SL, Ensing DS. Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 1999;22(3):219-31.
18. Ridgeway, P.A. & Press, A. Assessing the recovery commitment of your mental health services: A user's guide for the Developing Recovery Enhancing Environments Measure (DREEM). Allott, P & Higginson, P.; 2004.
19. Dinniss S, Roberts G, Hubbard C, Hounsell J, Webb R. User-led assessment of a recovery service using DREEM. *Psychiatr bull*. avr 2007;31(4):124-7.
20. Hayward S, Ayres J. A service evaluation of recovery support from the patient's perspective. *British Journal of Wellbeing*. 31 mai 2011;2(5):26-31.
21. O'Connell M, Tondora J, Croog G, Evans A, Davidson L. From Rhetoric to Routine: Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a State Mental Health and Addiction System. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2005;28(4):378-86.



Annexes

Annexe 1 : Contenu des séances du programme d'éducation thérapeutique sur la maladie bipolaire délivré au CReSERC

	Thèmes	Outils
Séance n°1	<ul style="list-style-type: none">• Présentation de l'ETP, du programme et des participants• Règles de vie du groupe• Diagnostic éducatif collectif : représentations, connaissances sur la maladie et les traitements, ressources, attentes des participants• Auto-évaluations des compétences.	<ul style="list-style-type: none">- Boussole de l'humeur- Quizz- Puzzle de santé (chemin d'Eli)
Séance n°2	<ul style="list-style-type: none">• Les différents types de troubles de l'humeur• La manie et l'hypomanie : symptômes, prodromes, retentissement fonctionnel, stratégies d'adaptation	<ul style="list-style-type: none">- Boussole intérieure- Brainstorming- Planisphère de l'humeur
Séance n°3	<ul style="list-style-type: none">• La dépression : symptômes, prodromes, retentissement fonctionnel, stratégies d'adaptation• Les états mixtes: définition, symptômes	<ul style="list-style-type: none">- Boussole intérieure- Brainstorming- Planisphère de l'humeur- Questionnaire FPA (Famille Proche Aidant) à remplir à domicile
Séance n°4	<ul style="list-style-type: none">• Aborder la maladie bipolaire avec ses proches• Questions privilégiées par le groupe : travail, parentalité...	<ul style="list-style-type: none">- Boussole intérieure- Planisphère de l'humeur- Retour Questionnaire FPA- Boule de Neige



	<ul style="list-style-type: none">• Présentation de la séance suivante : connaissances, représentations, attentes sur les traitements du trouble	<ul style="list-style-type: none">- Questionnaire à domicile sur les représentations et attentes vis à vis du traitement
Séance n°5	<ul style="list-style-type: none">• Les traitements du TBP : connaissances, représentations et attentes sur les traitements<ul style="list-style-type: none">- Neuropsychologie- Traitements médicamenteux- Traitements non médicamenteux	<ul style="list-style-type: none">- Boussole de l'humeur- Retour des questionnaires individuels, mise en commun des réponses- Abaques de Regnier- Brainstorming
Séance n°6	<ul style="list-style-type: none">• Vivre avec un TBP :<ul style="list-style-type: none">- modèle vulnérabilité-stress- stratégies d'adaptation : hygiène de vie, gestion du stress• Elaboration du "plan de crise"	<ul style="list-style-type: none">- Boussole de l'humeur- Brainstorming- Jeux de rôle
Séance n°7	<ul style="list-style-type: none">• Préparation de la séance suivante par les participants du programme qui le souhaitent : détermination des thèmes à aborder, choix des outils	<ul style="list-style-type: none">- Boussole de l'humeur- Questionnaires FPA
Séance n°8	<ul style="list-style-type: none">• Séance avec les aidants (séance libre)	<ul style="list-style-type: none">- Boussole de l'humeur- Choix des outils déterminés lors de la précédente séance
Séance n°9	<ul style="list-style-type: none">• Synthèse du programme et retour sur la séance avec les proches• Auto-évaluation des compétences acquises	<p>Boussole intérieure</p>



Annexe 2 : Note d'information du patient

Projet QUALITEP-2

Effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de patients souffrant d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants : étude qualitative.

Investigateur coordonnateur :

Dr Marion Chirio-Espitalier, *Praticien Hospitalier en psychiatrie, CReSERC, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes*

Recueil et analyse des données qualitatives issues des entretiens :

Dr Marion Chirio-Espitalier, *Praticien Hospitalier en psychiatrie, CReSERC, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes*

Mélanie Duval, *Interne en santé publique à Nantes*

Yves-Antoine Harscoet, *Infirmer, responsable de la recherche clinique, CReSERC, Hôpital Saint Jacques, CHU de Nantes*

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur l'impact d'un programme d'Education thérapeutique (ETP) sur la qualité de vie et le rétablissement de personnes atteintes de troubles bipolaires.

Le rétablissement signifie de manière globale la capacité de vivre une vie accomplie dans la société malgré la maladie. Ce concept, assez récent en Europe, prône une prise en charge individualisée, visant l'autonomie de la personne malade, l'acquisition d'une place pérenne dans la société et l'accomplissement d'objectifs personnels.

Nous souhaitons mieux comprendre ce processus et ses déterminants, et donc les outils de soins qui peuvent le favoriser, chez les personnes souffrant de troubles bipolaires.

Quels sont les objectifs de cette recherche ?

L'objectif principal de l'étude est d'identifier quels sont les éléments propres à l'ETP pouvant amener la personne atteinte de bipolarité à se rétablir. Le projet Qualitep-2 souhaite étudier les effets de l'ETP sur le processus de rétablissement ; il s'inscrit comme la première phase d'un programme de recherche de plus grande envergure qui englobera les questions plus larges des déterminants du rétablissement chez les personnes souffrant de troubles bipolaires, et des outils de soin et d'accompagnement qui soutiennent ce processus.

Les données qualitatives recueillies dans l'étude Qualitep-2 lors des entretiens individuels ou des groupes de soignants, pourront être mises au regard de données quantitatives recueillies dans le cadre de projets de recherches ultérieurs, et en particulier Qualitep-3 qui s'intéresseront à d'autres outils de soins ou d'autres dimensions du rétablissement des personnes bipolaires...



Comment se déroule la recherche ?

Cette recherche comprend plusieurs entretiens individuels, menés auprès des participants au programme d'éducation thérapeutique. Les entretiens porteront sur le vécu de l'ETP et exploreront les éléments propres à cet outil de soin qui ont pu être bénéfiques aux participants dans leur chemin vers le rétablissement. Les données obtenues seront analysées de manière qualitative.

Qui dirige cette recherche ?

Cette recherche est réalisée par le Centre de Référence en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive (CReSERC) du CHU de Nantes.

Quels sont les risques ?

Cette recherche ne présente pas de risques pour votre santé.

Comment seront traitées vos données ?

Les entretiens seront entièrement enregistrés et retranscrits pour être ensuite analysés par Mélanie Duval, interne de santé publique au CHU de Nantes.

Un traitement informatique de vos données personnelles sera alors mis en œuvre : cela permettra d'analyser les résultats et de remplir l'objectif de la recherche. Pour cela, les données vous concernant seront recueillies dans un fichier informatique. Afin d'assurer leur confidentialité, ces données seront identifiées par un **numéro de code et vos initiales**.

L'ensemble de ces données sera transmis au Promoteur de la recherche (CHU de Nantes) et/ou aux personnes ou sociétés agissant pour son compte. Vos données seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications ; dans ce cas, **vos données seront anonymisées et préservées**.

Vos données pourront faire l'objet de transferts nationaux ou internationaux. Au sein de l'Europe la protection de vos données est garantie (Règlement européen UE 2016/679). Hors Europe vos données pourront être transmises dans des états n'ayant pas le même niveau d'exigence en termes de protection des données. Le Promoteur s'assurera alors des garanties apportées par le destinataire.

Si vous décidez de vous opposer à l'utilisation de vos données pour cette recherche, vos données ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (loi modifiée du 6 janvier 1978), de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et de limitation du traitement de vos données personnelles. Vous pouvez également porter une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte/>).

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Vos données seront conservées tout au long de la recherche. Après la fin de la recherche, les données seront archivées pour une durée de 15 ans, puis détruites.

L'investigateur pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour en savoir plus ou exercer vos droits concernant vos données, voir paragraphe « vos contacts ».

Comment choisir de participer ?

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Vous pourrez interrompre votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier. Cette interruption ne modifiera pas la qualité de votre prise en charge habituelle et la relation avec l'équipe soignante.



UNIVERSITÉ DE NANTES

VOS CONTACTS :

Pour toute question concernant l'étude, opposition, ou pour exercer vos droits concernant vos données (accès, rectification, etc.) :

L'investigateur coordonnateur de la recherche :

Dr CHIRIO-ESPITALIER Marion

✉ CReSERC

Bâtiment Pinel – Hôpital Saint Jacques

85, rue Saint Jacques – 44093 Nantes cedex

☎ 02.40.84.63.96

Boite postale : marion.chirioespitalier@chu-nantes.fr

Pour toute question générale sur le traitement de vos données :

Le promoteur de la recherche, responsable du traitement :

CHU de Nantes, direction de la recherche
5 allée de l'Île Gloriette, 44093 NANTES Cedex 1

Le Délégué à la Protection des Données (DPO) :

vosdonneespersonnelles@chu-nantes.fr

Merci de conserver cette notice d'information



Annexe 3 : Trame des entretiens semi-directifs sur le vécu et les effets d'un programme d'éducation thérapeutique chez des patients souffrant d'un trouble bipolaire

A) Première partie : ce qui soutient le bien-être des personnes souffrant d'un trouble bipolaire

- Pouvez-vous me parler de ce qui vous aide à aller bien, de manière générale, dans votre vie ?
- Qu'est-ce qui vous a aidé jusque-là, dans votre parcours, depuis l'apparition des premiers symptômes ? Quelles ont été vos principaux soutiens ?
- Pouvez-vous me raconter en quoi ces éléments vous ont aidé ? En quoi elles ont été des ressources ?
- Selon vous, à quels besoins ces éléments ont-ils répondu ?

B) Deuxième partie : vécu et effets de l'éducation thérapeutique chez des personnes atteintes d'un trouble bipolaire

Attentes et motivations vis-à-vis de l'ETP :

- Quelles étaient vos motivations à participer aux séances d'ETP ?
- Quelles attentes aviez-vous vis-à-vis de l'éducation thérapeutique ?
- Dans quel état psychique étiez-vous avant de commencer la médiation ? Quel était votre sentiment de votre vie avec la maladie ?
- Aviez-vous déjà participé ce type de médiations par le passé ?



Résultats de l'ETP :

- Avez-vous ressenti des changements dans votre vie depuis le début des séances d'ETP ? Pouvez-vous me les décrire ? Pour quelles raisons selon vous ?
- Votre participation à l'ETP a-t-elle eu un impact sur vos compétences, vos capacités, votre vision de vous-même ?
- Les effets de la médiation ont-ils persisté après la fin de la médiation ? Pouvez-vous me donner des exemples ?
- Y-a-t-il eu des effets négatifs ou indésirables liés à votre participation aux séances d'ETP ?

Evaluation du processus de l'ETP :

- Comment vous êtes-vous senti pendant les séances d'ETP ? Avez-vous apprécié ou non de participer à la médiation ?
- Selon vous, quels éléments de la médiation ont contribué aux changements survenus et vous ont aidé ? Lesquels étaient désagréables pour vous ?
- Plus précisément, qu'est-ce que vous avez fait pendant la médiation qui vous a aidé pour la suite ? De même pour les soignants ?
- Que pensez-vous de la relation qui s'est installée au cours des séances avec les soignants ? De même avec les autres membres du groupe ?

Propositions d'amélioration :

- Ce type de médiation vous a-t-elle plus ou moins aidé que les médiations auxquelles vous avez participé auparavant ? Que vous-a-t-elle apporté de différent ?



- De quoi auriez-vous eu besoin, pendant ces séances, pour qu'elles vous aident davantage ?

- Quelles seraient vos suggestions pour améliorer les séances d'ETP, afin qu'elles soient plus profitables pour les participants ?



Annexe 4 : Exemples de verbatims

Eléments de l'ETP

Thème 1 : Climat de confiance et de sécurité

1) Règles de vie en groupe

“Les personnes qui ont animé notre groupe, ça joue aussi. Je pense qu’elles ont largement concouru au fait que le climat soit agréable, qu’on se sente écouté, non jugé si on parlait... C’est aux personnes qui animent de poser ces règles-là. On avait d’ailleurs lors de la première séance, je me souviens, posé les règles de fonctionnement, donc tout ça je veux dire, c’est pas juste parce qu’on était super géniaux quoi. C’est aussi parce que les personnes qui nous accompagnaient ont mis les ingrédients, ont mis d’elles-mêmes aussi. Elles étaient sincères, moi je sentais leur sincérité. Elles nous ont dit à plusieurs reprises qu’elles étaient contentes de nous retrouver...” (Participant 2, femme, âge 42 ans)

2) Empathie

“On sentait que les uns étaient à l’aise avec les autres, vraiment bienveillants. L’ambiance restait une ambiance professionnelle mais c’était bien animé, accessible, gentil dans le sens où c’était fait pour qu’on se sente à l’aise. C’était réussi... Jamais je ne me suis pas senti à l’aise pour m’exprimer“ (Participant 7, homme, âge 33 ans)

3) Relation patients-soignants horizontale

“Oui, je pense que j’ai donné des avis qui étaient intéressants pour les autres, même pour les soignants. Je pense qu’il y a des choses à apporter même aux soignants, ça ne va pas que dans un sens” (Participant 12, homme, âge 40 ans)

Thème 3 : Pair-aidance

1) Partage d’expériences

“Par exemple, il y avait deux participants qui ne trouvaient pas de psychiatre. Du coup, on a tous mis les adresses de nos psychiatres sur une feuille. On leur a donnée. Il y en a un qui a



trouvé, l'autre, je ne sais pas. C'est à dire que quand quelqu'un a besoin d'aide, on essaye de trouver des solutions pour l'aider en fait.” (Participant 10, femme, âge 39 ans)

2) Aide à la résolution de problèmes

“J'avais lu pas mal de bouquins là-dessus, mais j'ai l'impression qu'il y a des choses que... En fait c'est pas pareil de savoir la théorie de la part d'un bouquin qui parle de ça, et de pouvoir échanger là-dessus... Parce qu'en vrai il y a plein d'exemples où c'est pas du tout la même chose d'avoir quelqu'un qui raconte « oui j'ai une autre patiente qui a vécu tel truc, et peut-être que ça peut vous parler » et d'avoir la personne qui le raconte directement... parce qu'elle n'aura pas la même façon de raconter et elle ne pourra pas donner pas les mêmes détails si on a des questions” (Participant 5, femme, âge 25 ans)

Thème 4 : Intervenants

1) Empathie et bienveillance

“Les intervenantes, je les trouvais très à l'écoute, en recul et pareil aussi, après voilà chaque personne avait leur fonction. Mais il y avait de la compassion, on sentait qu'il y avait une envie d'avancer” (Participant 11, homme, âge 39 ans)

“La sympathie déjà des soignants parce que vraiment c'était fait en douceur, c'était fait gentiment euh vraiment euh très très sympathique Et puis euh les explications quoi. C'était clair, net les exercices étaient facilement euh compréhensibles enfin euh non non vraiment c'était fait c'était fait dans une douceur et dans une sympathie vraiment je n'oublierais pas” (Participant 9, femme, âge 42 ans)

Thème 5 : Structure des séances

1) Séances participatives

“J'aimais bien moi les moments où on se mettait en demi-groupes et on devait discuter sur une problématique. Il y avait effectivement une espèce de complicité et c'est vrai que pour le coup, moi j'avais bien aimé ce moment où on pouvait se retrouver en petits groupes et réfléchir sur une thématique » (Participant 15, femme, âge 42 ans)



Thème 6 : Thèmes clés

1) Les traitements

“La séance la plus marquante : celle sur les médicaments, sur les traitements. Mais c’est mon vécu personnel parce que j’ai longtemps refusé de les prendre, j’ai arrêté. La récemment, j’ai un peu fait n’importe quoi avec mon traitement, donc oui ça m’a intéressé... en fait tout ce qui touchait au vif de ma maladie et ce avec quoi je galère, forcément ça m’a vraiment intéressé”
(Participant 7, homme, âge 33 ans)

2) Séance avec les proches

“Dans les meilleurs moments, il y avait aussi la séance avec les proches aussi qui a été faite en visio. Et ça en fait, j’ai trouvé que c’était hyper bienveillant, hyper chaleureux et ça m’a fait vraiment du bien cette séance-là en fait. De voir les proches des autres, de voir qu’ils étaient toujours là, ça m’a fait du bien” (Participant 14, femme, âge 30 ans)

Vécu de l’ETP

Thème 1 : Cohésion et esprit de groupe

1) Bonne ambiance

“C’était vraiment super parce qu’il y avait une très bonne ambiance, on avait un groupe vraiment formidable et je sentais la bienveillance, l’empathie, l’écoute” (Participant 1, femme, âge 32 ans)

Thème 2 : Difficultés émotionnelles

1) Confrontation à la réalité de la maladie

“Comme je me mets un peu un voile devant les yeux, le fait de voir des filles qui étaient tombées en dépression, durant l’atelier, je me suis dit : “c’est pas si simple que ça d’être bipolaire quoi”. Quand on voit des gens qui sont bipolaires depuis des années, avec des hauts et des bas, pas du tout faciles à gérer, bah moi je me suis dit que j’en étais juste au début de la maladie donc euh... ça ne va pas être si simple que ça” (Participant 13, femme, âge 30 ans)



2) Confrontation à la souffrance des autres participants

“Il y a eu des moments où c’était assez émouvant, il y avait des personnes qui racontaient certains trucs de leur vie, c’était pas très cool quoi. Donc forcément il y avait des moments, ça plombait un peu l’ambiance” (Participant 6, femme, âge 20 ans)

3) Résurgence de souvenirs douloureux

“La séance où il fallait décrire les symptômes... quand on est en dépression et quand on est en hypomanie... là ça m’a fait chier... j’avais pas envie de reparler de la dépression quoi... Donc oui à ce moment-là j’ai craqué, je suis partie un peu, je suis revenue et je suis allée sur le tableau de l’hypomanie parce que c’était plus facile pour moi” (Participant 1, femme, âge 32 ans)

Thème 3 : Gestion du temps

1) Manque de temps

“C’est sûr qu’on n’a pas fait... c’est suivant... il y en avait plusieurs qui étaient assez bavardes... Elles bifurquaient des fois sur d’autres choses plus personnelles ou autres... mais bon, c’était bien aussi. Enfin on apprenait quand même des trucs... mais bon on n’a pas fait, on n’a peut-être pas fait de façon exhaustive pour tout. C’est ça qui est le plus difficile” (Participant 3, femme, âge 43 ans)

Changements favorisés par l’ETP

Thème 1 : Evolution du rapport à la maladie

1) Prise de conscience de la maladie

“Et quand j’ai commencé à avoir une chute en décembre, j’ai dit « ça recommence ». Je ne pensais pas que ça allait recommencer. Et après j’ai appris qu’il y avait des phases hautes et des phases basses et que ce n’était pas si simple que ça, qu’il fallait, en gros, tout sa vie faire attention à comment on vivait et faire attention à toutes ces phases et même pendant l’atelier, il y avait deux filles qui étaient en dépression et moi je me dis : « je ne veux pas que ça recommence ». Je me mets un peu un voile sur les yeux, je suis... Ouais, je suis bipolaire, je



suis traitée, ça va bien se passer quoi. Qu'on ne me parle pas de phase haute et de phase basse”
(Participant 13, femme, âge 51 ans)

2) Confirmation du diagnostic de trouble bipolaire

“J’avais quand même un doute sur ma bipolarité, mais je pense qu’au fond de moi que je suis bipolaire, c’est dur à dire. Je reste bien à l’écoute. J’en ai parlé après à ma psy, à ma psychiatre en CMP et voilà, il faut vraiment avoir ce ressenti pour vraiment avancer aussi pour être le plus stable possible” (Participant 11, homme, âge 39 ans)

3) Meilleure acceptation de la maladie

“Je pense que j’accepte plus le fait que je sois malade, ce qui n’était pas... En rentrant dans la première séance d’ETP, je savais que j’étais malade, intellectuellement, mais je pense qu’il y avait des parties de moi, et sûrement qu’il y en a encore, qui avaient un peu encore du mal à accepter la réalité de ça. Et sur ça, ça m’a beaucoup aidée je trouve” (Participant 5, femme, âge 25 ans)

4) Espoir de rétablissement

« Ah oui, ça m’a donné l’envie de changer, d’avancer en fait. Vraiment. Je me suis dit, quand on voit que les autres ils arrivent à s’en sortir avec des efforts... ça donne envie de se dire « ça vaut le coup de tenter quoi ». Ça vaut le coup de faire des efforts pour y arriver“ (Participant 6, femme, âge 20 ans)

Thème 3 : Amélioration de la gestion de la maladie

1) Mise en place de nouvelles stratégies

“Il n’y a pas très longtemps, j’ai commencé à être trop bien et du coup, je me forçais l’après-midi à m’asseoir dans mon canapé et à ne rien faire. Juste à lire un livre. Je me forçais vraiment à essayer me poser une heure ou deux dans la journée pour calmer les choses” (Participant 10, femme, âge 39 ans)



2) Meilleure communication sur la maladie

“Il y a des choses où j’ai moins de mal à les expliquer à mes proches... J’ai moins de mal à parler de la maladie et de ce que je vis je trouve” (Participant 5, femme, âge 25 ans)

3) Co-construction de la prise en charge avec le psychiatre

“J’ai posé des choses avec ma psychiatre. Je ne sais pas si elle y arrivera, mais si je suis hospitalisé à l’étranger, je ne veux pas qu’on fasse n’importe quoi de moi. Qu’il y ait peut-être cette transmission qui fait qu’ils peuvent mieux me comprendre, parce que moi à ce moment-là je ne suis pas capable d’expliquer aussi bien ce que je voudrais” (Participant 12, homme, âge 40 ans)

Thème 4 : Développement des compétences psycho-sociales

1) Déculpabilisation

“C’est moins culpabilisant en fait d’être malade. Avant j’avais tendance à me dire, pas que c’était de ma faute mais un peu quand même quoi, et avec l’ETP là, on nous dit que ce n’est pas de notre faute, c’est comme ça, ’est la vie qui est faite comme ça. Nous on a cette maladie-là, point barre. Ça m’a permis de me dire ça, de déculpabiliser” (Participant 9, femme, âge 42 ans)

2) Augmentation de la confiance en soi

“Maintenant je suis capable de gérer ma maladie et je peux prendre les bonnes décisions pour moi et pour mes enfants et du coup oui, ça aide. Ça m’a redonné confiance en me disant que je peux vivre une vie normale” (Participant 16, femme, âge 36 ans)

Thème 5 : Développement du lien social

1) Sentiment d’appartenance à un groupe

“Et pouvoir être compris enfin. D’avoir d’autres patients comme ça qui juste d’un coup on parle de ceci de cela et on se comprend directement parce qu’on a vécu la même chose, c’était



assez... enfin je sais pas, je me suis senti soutenu en fait. Ça comptait pour quelque chose, le fait de pouvoir expliquer quelque chose sans avoir à rentrer dans les détails et la personne en face va juste dire « je comprends en effet, moi j'ai fait ça, ça, ça... » (Participant 7, homme, âge 33 ans)

“Oui je dirais que quand on a cité tous les symptômes, de citer des exemples et de se rendre compte, en fait, que les autres c'est la même chose... De voir qu'on n'est pas tout seul en fait... C'est con à dire mais ça m'a fait plaisir” (Participant 13, femme, âge 30 ans)

2) Diminution du sentiment de solitude face à la maladie

“Il n'y a pas forcément besoin de mots pour dire ce qui s'est passé. Parfois, il y a quelqu'un qui dit quelque chose et on se dit « moi aussi, pareil ». Du coup, parfois ça se passe de mots. Il suffit qu'il y ait quelqu'un qui dise « moi il m'est arrivé ça » et puis « moi aussi ». C'est plus facile que de devoir expliquer aux soignants exactement pour qu'ils comprennent ce qui se passe dans notre tête ou des choses comme ça en fait... Donc je me suis dit que je ne suis pas toute seule. Et ça, ça m'a fait énormément de bien” (Participant 10, femme, âge 39 ans)

“Comme je vous disais, entendre les gens parler, même si c'est des vécus négatifs, ça fait du bien... Enfin, je me sentais moins seule dans ce monde on va dire en étant bipolaire, d'être entourée de gens comme moi parce que pour être tout à fait clair, au boulot, il y a juste deux collègues qui savent, les autres ne sont pas au courant et ne le sauront jamais” (Participant 13, femme, âge 51 ans)

3) Elargissement du réseau social

“Suite à la fin de l'ETP, on a décidé avec le groupe de continuer à échanger. Donc on a un petit groupe sur WhatsApp, et du coup on prend des nouvelles des uns et des autres. Donc ça, ça a changé parce que moi j'avais pas justement... je ne connaissais personne dans mon entourage qui avait cette maladie” (Participant 2, femme, âge 43 ans)

Thème 6 : Changement dans la gestion du quotidien

1) Prise de recul par rapport aux situations de la vie quotidienne



“Par exemple, hier j’étais au zoo avec mon fils. Il a joué super tard donc je suis rentrée tard. Au début, j’étais là « bon allez, on y va, on y va, on y va » et puis vu l’heure je me suis dit « c’est pas grave, je vais le laisser jouer et on va rentrer tard ». « Qu’est-ce que ça me fait de rentrer tard ? Rien ». Donc c’est ce genre de truc, voilà. C’est pas très grave” (Participant 10, femme, âge 39 ans)



UNIVERSITÉ DE NANTES

Vu, le Président du Jury,
(tampon et signature)

[Empty box for stamp and signature of the Jury President]

Professeur Leïla MORET

Vu, le Directeur de Thèse,
(tampon et signature)

[Empty box for stamp and signature of the Thesis Director]

Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

Vu, le Doyen de la Faculté,

[Empty box for stamp and signature of the Dean of the Faculty]

Professeur Pascale JOLLIET



UNIVERSITÉ DE NANTES

NOM : DUVAL

PRENOM : Mélanie

Titre de Thèse : Effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur le rétablissement de patients souffrant d'un trouble bipolaire et sur ses déterminants : étude qualitative

RESUME (10 lignes)

L'objectif de cette étude qualitative menée auprès de 16 participants à un programme d'éducation thérapeutique dédiée à la maladie bipolaire était d'explorer les effets de l'éducation thérapeutique sur leur rétablissement et d'identifier quels éléments y contribuent. Les résultats mettent en évidence un bénéfice de l'éducation thérapeutique sur toutes les composantes majeures du rétablissement, telles que décrites dans le modèle CHIME, avec un impact prédominant sur mes dimensions « lien social », « espoir » et « autogestion ». Plusieurs éléments de l'éducation thérapeutique ont été identifiés comme leviers du rétablissement, le partage d'expériences entre pairs apparaissant comme le principal moteur de changements chez les participants.

-

MOTS-CLES

Trouble bipolaire, Rétablissement, Education thérapeutique, Psychoéducation, Recherche qualitative, Vécu des patients