



HAL
open science

Connexions familiales : implémentation francophone d'un programme de psychoéducation à destination des aidants de personnes présentant un trouble de la personnalité borderline

Satchel Cohen

► To cite this version:

Satchel Cohen. Connexions familiales : implémentation francophone d'un programme de psychoéducation à destination des aidants de personnes présentant un trouble de la personnalité borderline. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03889684

HAL Id: dumas-03889684

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03889684v1>

Submitted on 8 Dec 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.



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

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2021

N°

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 18/10/2021

Par

Satchel COHEN

**Connexions Familiales : implémentation francophone d'un
programme de psychoéducation à destination des aidants de
personnes présentant un trouble de la personnalité borderline**

Dirigée par M. le Professeur Mario Speranza

JURY

M. le Professeur Jean-Marc Baleyte, PU-PH

Président

M. le Professeur Mario Speranza, PU-PH

Directeur

Mme la Docteure Nathalie Dzierzynski, PH

Membre du jury

Remerciements

À M. le Professeur Jean-Marc Baleyte, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, professeur de pédopsychiatrie, président du jury.

Merci de nous faire l'honneur de présider notre jury. Soyez assuré de notre profond respect.

À M. le Professeur Mario Speranza, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, professeur de pédopsychiatrie, directeur de thèse, membre du jury.

Un grand merci pour votre confiance et votre soutien tout au long de ce travail. Votre engagement constant pour la transmission et pour la formation clinique a été un moteur dans la réalisation de cette thèse. Merci pour votre grande bienveillance, pour votre disponibilité et pour la qualité pédagogique de vos conseils. Soyez assuré de ma gratitude.

À Mme la Docteure Nathalie Dzierzynski, Praticien Hospitalier, membre du jury.

Merci de nous faire l'honneur de prendre part à notre jury. Vos qualités cliniques et humaines ont été un modèle dans ma formation de psychiatre. Soyez assurée de ma reconnaissance.

À Mme Karen Dieben, psychologue aux hôpitaux Universitaires de Genève et à Mme Virginie Salamin, psychologue, maître assistante de l'Université de Fribourg.

Merci pour votre implication dans le recueil des données dans les centres suisses auxquels vous appartenez, et pour votre disponibilité et votre réactivité à répondre à mes questions. Je suis heureux que notre collaboration donne une dimension internationale au réseau de soins que nous essayons de promouvoir. Je souhaite que ce travail valorise votre engagement.

A Mme la Docteure Déborah Ducasse, Praticien Hospitalier, à Mme la Docteure Clémentine Estric, et à M. Maxime Hidalgo, cadre de santé.

Merci de vous être investis dans le recueil et la transmission des observations cliniques du centre de Montpellier, et d'avoir répondu à mes questions. Je suis heureux d'avoir pu faire équipe avec vous.

À M. Amaury Durpoix, interne en psychiatrie.

Merci pour ton implication dans le recueil des données du centre de Strasbourg. Ton enthousiasme et ton engagement m'ont soutenu. Merci de m'avoir accueilli pour me former en thérapie Comportementale Dialectique, pour les moments chaleureux que nous avons passés ensemble et pour le lien confraternel et amical que nous avons su tisser.

A M. Bernard Le Mercier, trésorier de l'association Connexions Familiales.

Merci pour votre participation au recueil des données du centre de Versailles. Merci pour votre disponibilité à répondre à mes questions sur la base de données. Soyez assuré de ma reconnaissance.

Aux participants à l'étude menée ici.

Merci de contribuer à la compréhension des liens familiaux et au développement de nouvelles pratiques de soin.

A M. Colin Sidre, Chargé de formation à la BIU Santé médecine.

Merci d'avoir élaboré avec moi l'équation de recherche bibliographique qui fonde ce travail et d'avoir répondu avec pédagogie à mes questions. Soyez assuré de ma reconnaissance.

A M. le Docteur Gérard Shadili, Praticien Hospitalier.

Merci pour ton humour, tes qualités humaines, ton sens de la transmission et ton amitié qui m'ont soutenu pendant l'hiver difficile de cette année de travail.

A M. le Docteur Jean-Luc Kurukgy et à Mme la Docteure Gabrielle Lesvenan, Praticiens Hospitaliers.

Merci pour votre soutien dans la dernière ligne droite et pour votre souplesse dans les aménagements d'emploi du temps qui m'ont permis de finaliser au mieux ce travail.

Aux médecins séniors qui m'ont encadré pendant mes stages d'internat.

Chacune et chacun de vous a contribué à sa manière à ma construction de médecin. Votre engagement pour l'enseignement est précieux.

A Mme la Docteure Yasmine Liénard, Praticien Hospitalier.

Merci de m'avoir transmis votre goût pour les thérapies cognitives et comportementales de la troisième vague, de m'avoir fait découvrir Marsha Linehan et enseigné avec passion la méditation de pleine conscience. Vous avez planté les premières graines de ce travail. Merci d'avoir été présente dans les moments charnières, en particulier dans mon choix de la psychiatrie et dans mon engagement dans le domaine de la régulation émotionnelle. Merci d'incarner la voie d'une psychiatrie chaleureuse et novatrice.

A Laurence et à Samuel.

Vous avez été des piliers dans cette année difficile. Merci de m'avoir soutenu avec obstination et de continuer à le faire. Merci de me faire cheminer encore et encore. L'aboutissement de ce travail doit beaucoup à votre engagement à mes côtés.

A Mme la Docteure Isabelle Colombet, Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier.

Merci d'avoir répondu présente et de m'avoir soutenu et aidé quand, il y a (déjà !) 11 ans, je décidais de « faire médecine » dans un contexte pour le moins aventureux. Cela n'aurait pas été possible sans toi. Merci d'avoir soutenu ma démarche et d'avoir vu en moi un futur confrère, je suis heureux que cela se réalise.

Aux amis fidèles et en particulier à ceux qui ont été présents et soutenant cette année.

Sarah, Jeremy, Olympe, Anaïs, Eloïse, Manon, Lise, Alexis, Chloé et toute la joyeuse bande des « Psys Cultivés » dont la présence m'est essentielle.

A mon grand-père Gabriel.

Merci d'avoir incarné un modèle de droiture, de dignité et de bonté pour l'enfant et l'adolescent que j'ai été. Que ta mémoire et ton goût pour la vie soient ici célébrés.

A ma grand-mère Pauline.

Merci de m'avoir transmis une sensibilité au monde et à la vie qui m'accompagne chaque jour. Merci de m'avoir enseigné la persévérance, l'envie de changer les choses, et l'espoir d'un monde plus beau et plus humain. Ton souvenir est inestimable.

A mon père Joseph.

Merci de m'avoir nourri de questions et de savoirs, merci pour ton engagement pour la qualité de ma construction intellectuelle, merci de m'avoir toujours soutenu et accompagné dans mes études.

A ma mère Corinne.

Merci pour ta présence depuis toujours, pour ta sensibilité et pour ta douceur, pour ton authenticité, pour ton soutien inconditionnel et pour ton amour. J'espère pouvoir transmettre ces qualités.

Liste des abréviations

- ANOVA : Analysis of variance
- ATM : Automatic Term Mapping
- BAS : Burden Assessment Scale
- BSI : Brief Symptom Inventory
- C-à-d : c'est-à-dire
- CAT : Cognitive Analytic Therapy
- CBCL : Child Behaviour Checklist
- CC : Critical Comments, Commentaires Critiques
- CES-D : Center for Epidemiological Studies-Depression,
- CF : Connexions Familiales
- CIM-11 : Classification Internationale des Maladies, 11e édition.
- CLPS : Collaborative Longitudinal Personality Disorders Study
- DAS : Dyadic Adjustment Scale
- DBT : Dialectical Behavior Therapy
- DBT-FST : Dialectical Behavior Therapy-Family Skills Training
- DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders 5th edition
- E.g : *exempli gratia*
- ECI : Experience of Caregiving Inventory
- EE : Expressed Emotion, Émotions Exprimées
- EI : Environment Invalidant
- ET : Ecart Type
- FEIS : Family Experience Interview Schedule
- FES : Family Empowerment Scale
- FQ : Family Questionnaire
- FS : Friendship Scale
- GAS : Grief Assessment Scale
- GPM : Good Psychiatric Management
- GS : Grief Scale

- HE : Hyperinvestissement Emotionnel
- HYPE : Helping Young People Early
- i.e : id est
- IACO : International Alliance of Carers Organization
- ICD-11 : International Classification of Diseases 11th edition
- MHI-5 : Mental Health Inventory-5
- MS : Mastery Scale
- MSAD: Mc Lean Study for Adult Development
- MS-BPD: Making Sense of Borderline Personality Disorder
- NEA-BPD : National Education Alliance for Borderline Personality Disorder
- OFAFE : Oxfordshire Friends and Family Empowerment Service
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- P.ex : par exemple
- PDK : Personality Disorder Knowledge
- PMS : Personal Mastery Scale
- QAFM-CC : Questions About Family Members-Critical Comments
- QAFM-EOI : Questions About Family Members-Emotional Over Involvement
- QAFM-PC : Questions About Family Members-Perceived Criticism
- SCORE-15 : index of family function and change
- SIPA : Stress Index for Parents of Adolescents
- TBM : Thérapie Basée sur la Mentalisation
- TCD : Thérapie Comportementale Dialectique
- TFQ : The Family Questionnaire
- TPB : Trouble de la Personnalité Borderline
- UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
- WEMWBS : Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale.

Table des matières

INTRODUCTION	12
1. LE TROUBLE BORDERLINE, UNE PATHOLOGIE INTERPERSONNELLE	16
1.1 INTERFACE OU ENTITE NOSOGRAPHIQUE DISTINCTE : QUELQUES REPERES CONCEPTUELS	16
1.1.1 <i>L'interface avec la psychose</i>	16
1.1.2 <i>L'interface avec la névrose : défenses et préservation du moi</i>	17
1.1.3 <i>Le trouble borderline comme syndrome</i>	17
1.1.4 <i>L'interface avec les troubles de l'humeur</i>	17
1.1.5 <i>L'interface avec le trouble stress post traumatique</i>	18
1.1.6 <i>Une forte héritabilité</i>	18
1.1.7 <i>Les données neurocognitives : vers des hypothèses dimensionnelles</i>	18
1.1.8 <i>Les psychothérapies du trouble borderline : des modèles psychopathologiques spécifiques</i>	19
1.2 DEFINIR LE TROUBLE BORDERLINE EN CLINIQUE PSYCHIATRIQUE : LES CRITERES CONSENSUELS ACTUELS.....	19
1.2.1 <i>Le trouble borderline dans le DSM-V</i>	19
1.2.2 <i>Le trouble borderline dans la nouvelle Classification Internationale des Maladies</i>	21
1.3 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.....	23
1.3.1 <i>Prévalence</i>	23
1.3.2 <i>Comorbidités</i>	23
1.3.3 <i>Histoire naturelle</i>	26
1.4 L'ASPECT INTERPERSONNEL DU TROUBLE BORDERLINE AU CŒUR DES MODELES CONTEMPORAINS	27
1.4.1 <i>Aperçu général des principaux modèles psycho-pathologiques validés</i>	27
1.4.2 <i>Les concepts de psychopathologie interpersonnelle du trouble borderline</i>	30
2 REVUE DE LA LITTERATURE : LE FARDEAU DES AIDANTS	36
2.1 PROTOCOLE DE REVUE DE LA LITTERATURE	36
2.1.1 <i>Elaboration de l'équation de recherche</i>	36
2.1.2 <i>Mise en œuvre de la recherche bibliographique</i>	39
2.2 REVUE QUANTITATIVE	42
2.2.1 <i>Tableau des résultats</i>	42
2.2.2 <i>Causes déclarées de souffrance familiale</i>	42
2.2.3 <i>Profil dimensionnel de la souffrance psychique des aidants</i>	46
2.2.4 <i>Le fardeau financier</i>	49
2.2.5 <i>Les difficultés pour les aidants à s'inscrire dans la prise en charge du proche malade</i>	50
2.2.6 <i>Prédicteurs de la souffrance psychique des aidants</i>	52
2.3 REVUE QUALITATIVE	58

2.3.1	Tableau récapitulatif	58
2.3.2	Les émotions désagréables dans le lien de l'aidant à son proche malade : le fardeau émotionnel	61
2.3.3	Le remaniement du système familial.....	63
2.3.4	Les difficultés à obtenir un soutien efficace.....	64
2.3.5	Le fardeau financier.....	67
2.3.6	La demande d'un soutien dédié aux aidants	67
3	LES INTERVENTIONS A DESTINATION DES AIDANTS.....	69
3.1	LES INTERVENTIONS.....	69
3.1.1	Historique	69
3.1.2	Les interventions non fondées sur la Thérapie Comportementale Dialectique : modèles théoriques et organisations.....	70
3.1.3	Connexions Familiales, une intervention basée sur la Thérapie Comportementale Dialectique	76
3.1.4	Tableau synthétique des points communs et différences des différents programmes.....	85
3.2	RESULTATS EXPERIMENTAUX	88
3.2.1	Tableaux des résultats d'évaluation des interventions.....	88
3.2.2	Fardeau global.....	89
3.2.3	Dimensions spécifiques du fardeau	92
3.2.4	Etude qualitative	98
3.2.5	Discussion	98
4	EVALUATION DE L'INTERVENTION CONNEXIONS FAMILIALES	103
4.1	CONTEXTE : IMPLEMENTATION EN EUROPE FRANCOPHONE	103
4.2	CONCEPTION DE L'ETUDE.....	103
4.2.1	Objectifs.....	103
4.2.2	Hypothèses	104
4.2.3	Plan expérimental.....	104
4.3	METHODES.....	104
4.3.1	Lieux et dates de collecte.....	104
4.3.2	Taille de l'échantillon.....	105
4.3.3	Mise en œuvre de l'intervention.....	105
4.3.3	Mesures	107
4.3.4	Analyses statistiques	110
4.3.5	Aspects éthiques.....	111
4.4	RESULTATS	112
4.4.1	Diagramme de flux	112
4.4.2	Analyse de l'échantillon.....	113
4.4.3	Effets de l'intervention	116
4.4.2	Avis des aidants sur les intérêts du programme	117

4.4.4 Analyses en sous-groupes.....	122
4.4.5 Détermination de prédicteurs d'amélioration	123
4.5 DISCUSSION	127
4.5.1 Vue d'ensemble des principaux résultats	127
4.5.2 Amélioration de la souffrance psychique	128
4.5.3 Influence du genre sur le score de fardeau.....	129
4.5.4 Coping.....	131
4.5.5 Régulation émotionnelle	132
4.5.6 Prédicteurs d'amélioration du fardeau.....	133
4.5.7 Forces et limites de l'étude	138
4.5.8 Conclusion de l'étude.....	140
CONCLUSION.....	141
BIBLIOGRAPHIE	145

Introduction

La reconnaissance et l'inclusion des aidants dans les dispositifs de soin se fait progressivement une place dans la réflexion politique et médicale actuelle.

En France, en 2020, près d'une personne sur quatre déclarait apporter bénévolement et régulièrement de l'aide à un ou plusieurs proches malades, en situation de handicap ou dépendant (1). Aux Etats-Unis, la même année, ils étaient plus d'un sur 4 (2), et dans les deux pays ce chiffre est en augmentation (1,2).

Sur le plan politique, le gouvernement français a mis en place depuis 2019 une stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants, avec notamment la création d'un congé proche aidant, en vigueur depuis octobre 2020 (3,4).

La définition de ce qui constitue l'aide et de qui est un aidant est un sujet de controverses (5). Dans la loi française, le Code de l'Action Sociale et des Familles définit l'*aidant familial* d'après une « *aide humaine* » apportée de façon bénévole (6). Plus récemment, le Code du Travail fait référence au proche aidant comme celui qui vient en aide de manière *régulière et fréquente*, à titre *non professionnel*, à un membre de sa famille, une personne avec laquelle il réside, ou une personne avec laquelle il entretient des *liens étroits et stables*, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (7).

Il s'agit donc d'une aide non professionnelle, non rémunérée, qui s'inscrit dans la relation que l'aidant a pu tisser avec le proche en difficulté. On trouvera encore bien des façons de nommer les aidants : *aidants familiaux*, *aidants familiers*, *aidants naturels*, *aidants informels*, *entraidants*, voire *usager-familles*, qui participent à l'utilisation des dispositifs proposés (8).

Cet intérêt envers l'expérience des aidants et leurs difficultés s'inscrit dans le mouvement plus large du *care*, qui soutient et explore les notions de relation d'aide et de sollicitude (9).

En psychologie et en médecine, le rôle et l'expérience d'aidant ont été l'objet de travaux visant à explorer les conséquences de la relation d'aide.

Prendre soin de l'autre mobilise les ressources tant physiques que psychiques : c'est tout le système de réponse à l'adversité qui est mis en jeu, et le stress subi à court et à long terme a montré des effets délétères sur la santé des aidants (10). La notion de *fardeau* rend compte des conséquences qui pèsent sur les aidants. Sa définition est complexe et fait appel à différents modèles explicatifs (11).

Le rôle du stress est au cœur du modèle de Pearlin et collaborateurs (12), développé dans les années 1990 dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Dans ce modèle, chez un aidant aux caractéristiques données, les *facteurs de stress* se succèdent à différents niveaux : les *facteurs de stress primaires* sont liés directement à la relation d'aide, puis viennent les *facteurs de stress secondaires*, liés aux conséquences de la relation d'aide sur les autres rôles de l'aidant (difficultés dans la famille, dans l'emploi, dans les finances...). Cela conduit à une altération de la perception de soi, puis finalement aux symptômes comme la dépression et les problèmes de santé physique. Deux médiateurs y sont mis en exergue : la capacité de *coping*, c'est-à-dire les compétences face à l'adversité, et le soutien social.

Un modèle plus récent propose un lien entre ce modèle et les conceptions du *burn-out* au travail (13). Ses auteurs insistent sur des dimensions *subjectives* de la relation d'aide : perception de la situation par l'aidant, qualité de la relation entre l'aidant et le proche malade, sentiment d'accomplissement personnel, par exemple.

Du côté des aidants, des associations regroupent ceux qui prennent soin de leurs proches malades. On citera en France l'UNAFAM. (Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques) dans le domaine de la santé mentale, ou l'Association

Française des Aidants de façon moins spécifique. Au niveau mondial, l'International Alliance of Carers Organization (IACO) regroupe les initiatives nationales.

En santé mentale, la *psychoéducation* s'est développée dans le contexte plus large de *l'éducation thérapeutique*. Elle peut être définie comme « une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face » (14). Plusieurs initiatives contemporaines soulignent le développement du domaine : Diplôme Inter Universitaire de pair-aidance familiale en projet à Lyon (communication personnelle) ; formation et intégration dans les services de psychiatrie de Médiateurs de Santé Pairs sous l'égide de l'OMS depuis 2012 (15). Des programmes de psychoéducation structurés existent en français pour les aidants de personnes atteintes de schizophrénie (16), par exemple les programmes BREF (17) et Profamille (18). On en retrouve également en développement dans le contexte du trouble bipolaire (19).

Malgré une prévalence similaire à celle de la schizophrénie en population générale et une fréquence de plus d'un patient sur cinq en population hospitalière (20), le trouble borderline est peu représenté parmi les actions de psychoéducation des familles en France. Le fardeau des aidants y est pourtant considérable, comme nous le développerons.

Nous proposons d'évaluer ici l'implémentation en Europe francophone du programme Connexions Familiales. Ce programme, initialement développé aux Etats-Unis, a été diffusé sous l'égide de l'association américaine d'éducation thérapeutique sur le trouble borderline, la National Education Alliance for Borderline Personality Disorder (NEA-BPD), dont une section européenne francophone existe depuis 2017. Le programme a été développé en Suisse, en France et en Belgique depuis une dizaine d'années, mais n'a pour le moment pas été évalué.

Nous détaillerons dans une première partie en quoi la dimension interpersonnelle est un élément central de la psychopathologie borderline, puis nous conduirons deux revues de la littérature : l'une portera sur les données actuelles concernant le fardeau des aidants de personnes vivant avec un Trouble de Personnalité Borderline (TPB), la seconde détaillera les interventions à destination des aidants et les évaluations disponibles.

Enfin, nous conduirons l'étude avant-après de l'intervention Connexions Familiales dans cinq centres en Suisse et en France.

1. Le trouble borderline, une pathologie interpersonnelle

1.1 Interface ou entité nosographique distincte : quelques repères conceptuels

Le terme « borderline » est employé par Stern dès 1938 pour désigner un groupe particulier de patients qui mettent au défi sa pratique psychanalytique. Décrits comme ne relevant ni vraiment de la psychose ni vraiment de la névrose, ils ne semblent pas bénéficier suffisamment de l'analyse, au point que Stern se résout à ne plus la leur proposer en dehors de symptômes névrotiques aigus (21).

Le vingtième siècle verra se succéder différentes compréhensions du trouble, oscillant entre deux conceptions : d'une part rattacher le trouble borderline à une catégorie nosographique existante, en tant que forme atypique, *frontière*, d'autre part en tant qu'entité diagnostique distincte. Nous détaillerons ici brièvement les différentes conceptions qui ont été soutenues, dans une perspective historique.

1.1.1 L'interface avec la psychose

A l'interface avec la schizophrénie, Hoch et Polatin décrivent en 1949 des « schizophrénies pseudo-névrotiques » ou « cas borderline » dont certains traits cliniques rappellent la schizophrénie, mais sans hallucination ni délire, et sans détérioration à long terme (22). Kety, en 1968, reprend le terme de « schizophrénie pseudo-névrotique », « état borderline », ou « schizophrénie borderline » pour désigner un sous-groupe de patients caractérisés par à la fois des éléments névrotiques (obsessions, phobies) et par des éléments plus atypiques : une pensée étrange, des moments brefs de distorsion cognitifs, une anhédonie marquée, et un fonctionnement interpersonnel en « comme si » (23).

1.1.2 L'interface avec la névrose : défenses et préservation du *moi*

Autour de la question du *moi*, la pensée psychodynamique de la deuxième moitié du vingtième siècle tente de modéliser des équilibres intrapsychiques de préservation : Knight décrit des patients dont le moi est soumis à des forces contraires de défense et de désintégration (24), et Kernberg identifie par la suite des mécanismes de défense primitifs (clivage, idéalisation, formes primaires de projection, déni, omnipotence) et des difficultés relatives à l'internalisation de la relation d'objet. Il définit une *organisation borderline de la personnalité* (25). La pratique analytique restera cependant globalement en difficulté pour traiter les patients borderline (26).

1.1.3 Le trouble borderline comme syndrome

Grinker, dans un souci de cohérence nosographique, plaide pour l'existence d'un syndrome psychiatrique distinct de la schizophrénie et de la dépression. Il postule une cause développementale inconnue, et décrit le trouble borderline comme une pathologie à part entière (27). Cet argument sera entériné en 1980, avec l'entrée du « trouble de personnalité borderline » dans la classification américaine des maladies psychiatriques, marquant une accélération de la recherche sur le sujet (26).

1.1.4 L'interface avec les troubles de l'humeur

L'hypothèse du trouble borderline comme interface continue à être explorée avec Akiskal, qui voit l'impulsivité et l'irritabilité de ces patients avant tout comme des symptômes thymiques. Dans cette hypothèse, le trouble borderline serait une forme atypique d'un trouble de l'humeur, notamment du trouble bipolaire (28). Bien que la proximité syndromique avec le trouble bipolaire de type deux soit reconnue, on notera les arguments en faveur d'une forte influence des facteurs relationnels, et la réponse décevante aux thymorégulateurs (29).

1.1.5 L'interface avec le trouble stress post traumatique

Dans un domaine différent, l'interface avec le stress post traumatique a été évoquée par Herman dès 1992, avec la notion de psycho-traumatisme complexe (30). La phénoménologie semblable de ces deux entités (troubles identitaires, instabilité affective, impulsivité, automutilations par exemple) (31) et la méfiance dans les interactions pouvant survenir après une histoire de violences répétées (32) continue de faire l'objet de recherches. Une récente revue de littérature plaide cependant pour des entités proches mais distinctes (31).

1.1.6 Une forte héritabilité

Par ailleurs, en l'état actuel des connaissances, le psycho traumatisme ne semble pas expliquer à lui seul la symptomatologie borderline. Ainsi, l'héritabilité du trouble est classiquement estimée autour de 0.70 (33), et plusieurs travaux soutiennent l'hypothèse que le traumatisme précoce ne soit pas une condition nécessaire au développement des symptômes (26). Dans une conception bio-psycho-sociale, le rôle de l'environnement reste à affiner : une étude récente en population générale ramène par exemple l'héritabilité à 0.46 et différencie différents types de facteurs environnementaux familiaux, selon qu'il sont partagés dans la fratrie ou non (34).

1.1.7 Les données neurocognitives : vers des hypothèses dimensionnelles

Enfin, sur le plan neurologique, on met en évidence des altérations des circuits relatifs à la perception de soi et des autres, et de nouvelles données probantes apparaissent concernant les réseaux liés à l'impulsivité, à une hypersensibilité aux stimuli sociaux négatifs, et à un traitement particulier de la douleur dans le contexte des conduites automutilatrices (33). On retrouve ici certaines hypothèses psychopathologiques développées dans des modèles psychothérapeutiques plus récents.

1.1.8 Les psychothérapies du trouble borderline : des modèles psychopathologiques spécifiques

En psychothérapie, dans un contexte de remise en cause de l'efficacité de la thérapie analytique chez ces patients, de nouvelles modalités de psychothérapie se développent (26). Certaines, comme la Thérapie Basée sur la Mentalisation et la Thérapie Comportementale Dialectique, sont à présent largement validées en pratique clinique (35). On retrouve dans ces nouvelles psychothérapies le souhait de modéliser le trouble borderline comme une entité à part entière, chacune mettant en avant une dimension psychopathologique en exergue. Nous présenterons ces modèles dans la suite de cette première partie.

1.2 Définir le trouble borderline en clinique psychiatrique : les critères consensuels actuels

1.2.1 Le trouble borderline dans le DSM-V

1.2.1.1 Modèle classique

La définition actuelle la plus classique du trouble borderline se base sur les critères du DSM-V (36). Elle définit la personnalité borderline comme un « *mode général d'instabilité des relations interpersonnelles, de l'image de soi et des affects avec une impulsivité marquée, qui apparaît au début de l'âge adulte et est présent dans des contextes divers* » décliné dans 9 critères dont 5 au moins sont nécessaires à un diagnostic formel que nous reprenons dans l'encadré page suivante (37). On note dans ces critères la part interpersonnelle importante en jeu dans les manifestations symptomatiques du trouble. L'évitement des abandons et l'instabilité des relations interpersonnelle est mise au premier plan dans les deux premiers critères. Les autres manifestations symptomatiques peuvent être conçues comme des réactions à des facteurs de stress interpersonnels, comme nous le développerons plus bas.

Critères DSM-V du trouble de personnalité borderline

1. Efforts effrénés pour éviter les abandons réels ou imaginés. (Ne pas inclure les comportements suicidaires ou les automutilations énumérés dans le critère 5.)
2. Mode de relations interpersonnelles instables et intenses caractérisé par l'alternance entre des positions extrêmes d'idéalisation excessive et de dévalorisation.
3. Perturbation de l'identité : instabilité marquée et persistante de l'image ou de la notion de soi.
4. Impulsivité dans au moins deux domaines potentiellement dommageables pour le sujet (p. ex. dépenses, sexualité, toxicomanie, conduite automobile dangereuse, crises de boulimie). (Ne pas inclure les comportements suicidaires ou les automutilations énumérés dans le critère 5.)
5. Répétition de comportements, de gestes ou de menaces suicidaires, ou d'automutilations.
6. Instabilité affective due à une réactivité marquée de l'humeur (p. ex. dysphorie épisodique intense, irritabilité ou anxiété durant habituellement quelques heures et rarement plus de quelques jours).
7. Sentiments chroniques de vide.
8. Colères intenses et inappropriées ou difficulté à contrôler sa colère (p. ex. fréquentes manifestations de mauvaise humeur, colère constante ou bagarres répétées).
9. Survenue transitoire dans des situations de stress d'une idéation persécutoire ou de symptômes dissociatifs sévères.

1.2.1.2 Modèle alternatif

Des 2013, le DSM-5 propose également un modèle alternatif des troubles de personnalité dans lequel un trouble de personnalité est décomposé en altération du fonctionnement de la personnalité (critère A) associé à des traits pathologiques de personnalité (critère B), présents de façon stable et envahissante (critère D), à l'exclusion des diagnostics différentiels (critères E, F, G).

Le critère A se rapporte à deux grands domaines : *le Soi*, constitué des dimensions d'identité et d'autodétermination, et *le domaine interpersonnel*, constitué des dimensions d'empathie et d'intimité.

Le critère B recoupe cinq grands domaines : l'affectivité négative, le détachement, l'antagonisme, la désinhibition et le psychoticisme. L'aspect dimensionnel est mis en valeur, tout en gardant l'utilisation de critères catégoriels. La définition alternative du trouble borderline devient alors :

A. Altération d'intensité au minimum moyenne du fonctionnement de la personnalité comme en témoignent des difficultés caractéristiques dans au moins deux des quatre domaines suivants :

- 1. Identité :** Image de soi appauvrie de façon marquée, peu développée ou instable, souvent associée à une autocritique excessive, à des sentiments chroniques de vide et à des états dissociatifs sous l'influence du stress.
- 2. Autodétermination :** Instabilité des objectifs, des aspirations, des valeurs ou des plans de carrière.
- 3. Empathie :** Incapacité de reconnaître les sentiments et les besoins d'autrui associée à une hypersensibilité personnelle (c.-à-d. prêt à se sentir blessé ou insulté), perception d'autrui sélectivement biaisée vers des caractéristiques négatives et des fragilités ou « points faibles ».
- 4. Intimité :** Relations proches intenses, instables et conflictuelles, avec manque de confiance, besoins affectifs excessifs et préoccupations anxieuses concernant un abandon réel ou imaginé ; relations proches souvent extrêmes, soit idéalisées, soit dévalorisées, alternant entre implication excessive et retrait.

B. Au moins quatre des sept traits pathologiques de personnalité suivants, au moins l'un d'entre eux devant être : (5) impulsivité, (6) prise de risque ou (7) hostilité :

- 1. Labilité émotionnelle** (un aspect de l'affectivité négative) : Expériences émotionnelles instables ou changements d'humeur fréquents, émotions facilement réveillées, intenses et/ou hors de proportion avec les événements et les circonstances.
- 2. Tendance anxieuse** (un aspect de l'affectivité négative) : Sentiments intenses de nervosité, tension ou panique, souvent en réaction à des stress interpersonnels, préoccupations par les effets négatifs d'expériences passées et d'éventualités futures négatives ; se sent craintif, inquiet, menacé par l'incertitude ; peurs de s'effondrer ou de perdre le contrôle.
- 3. Insécurité liée à la séparation** (un aspect de l'affectivité négative) : Peur d'être rejeté par des gens qui comptent ou d'être séparé(e) d'eux, associée à des peurs d'une dépendance excessive et d'une perte complète d'autonomie.
- 4. Dépressivité** (un aspect de l'affectivité négative) : Sentiments fréquents d'être au plus bas, misérable, sans espoir, difficultés à se remettre de tels états d'âme, pessimisme à propos du futur, sentiments envahissants de honte, sentiments d'infériorité, idées de suicide et conduite suicidaire.
- 5. Impulsivité** (un aspect de la désinhibition) : Agit sur un coup de tête en réponse à des stimuli immédiats, dans l'instant, sans plan ou considération pour les conséquences, difficulté à élaborer ou à suivre des plans, vécu d'urgence et comportement d'auto-agression dans les situations de détresse émotionnelle.
- 6. Prise de risque** (un aspect de la désinhibition) : Engagement dans des activités dangereuses, risquées, potentiellement auto-dommageables et superflues, sans penser aux conséquences ; ne se soucie pas de ses propres limitations et dénie la réalité d'un danger personnel.
- 7. Hostilité** (un aspect de l'antagonisme) : Sentiments de colère persistants ou fréquents, colères ou irritabilité en réponse à des insultes et des affronts mineurs

1.2.2 Le trouble borderline dans la nouvelle Classification Internationale des Maladies

Depuis 2010 l'Organisation Mondiale de la Santé met en place la 11^e Classification Internationale des Maladies (CIM-11) qui sera appliquée dès 2022. La partie concernant le trouble borderline est en cours de traduction en français, cependant elle a été publiée en anglais et est disponible sur internet (38).

Dans cette classification, l'accent est mis sur la sévérité du trouble : en effet ce critère est considéré comme fondamental en pratique clinique. La CIM-11 reprend par ailleurs de nombreux éléments du modèle alternatif des troubles de personnalité du DSM-5 (39). Elle introduit une codification diagnostique en deux étapes :

1. Une **définition du trouble de personnalité** n'utilisant pas de catégories spécifiques qui reprend les deux aspects de **fonctionnement du soi** et de **qualité des relations interpersonnelles** à la manière du critère A du DSM-5 et code la sévérité (6D10) :

Personality Disorder : definition de l'ICD-11 (en attente de traduction)

Personality disorder is characterised by problems **in functioning of aspects of the self** (e.g., identity, self-worth, accuracy of self-view, self-direction), **and/or interpersonal dysfunction** (e.g., ability to develop and maintain close and mutually satisfying relationships, ability to understand others' perspectives and to manage conflict in relationships) that **have persisted over an extended period of time** (e.g., 2 years or more).

The disturbance is manifest in patterns of cognition, emotional experience, emotional expression, and behaviour that are maladaptive (e.g., inflexible, or poorly regulated) and is manifest across a range of personal and social situations (i.e., is not limited to specific relationships or social roles).

The patterns of behaviour characterizing the disturbance are not developmentally appropriate and cannot be explained primarily by social or cultural factors, including socio-political conflict. The disturbance is associated with substantial distress or significant impairment in personal, family, social, educational, occupational, or other important areas of functioning.

2. La **description de traits de fonctionnement pathologiques spécifiques** (6D11) dans lesquels on retrouve d'une part des éléments rappelant les dimensions de personnalité du critère B du DSM-V : *negative affectivity, detachment, dissociality, anankastia* ; d'autre part un *borderline pattern* (6D11.5) qui reprend les critères catégoriels du modèle initial du DSM-5.

La CIM-11 tente ainsi un consensus nosographique dans un contexte mondial de diversité des conceptions du trouble borderline (39).

1.3 Données épidémiologiques

1.3.1 Prévalence

Les différentes évaluations épidémiologiques, pour lesquelles on notera la diversité des échelles utilisées pour un recueil systématisé, tendent à montrer une prévalence du trouble borderline en population générale d'environ 1%. Cette prévalence augmente à environ 12% en population psychiatrique ambulatoire et jusqu'à environ 22% en population psychiatrique hospitalière (20).

Là où le DSM 5 évoque un ratio Femme/Homme de 3:1 pour le diagnostic de trouble borderline, les études en population générale sont plus en faveur d'une répartition égale du trouble entre les genres (33,40). Cela pose la question de biais diagnostics de sélection par genre, notamment en raison de disparités de recours au soins et de variabilité de la symptomatologie, l'impulsivité pouvant être au premier plan chez les hommes chez qui sera plus fréquemment diagnostiqué un trouble de personnalité antisociale (40).

1.3.2 Comorbidités

Les comorbidités sont fréquentes, avec au premier plan la présence d'un trouble de l'humeur. Ainsi il est rapporté par certaines études que 96% des patients borderline vivent un épisode thymique au cours de leur vie (41). Les données de prévalence à un temps donné d'une comorbidité thymique, en particulier dépressive, sont très hétérogènes. Les données de suivi longitudinal sont en faveur de rechutes dépressives plus fréquentes chez les patients borderline par rapports aux patients présentant d'autres troubles de personnalité (41). Les récents résultats de suivi prospectif sur 24 ans d'une vaste cohorte confirment une prévalence très élevée de la comorbidité dépressive, estimée à 86% en début de suivi. Cette prévalence importante chute cependant à 48.5% à 24 ans de suivi. Dans cette cohorte, la rémission de la

dépression est tout aussi fréquente que la rechute dépressive. Plus de 90% des patients qui présentaient des symptômes dépressifs à l'inclusion connaissent par la suite une rémission de leur dépression pendant au moins deux ans. Cependant, parmi ceux qui ne sont plus symptomatiques, 90% rechutent sur le plan dépressif dans la suite du suivi (42).

Il est parfois difficile de discriminer ce qui dans des symptômes dépressifs relève de l'expression du trouble borderline ou d'une comorbidité thymique à part entière, et l'hypothèse du trouble borderline comme forme atypique de dépression a été soulevée (28). La présence d'impulsivité, de conduites automutilatrices, de symptômes thymiques chroniques qui s'améliorent fortement en réponses aux événements interpersonnels et avec le traitement du trouble de personnalité orientent plutôt vers des symptômes borderline (29)

En ce qui concerne le trouble bipolaire spécifiquement, une comorbidité de plus de 20% est retrouvée, le trouble borderline pouvant être un facteur de risque et influencer sur la symptomatologie thymique (43). Des données prospectives de cohorte ont été utilisées pour estimer les interactions possibles entre troubles de l'humeur et trouble borderline. Si elles suggèrent des aspects communs à la dépression unipolaire et au trouble borderline, le trouble bipolaire en revanche semble avoir une évolution indépendante, suggérant des mécanismes distincts (44).

Les troubles anxieux hors Trouble de Stress Post Traumatique semblent à l'inverse présents de façon inconstante et présentent de très forts taux de rémission au cours du temps (41).

Le trouble de stress post-traumatique est lui fréquent, avec une prévalence médiane à 46.9% dans les études transversales. Les taux de rémission sont encourageants, cependant la présence d'abus sexuels subis dans l'enfance grève le pronostic (41).

La présence d'un trouble d'usage de substance est très fréquente avec une médiane de prévalence à 65.1% lors d'études transversales.

Le Trouble de déficit attentionnel avec hyperactivité concernerait un patient sur cinq (33).

Enfin, la présence d'un trouble des conduites alimentaires est plus rare, avec des prévalences médianes lors d'études transversales de 6% et 10% pour l'anorexie mentale et la boulimie respectivement (41).

L'examen des données de comorbidités montre là encore le caractère polymorphe de la clinique des patients borderline. En termes de traitement, il est nécessaire de prioriser le trouble ou la comorbidité selon les cas : on traitera prioritairement le trouble de personnalité lorsque sa rémission conditionne celle de la comorbidité, c'est-à-dire en cas d'association avec la dépression, le trouble panique, le trouble stress post-traumatique survenu à l'âge adulte, le trouble d'usage de substance intermittent et la boulimie. A l'inverse, certains troubles empêchent le traitement du trouble borderline et doivent donc être traités en premier : c'est le cas du trouble bipolaire de type un, du trouble stress post traumatique de survenue précoce, de l'abus sévère de substances et de l'anorexie (33).

Enfin, les thérapeutiques médicamenteuses ont une efficacité modeste, sans efficacité nettement démontrée (33). Cela renforce l'intérêt pour les modalités psychothérapeutiques et relationnelles systémiques dans la prise en charge.

1.3.3 Histoire naturelle

L'étude de l'histoire naturelle du trouble a été limitée à ses débuts par l'utilisation de données transversales ou rétrospectives, pourvoyeuses de biais méthodologiques (45). Dans les années 2010, les résultats de deux études prospectives américaines de grande ampleur montrent des résultats encourageants en termes de rémission symptomatique à long terme.

Les résultats de suivi à 10 ans de la cohorte Collaborative Longitudinal Personality Disorders Study (CLPS) (46) montrent un taux cumulé de rémission symptomatique pendant douze mois de 85% et un taux cumulé de rechute pendant douze mois de 11%. Ces résultats sont confirmés par les données de la cohorte Mc Lean Study for Adult Development (MSAD) (47) qui montre à 16 ans de suivi 99% de rémission pendant 2 ans et 78% de rémission pendant 8 ans. Plus la rémission est longue moins la rechute est fréquente : cette étude retrouve ainsi 36% de rechute après une rémission pendant 2 ans et seulement 10% après une rémission pendant 8 ans.

Ces résultats sont à nuancer dans les deux études par des taux plus faibles de rétablissement, évalué sur la qualité globale de fonctionnement du sujet et non plus sur les seuls symptômes du trouble. Ainsi, dans la cohorte CLPS, les scores de fonctionnement global et d'ajustement social des sujets restent bas et relativement stables au cours du temps. De façon similaire dans la cohorte MSAD, les 99% de rémission symptomatique pendant 2 ans et 78% pendant 8 ans ne sont associés à des taux de rétablissement du fonctionnement global que de 60% pendant deux ans et 40% pendant 8 ans. Enfin, ces deux études plaident pour des délais de rémission et de rétablissement plus longs que pour d'autres pathologies comme la dépression ou d'autres troubles de personnalité. Ces résultats sont donc en faveur d'un relatif optimisme en ce qui concerne le devenir symptomatique à long terme des patients borderline. En revanche,

le rétablissement fonctionnel reste un enjeu majeur. Ce dernier concerne le maintien d'une insertion professionnelle (47), mais aussi la possibilité d'être en couple et d'avoir un enfant (48). Le domaine relationnel apparaît ainsi central dans la prise en charge de ces patients. En psychopathologie, le domaine interpersonnel a fait l'objet d'importants développements théoriques et pratiques que nous proposons d'explorer dans la suite de cet exposé.

1.4 L'aspect interpersonnel du trouble borderline au cœur des modèles contemporains

1.4.1 Aperçu général des principaux modèles psycho-pathologiques validés

Les mécanismes psychopathologiques en jeu dans le trouble borderline sont un sujet de recherche fécond. Nous présenterons tout d'abord les principaux axes conceptuels des quatre modèles psychopathologiques et psychothérapeutiques les mieux validés (33) : selon les modèles, l'accent est mis sur la cohésion du soi, sur la régulation émotionnelle, ou sur la sensibilité interpersonnelle (49). Nous détaillerons ensuite la lecture interpersonnelle des symptômes borderline que défend chaque modèle.

1.4.1.1 La Thérapie Centrée sur le Transfert

Sur le plan psychanalytique, les travaux de Kernberg ont donné lieu à un modèle mettant au cœur du trouble borderline la colère liée à des frustrations précoces. Par des mécanismes défensifs de l'ordre du clivage ou de la projection, la colère est tantôt dirigée vers l'autre, tantôt retournée contre soi, sous forme d'un excès d'agressivité (25). La prise en charge associée est la Thérapie Centrée sur le Transfert, psychothérapie individuelle bihebdomadaire utilisant la théorie de la relation d'objet (50). Une attention particulière est portée au transfert dans la relation thérapeutique et à ses manifestations affectives, ainsi qu'à la question de

l'agressivité. Ces éléments sont utilisés de façon centrale par le thérapeute au sein d'un cadre de psychothérapie structuré(51).

1.4.1.2 La Thérapie Comportementale Dialectique

Sur le plan comportemental, Marsha Linehan associe au début des années 1990 son expérience de patiente présentant une dysrégulation émotionnelle (52) à des concepts issus de la tradition de la méditation de pleine conscience, un modèle bio-social de mise en place et de maintien de la dysrégulation émotionnelle et un mode relationnel dialectique entre patient et thérapeute. Les comportements sont analysés pour agir sur les renforçateurs en présence : suivant les modèles du conditionnement, le thérapeute cherche à développer et maintenir les comportements adaptés et à faire diminuer en fréquence les comportements pathologiques (53). L'ensemble constitue la Thérapie Comportementale Dialectique (TCD). La prise en charge associe des séances individuelles hebdomadaires, une présence téléphonique accessible à tout moment, des réunions régulières de discussion des cas entre thérapeutes et un ensemble de modules de compétences délivrés en groupe. Nous reviendrons plus en détail sur ce modèle qui est à la base de l'intervention évaluée dans ce travail.

1.4.1.3 La Thérapie Basée sur la Mentalisation

Le modèle de la Mentalisation, ancré dans la théorie de l'attachement de Bowlby, s'intéresse à la capacité du sujet d'interpréter correctement ses états mentaux et ceux des autres. Dans ce modèle, en situation de stress, en particulier de menace de perte, la personne borderline n'utilise plus ses capacités de mentalisation correctement et privilégie les stratégies de régulation par l'agir (54). La Thérapie Basée sur la Mentalisation (TBM) tente donc de renforcer et de maintenir les capacités de mentalisation du sujet, en insistant sur l'établissement d'une

relation de confiance avec le thérapeute, sécurisée sur le plan de l'attachement. Les modes d'intervention sont variés (55).

1.4.1.4 Le Good Psychiatric Management

Enfin, le Good Psychiatric Management (GPM) a été développé plus récemment par l'équipe de Gunderson aux Etats-Unis. Il s'agit d'une intervention se voulant avant tout pragmatique et destinée à un public plus large de soignants, qui emprunte à la fois au *case management*, à la thérapie cognitive et comportementale et au modèle psychodynamique (56). Le trouble borderline est considéré avant tout comme une affection médicale, dont la caractéristique principale est la présence d'une *hypersensibilité interpersonnelle* du sujet, d'origine génétique et développementale (57). L'accent est mis sur la psychoéducation et veut favoriser la confiance du patient en ses cliniciens (49,56).

1.4.1.5 Tableau synthétique

Tableau 1 : Dimension principale du trouble borderline selon le modèle thérapeutique.

	Soi	Emotions	Relations interpersonnelles
Thérapie centrée sur le transfert (Kernberg 1967)	Excès d'agressivité		
Thérapie Comportementale Dialectique (Linehan 1993)		Dysrégulation émotionnelle	
Thérapie Basée sur la mentalisation (Fonagy et Luyten 1999)			Défaut de mentalisation
Good Psychiatric Management (Gunderson 2008)			Hypersensibilité interpersonnelle

Adapté de Gunderson JG, Fruzzetti A, Unruh B, Choi-Kain L., *Competing Theories of Borderline Personality Disorder*, 2018

1.4.2 Les concepts de psychopathologie interpersonnelle du trouble borderline

Les modèles de la Thérapie Comportementale Dialectique, de la Mentalisation et du Good Psychiatric Management proposent plusieurs concepts psychopathologiques qui permettent de mieux cerner les aspects interpersonnels du trouble borderline.

1.4.2.1 Environnement invalidant

Bien que centré sur une composante intrinsèque de *dysrégulation émotionnelle*, le modèle de la Thérapie Comportementale Dialectique de Marsha Linehan utilise le concept *d'environnement invalidant* comme facteur essentiel au développement du trouble. *L'environnement invalidant* désigne un environnement interpersonnel qui ne reconnaît pas pleinement les émotions du sujet. Lorsque l'environnement répond de façon invalidante à l'expression émotionnelle d'un sujet au cours de son développement, ce dernier n'apprend pas à réguler ses émotions. Chez un sujet vulnérable à la dysrégulation émotionnelle, des réponses invalidantes de l'environnement interpersonnel viennent amplifier la dysrégulation. Les comportements mal régulés du sujet vulnérable, par exemple les explosions de colère ou les automutilations, favorisent de leur côté les réponses invalidantes de l'entourage. La dysrégulation émotionnelle et comportementale du sujet vulnérable et l'invalidation par l'environnement interpersonnel se renforcent ainsi mutuellement. En psychothérapie, la validation des émotions du sujet vulnérable à la dysrégulation devient donc pour Marsha Linehan un levier principal (58). Un enjeu central de la Thérapie Comportementale Dialectique sera également d'apprendre aux patients à acquérir des techniques de régulation émotionnelle. Cet apprentissage est proposé en groupe (59). Ce rôle de l'environnement invalidant dans l'établissement et le maintien d'une dysrégulation émotionnelle a fait l'objet de recherches et de modèles de plus en plus élaborés, intégrant les nouvelles données disponibles (60). Au-delà du développement de l'enfant, un

modèle transactionnel met en jeu le rôle de l'invalidation familiale dans le maintien du trouble au quotidien (61). Ce modèle est à la base de l'intervention à destination des aidants évaluée dans la suite de ce travail et sera développé en détail. La recherche en thérapie comportementale et cognitive plus récente continue à développer le rôle des processus de renforcement de la dysrégulation émotionnelle par les transactions interpersonnelles, notamment au sein de la famille (62,63).

1.4.2.2 Méfiance épistémique

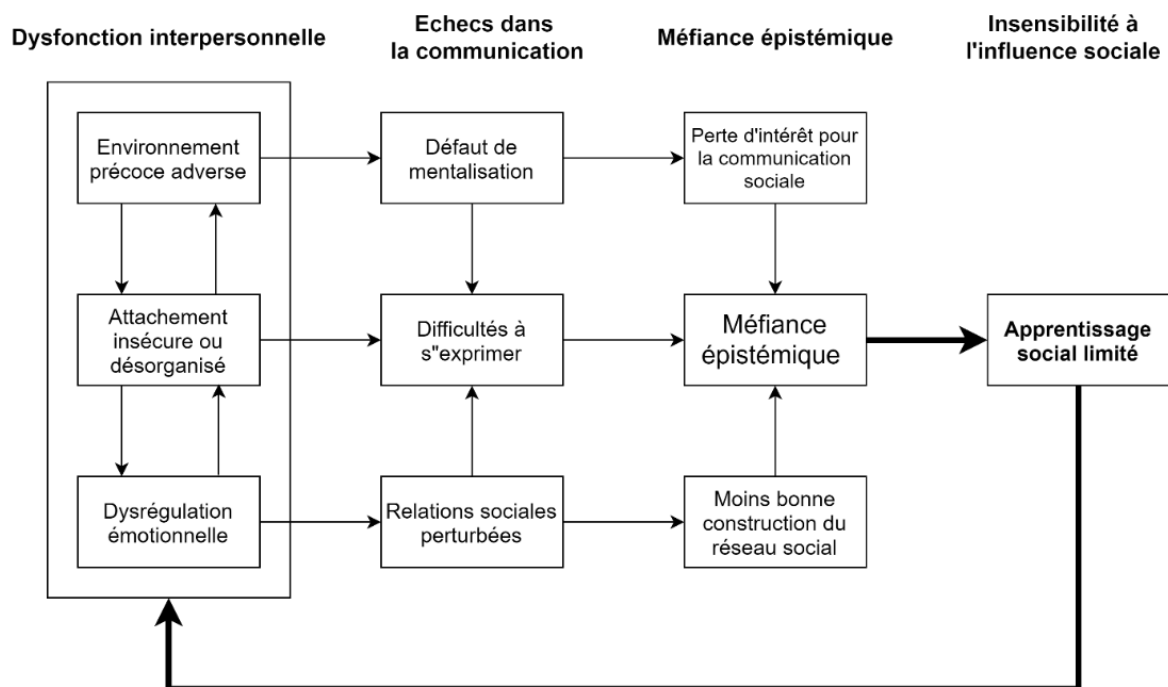
Le modèle de la mentalisation, nous l'avons vu, a pour cadre la mise en sens des actions et des ressentis des sujets les uns avec les autres, par définition en relation.

Plus spécifiquement, de récents développements sont revenus sur l'importance du fonctionnement mentalisant des personnes vivant avec un trouble borderline.

Ainsi, Fonagy et collaborateurs insistent sur la notion de *confiance épistémique* (64). Ils postulent l'existence d'une *vigilance* primitive de l'enfant envers le savoir social délivré par l'adulte. Pour que les compétences sociales soient transmises, il est nécessaire que l'enfant se sente reconnu dans son intentionnalité. Ce sont en particulier les signes ostensibles de communication de l'adulte qui permettent la mise en place d'une *confiance épistémique* chez l'enfant, une position réceptive à la transmission du savoir social. Cette *confiance épistémique*, dans un contexte d'attachement favorable, permet de percevoir le monde interpersonnel comme délivrant des informations pertinentes pour soi. A l'inverse, dans un environnement affectif adverse, une *méfiance épistémique* s'installe et les compétences de communication ne seront pas ou seront mal reçues. Cette *méfiance épistémique* conduit à des biais d'interprétation. Le sujet considère que les intentions de son interlocuteur ne sont pas celles affichées, et ne perçoit pas l'information sociale comme pertinente pour lui-même. Plutôt que de considérer l'instabilité du sujet borderline, ce modèle suggère de mettre au premier plan la

constance clinique de cette *méfiance épistémique*, qui complique notamment le lien thérapeutique. Cette approche plaide pour un regard systémique sur la façon dont les situations d'insécurité de l'attachement, la *méfiance épistémique* du sujet et ses difficultés sociales se maintiennent. L'attachement insécurisé du sujet favorise les difficultés de régulation émotionnelle et les expériences sociales difficiles. Les expériences passées adverses diminuent les capacités de mentalisation : le sujet rencontre des difficultés à s'exprimer correctement et à percevoir les éléments pertinents de l'environnement interpersonnel. Il perd l'intérêt envers la communication sociale et renforce sa méfiance épistémique. Il n'apprend donc plus de l'environnement interpersonnel et renforce la survenue d'expériences de dysrégulation et d'insécurité de l'attachement. Ce modèle laisse entrevoir le rôle que peut jouer une action sur l'environnement interpersonnel du sujet pour enrayer ces dynamiques pathogènes.

Figure 1 : Rôle de la méfiance épistémique dans le développement et le maintien des difficultés interpersonnelles



Source: Fonagy P, Luyten P, Allison E, Campbell C., What we have changed our minds about : Part 2. Borderline personality disorder, epistemic trust, and the developmental significance of social communication, 2017, traduction personnelle.

1.4.2.3 Hypersensibilité interpersonnelle

Le modèle de *l'hypersensibilité interpersonnelle* envisage le trouble borderline comme résultant d'un trait d'origine génétique et se développant dans un contexte d'attachement insécurisé (57). C'est celui qui prend le plus nettement en compte la forte héritabilité du trouble (49). Il est facilement explicable en pratique courante et semble un bon support de psychoéducation du patient. Dans ce modèle, le patient est hypersensible au contexte interpersonnel, qui est le déclencheur des manifestations symptomatiques aussi bien émotionnelles que cognitives et comportementales. Les symptômes sont considérés comme des réactions à la disponibilité des autres. Quand une personne vivant avec un trouble borderline se sent connectée à l'autre (*connected state*) elle l'idéalise et est réceptive à l'aide apportée. Il persiste cependant une hypervigilance aux signes de rejet ou d'abandon. Lorsque ceux-ci surgissent, la personne passe en état de menace (*threatened state*). Elle peut alors devenir hétéro-agressive ou auto-agressive, ce qui a l'effet d'éloigner les autres. La personne se retrouve alors seule (*isolated state*), ce qui est insupportable et déclenche des manifestations dissociatives, impulsives et paranoïdes en l'absence d'un environnement contenant (*holding*) (56,65). Ce modèle dans lequel les manifestations symptomatiques suivent les oscillations de la relation à l'autre met ainsi le lien à l'environnement interpersonnel au cœur des enjeux.

1.4.2.4 Les difficultés de distinction entre soi et l'autre, un modèle émergent

Au-delà des modèles présentés, la capacité à distinguer ce qui relève de soi et ce qui relève de l'autre est un thème de recherche contemporain dans le champ du trouble de personnalité borderline. De Meulemeester et collaborateurs proposent à partir d'une récente revue narrative de la littérature un modèle de fonctionnement dans lequel le sujet vivant avec un trouble borderline ne parvient pas à naviguer avec fluidité entre sa conception de lui-même

et celle de l'autre avec lequel il est en relation (66). Il oscille alors entre deux positions figées centrées seulement sur lui (*Egocentric biais*) ou seulement sur l'autre (*Altercentric biais*). Ce modèle est basé sur des données neurobiologiques et comportementales, et le développement de cette rigidité serait à mettre en lien avec le mode d'interaction précoce de l'enfant avec son environnement affectif. Alors que pour un sujet non-borderline le passage d'une conception à l'autre s'effectue de façon souple, pour le sujet borderline il y a des difficultés d'adaptation de ce système au contexte. Sans co-représentation en dyade, la co-régulation émotionnelle et l'apprentissage social sont plus difficiles. Le sentiment de connexion sécurisée et chaleureuse est également empêché. Là encore les symptômes borderline sont envisagés sous l'angle de la relation intersubjective.

1.4.2.5 Applications en pratique clinique

Les manifestations symptomatiques du trouble borderline peuvent ainsi être comprises à partir de mécanismes interpersonnels : considérons ici quelques exemples d'application clinique. Les conduites auto-agressives surviennent lorsque la personne craint d'être abandonnée : l'intensité de l'émotion ressentie n'est pas accessible à une bonne mentalisation et le passage à l'acte est favorisé. L'invalidation possible de l'environnement amplifie la dysrégulation émotionnelle. Les passages à l'acte favorisent à la fois l'invalidation de la personne et son maintien en état d'isolement, qui favorise la répétition des conduites auto-agressives.

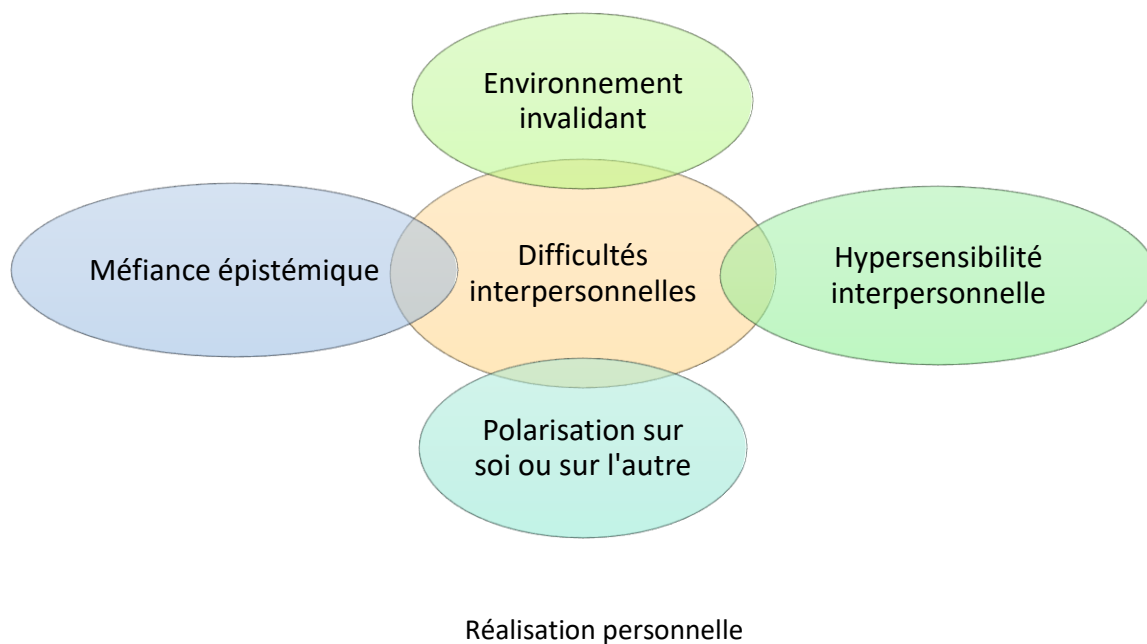
Les consommations de toxiques peuvent être comprises comme des tentatives de régulation émotionnelle par un moyen externe au sujet, dans un contexte de difficultés de mentalisation, perception de non-disponibilité de l'autre pour s'apaiser, voire de l'environnement interpersonnel comme aversif en situation de dysrégulation émotionnelle.

Les passages à l'acte impulsifs peuvent être compris comme des moments de rupture de mentalisation, comme une réponse à un sentiment de menace, comme une tentative d'éviter un ressenti émotionnel aversif.

Les moments dissociatifs peuvent être compris comme une réaction de stress dépassé dans les moments où la personne se sent isolée.

Ces illustrations montrent la place centrale des processus interpersonnels en jeu dans l'expression symptomatique du trouble borderline. Il apparaît alors fondamental de considérer l'ensemble du système relationnel du sujet dans la prise en charge.

Figure 2 : Différents concepts relatifs aux difficultés interpersonnelles dans le trouble borderline



2 Revue de la littérature : le fardeau des aidants

2.1 Protocole de revue de la littérature

2.1.1 Elaboration de l'équation de recherche

Une revue systématique de la littérature a été conduite pour préciser l'état des connaissances sur :

1. Le fardeau des aidants de personnes vivant avec un trouble borderline
 - i. Exprimé de façon quantitative
 - ii. Exprimé de façon qualitative
2. Les interventions existantes à destination des aidants

Cette équation a été élaborée en collaboration avec M. Colin Sidre, Chargé de formation à la Bibliothèque Inter Universitaire Santé médecine de Paris.

Nous avons choisi d'interroger une unique base de données de référence concernant la médecine clinique, la base PubMed accessible sur internet à l'adresse <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed>.

Deux codes de champ ont été utilisés : Le code de champ [MH] permet d'interroger le MeSH (Medical Subject Headings), le thésaurus de référence dans le domaine biomédical. On retrouve avec ce code champ uniquement les contenus indexés sur Pubmed. Etant donné que d'une part de nombreux articles ne sont pas indexés, et que d'autre part certains concepts ne disposent pas d'indexation, nous avons utilisé également le code de champ [TW], pour « Text

word », ce qui permet d'interroger à la fois les titres, les abstracts et les mots-clefs et auteurs des articles.

Au printemps 2020, le moteur de recherche de Pubmed a évolué pour intégrer l'Automatic Term Mapping (ATM) (67). Ce système permet au moteur de recherche d'interpréter automatiquement les mots-clefs qui sont écrits, en les reliant au MeSH ou en recherchant des synonymes (68). L'utilisation du mapping est déconseillée en psychologie, psychiatrie, santé publique, sciences humaines et sociales. En effet Pubmed peut alors surinterpréter, sous-interpréter ou commettre des erreurs dans le sens des mots. Par ailleurs, la liste de mots-clefs sur laquelle s'appuie Pubmed pour l'ATM évolue dans le temps : les termes pourront ainsi être interprétés différemment dans le futur.

Pour ces raisons, nous avons utilisé les guillemets dans l'équation de recherche qui permet de désactiver l'ATM.

De façon synthétique, l'équation de recherche est construite selon les thèmes suivants

« (caregiver coping OR caregiver burden OR (caregiver AND (coping OR burden OR experience OR psychoeducation))) AND (borderline personality disorder) »

Chacun des thèmes présentés ici en **gras** été intégré sous forme de nombreux synonymes dans l'équation de recherche finale. Nous avons inclus spécifiquement le terme « family connections » pour faire ressortir des études sur le programme que nous évaluerons dans la suite de ce travail.

On aboutit ainsi à l'équation de recherche utilisée :

("family connections"[TW] OR "caregiver coping"[TW] OR "caregivers coping"[TW] OR "carer coping"[TW] OR "carers coping"[TW] OR "caregiver burnout"[TW] OR "carer burnout"[TW] OR "caregivers burnout"[TW] OR "carers burnout"[TW] OR "burnout of

caregiver*[TW] OR "burnout of carer*[TW] OR "caregiver stigma"[TW] OR "caregivers stigma"[TW] OR "carer stigma"[TW] OR "carers stigma"[TW] OR "stigma of caregiver*[TW] OR "stigma of carer*[TW] OR "caregiver burden"[TW] OR "caregivers burden"[TW] OR "caregiver strain"[TW] OR "caregivers strain"[TW] OR "burden of caregiver*[TW] OR "burden of carer*[TW] OR "carers burden"[TW] OR "carer burden"[TW] OR "carer strain"[TW] OR "carers strain"[TW] OR "Zarit burden interview"[TW] OR "Zarit scale"[TW] OR "burden assesment scale"[TW] OR "caring burden"[TW] OR "caring strain"[TW] OR "caregivers stress"[TW] OR "caregiver stress"[TW] OR "carers stress"[TW] OR "carer stress"[TW] OR "stress of caregiver*[TW] OR "stress of carer*[TW] OR "caregivers distress"[TW] OR "caregiver distress"[TW] OR "carer distress"[TW] OR "carers distress"[TW] OR "distress of caregiver*[TW] OR "distress of carer*[TW] OR (("caregivers"[MH] OR "carer*[TW] OR "caregiver*[TW] OR "spouse*[TW] OR "spouses"[MH] OR offspring[TW] OR sibling*[TW] OR "husband*[TW] OR "wife*[TW] OR "domestic partner*[TW] OR "intimate partner*[TW] OR "intimate relationship*[TW] OR "significant other*[TW] OR "close relationship*[TW] OR "family member*[TW] OR "close relative*[TW]) AND (coping[TW] OR "adaptation, psychological"[MH] OR "adaptive behavior*[TW] OR "psychologic adaptation"[TW] OR "psychological adaptation"[TW] OR burden[TW] OR "cost of illness"[TW] OR stress[TW] OR distress[TW] OR strain[TW] OR "experience*[TW] OR "feeling*[TW] OR "lived experience*[TW] OR psychoeduc*[TW] OR "skilll group*[TW] OR "support group*[TW] OR "group intervention*[TW]))))

AND ("borderline personality disorder"[MeSH Terms] OR "borderline personality disorder*"[TW] OR "borderline state"[TW] OR "borderline psychosis"[TW] OR (borderline [TW] AND ("personality disorder*"[TW] OR "personality patholog*"[TW])))

2.1.2 Mise en œuvre de la recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été menée une première fois en septembre 2020. On aboutissait alors à 191 résultats. Les articles ont été sélectionnés une première fois selon les titres puis une seconde fois selon les abstracts.

Les articles ont été inclus selon les critères suivants :

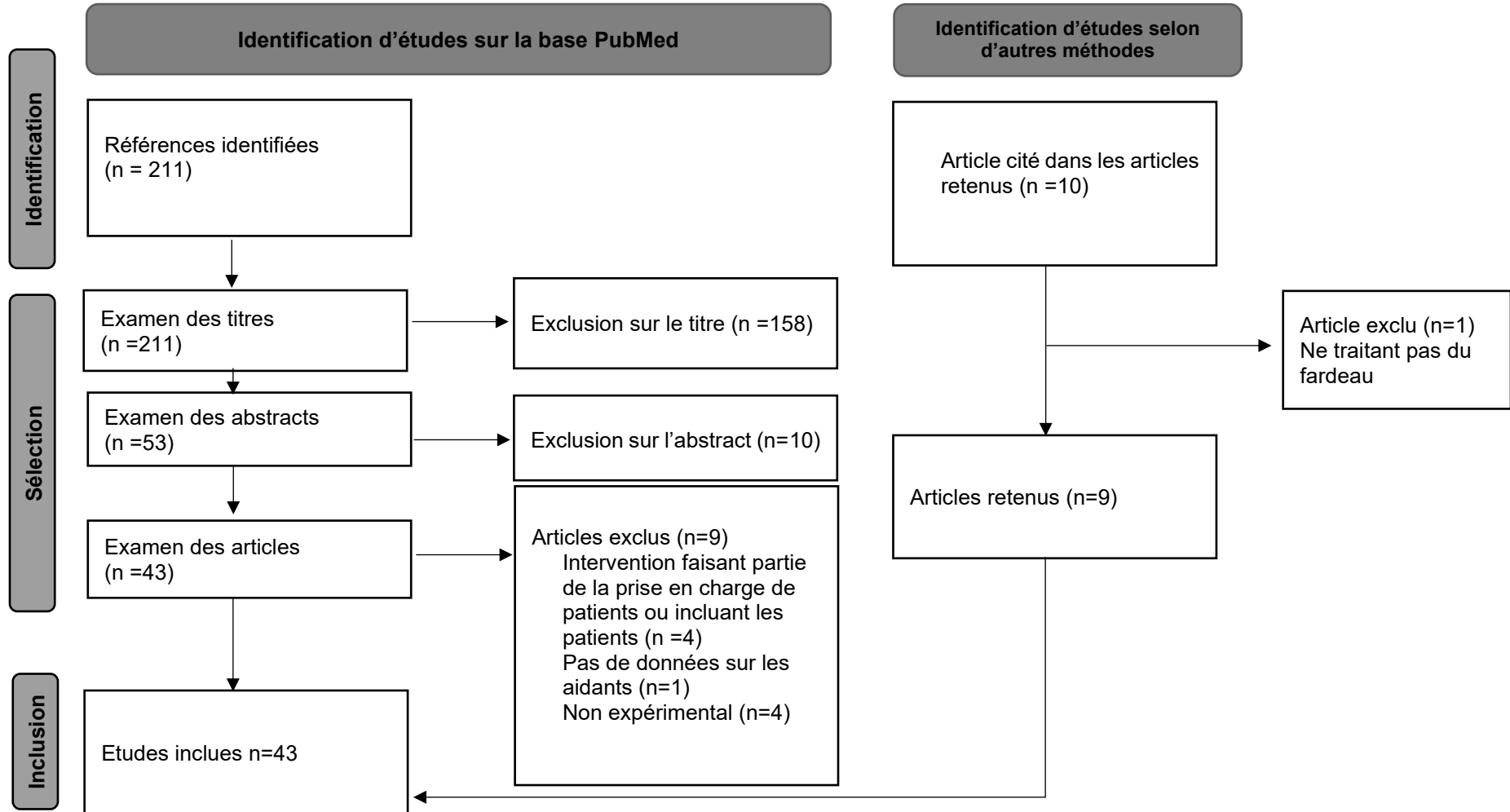
- Articles en anglais ou en français ;
- Population d'étude composée d'aidants non professionnels de personnes présentant un trouble borderline ;
- Articles traitant du fardeau des aidants rapporté de façon quantitative ou qualitative ;
- Articles traitant d'interventions à destination des aidants uniquement (les interventions à destination de personnes présentant un trouble borderline et qui comportaient un module spécifique à destination des aidants n'ont pas été incluses) ;
- Articles publiés dans des revues à comité de lecture ;
- Article proposant des données qualitatives ou quantitatives nouvelles (les articles d'opinions, propositions de modèles psychopathologiques, études de cas ont été exclus).

Les bibliographies des articles ont été consultées pour retrouver des travaux non retrouvés avec la première recherche. Neuf articles ont été inclus par ce biais.

Enfin la recherche sur la base Pubmed a été répétée en Aout 2021 pour inclure d'éventuelles publications plus récentes : elle donnait 211 résultats.

Les résultats sont rapportés dans la figure 1 (page suivante), diagramme de flux adapté d'après les recommandations PRISMA de 2020 (69).

Figure 3 : Diagramme de flux de la revue de la littérature



Source Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.

BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

2.2 Revue quantitative

2.2.1 Tableau des résultats

Les résultats quantitatifs sont présentés dans le tableau 2

2.2.2 Causes déclarées de souffrance familiale

2.2.2.1 Principaux résultats

- Parmi 35 membres de la famille de personnes présentant un trouble borderline ou schizotypique, 40 % citent la colère persistante de leur proche malade comme la principale source de fardeau (70) ;
- Sur un échantillon plus étendu de 233 sujets (71), c'est l'item « santé émotionnelle » qui est cité par 88.8% des sujets interrogés. Dans cette même étude le domaine relationnel est également très représenté avec 59.2% des sujets qui citent l'impact sur leur vie sociale et 56.2% sur leur vie conjugale. Enfin 58.4% citent l'impact du trouble de leur proche malade sur leur santé physique ;
- Les conjoints de personnes présentant un trouble borderline rapportent plus d'insatisfaction dans leur couple que les conjoints en population générale et plus de violences physiques et psychologiques dans leurs couples (72).

Tableau 2 : Revue de la littérature : le fardeau des aidants, résultats quantitatifs

RÉFÉRENCE	TYPE D'ÉTUDE	PAYS	ASPECT(S) ÉTUDIÉ(S)	POPULATION ÉTUDIÉE	PRINCIPAUX RÉSULTATS	LIMITES
Schulz et al 1985 (70)	Transversale	Etats-Unis	-Impact du trouble -Niveau de connaissances des aidants	-31 patients -35 membres de la famille -Age moyen 43 ans	-46% estime le fardeau comme haut ou extrême -40% citent la colère de leur proche malade comme l'élément le plus perturbateur	-Refus de 15 patients que leur entourage participe -Sujets ayant indifféremment un diagnostic de trouble borderline ou schizotypique
Hooley et Hoffman 1999 (73)	Etude de cohorte	Etats-Unis	Mesurer l'impact des EE des aidants sur le devenir des patients avec TPB	-35 patients TPB et leurs aidants	-Critique et hostilité des aidants ne prédisent ni le devenir global ni les ré-hospitalisations des patients -HE des aidants associé à meilleur devenir global et moins de ré-hospitalisations	-Entretiens téléphoniques -Etude jamais répliquée
Hoffman et al 2003 (74)	Transversale Non comparative	Etats-Unis	Relation entre savoir sur le TPB et bien-être des aidants	-32 membres de la famille -59% de femmes -69% de parents -Age moyen 51 ans	-36% ne connaissent pas le diagnostic, -36% ne savent pas décrire correctement les symptômes. <i>Corrélations positives :</i> -Connaissances plus importantes sur le TPB : souffrance psychique et hostilité -Proche malade plus jeune : fardeau	-Effectif réduit -Questionnaires non validés -Ne prouve pas de lien de causalité -Sources d'information des aidants non connues
Scheirs et Bok 2007 (75)	Quantitative transversale avec comparateur	Pays-Bas	Mesurer le fardeau des aidants	-64 volontaires -44 femmes -Moyenne d'âge 44.8 ans -Comparaison avec la population générale	Scores de souffrance psychologique supérieurs <i>Corrélation positive :</i> Sexe féminin, âge plus élevé : dépression	-Pas de mesure de la durée d'exposition de l'aidant aux symptômes -Ne prouve pas de lien de causalité
Bouchard et al 2009 (72)	Transversale Comparative	Canada	Comparer le fonctionnement de couples dont un membre présente ou pas un TPB	-35 couples avec un membre TPB -35 couples contrôles	Partenaires moins satisfaits de leur couple, plus de problèmes de communication, plus de violence	-Petit échantillon -Ne prouve pas de lien de causalité
Goodman et al 2011 (71)	Transversale non comparative	Etats-Unis	Décrire le fardeau des parents	233 parents	-Fardeau émotionnel au premier plan -Relation entre fardeau et symptômes du proche malade -Fardeau financier	-Questionnaires en ligne -Trop peu de parents d'hommes donc exclus
Bailey et Grenyer 2013 (76)	Revue de littérature	Australie	Fardeau des aidants et interventions proposées	6 études	-Fardeau et deuil plus élevé que les aidants de personnes ayant d'autres troubles mentaux -Hauts scores de dépression -Sentiment de maîtrise diminué	Sous-représentation des proches malades hommes
Acres et al 2014 (77)	Revue de littérature	Australie	Expérience des aidants dans le contexte du recours aux soins en urgence	-7 articles de recherche -2 synthèses -1 plan d'action national	-Aidants couramment impliqués -Avec le système de soins : difficultés de communication et stigmatisation ; réticence à impliquer les aidants	Terme générique « carer » ou « caregiver » uniquement dans l'équation de recherche
Lawn et Mc Mahon (2015) (78)	Quantitative transversale sans comparateur	Australie	Expérience des aidants du parcours de soins	-121 aidants, -76.5% de femmes	-Manque d'information -Manque de soutien -Ne se sentent pas pris au sérieux	-Pas de groupe de comparaison
Bailey et Grenyer 2014 (79)	Etude transversale comparative	Australie	Fardeau des aidants	-286 aidants -Age moyen 47.2 ans -67.6% de femmes -Comparaison à d'autres populations	Score de fardeau plus élevé que pour les aidants de patients hospitalisés en psychiatrie et de patients atteints de schizophrénie <i>Corrélations positives :</i>	Groupes de comparaison issu de la littérature Ne prouve pas de lien de causalité

					-Fardeau et deuil : difficultés de régulation émotionnelle <i>Corrélations négatives</i> -Age du proche malade : fardeau et deuil ; -Fardeau et deuil : santé mentale	
Bailey et Grenyer 2015 (80)	Transversale non comparative	Australie	Relations entre Émotions Exprimées, fardeau et bien-être des aidants	280 aidants Age moyen 47 ans 71.1% de femmes	Fardeau plus élevé que pour les aidants de patients présentant des troubles anxieux, de l'humeur, psychotiques ou d'abus de substance <i>Corrélations positives</i> -Durée de la relation : niveau de critique -HE de l'aidant : fardeau -Niveau de critique : fardeau <i>Corrélations négatives :</i> -Age du proche malade : HE -Age de l'aidant : niveau de critique -HE : santé psychique -Niveau de critique : santé psychique	-Ne prouve pas de lien de causalité -Possibilité de variables confondantes
Greer et Cohen 2018 (81)	Revue de littérature	Pays occidentalisés	Expérience des partenaires amoureux	13 articles	-Fardeau émotionnel élevé -Relation amoureuse spécifiquement source de stress	Peu de données disponibles sur les partenaires amoureux spécifiquement
Kirtley et al 2019 (82)	Transversale comparative	Royaume-Uni	Prédicteurs du fardeau	-57 aidants -72.3% de femmes -Age moyen 56 ans -Comparés à 41 aidants de personnes présentant d'autres pathologies mentales	-Niveau plus élevé de fardeau, de stigma, d'EE, d'HE, de critique et de menace perçue des émotions fortes -Niveau de critique, HE et genre féminin associés à un fardeau plus élevé -L'HE explique le plus de la variance du fardeau	-Pas d'information sur le type d'aide apportée par les aidants -Pas d'informations sur l'état de santé mentale des aidants -Ne prouve pas de lien de causalité
Hastrup et al 2019 (83)	De cohorte basée sur registre Comparative	Danemark	Mesurer le fardeau financier des personnes présentant un TPB et celui de leurs conjoints	-606 époux -1 sujet pour 3.7 contrôles appariés -Suivi prospectif 14 ans maximum	-Coût total moyen annuel pour un conjoint de patient : 18 297€ Coût total moyen annuel pour un conjoint contrôlé 1278€ -Dépenses de santé deux fois plus élevés pour les conjoints aidants -Perte en productivité et en revenu	-Pas de mesure des comorbidités -Pas de mesure des dépenses sociales ou juridiques
Seigerman et al 2020 (84)	Quantitative transversale avec comparateur	Australie	-Expérience des aidants d'adolescents et de jeunes adultes -Comparaison avec aidants de sujets atteints d'autres troubles mentaux	-82 aidants -Age = moyen 44.74, ans -Comparaison à des données de la littérature	-Niveaux de stress élevé, -Expériences négatives de coping -Stratégies de coping mal adaptée	-Groupe de comparaison issu de la littérature -Ne prouve pas de lien de causalité
Jørgensen et al 2020 (85)	Rétrospective nichée dans un essai interventionnel	Danemark	Prédicteurs du fardeau d'aidants d'adolescents ayant participé à un programme dédié	-75 aidants -77.3% de femmes -Age moyen 46.8 ans	-Les mères biologiques ont des scores de fardeau plus élevés que les autres aidants -niveau éducatif et emploi non-prédicteurs	Etude rétrospective secondaire

EE : Émotions Exprimées ; HE : Hyperinvestissement Emotionnel ; TPB : Trouble de Personnalité Borderline

2.2.2.2 Limites

2.2.2.2.1 Recueil des données

Ces résultats sont à nuancer par le caractère purement déclaratif des données.

2.2.2.2.2 Biais de sélection

- Dans l'étude de Schulz et collaborateurs (70), sur l'échantillon de départ 31 patients ayant servi à recruter leurs aidants, 15 ont refusé qu'un membre de leur famille participe à l'étude. Par ailleurs le recrutement a lieu indifféremment à partir de patients présentant un diagnostic de trouble borderline ou schizotypique
- Dans l'étude de Goodman et collaborateurs (71), les mères sont sur-représentées : plus de 90% de l'échantillon. Les aidantes les plus impactées pourraient être celles qui participent préférentiellement à ce type d'études.

2.2.2.2.3 Instruments de mesure

Il s'agit dans ces deux études de mesurer des dimensions qualitatives proposées empiriquement par les auteurs, et non de dimensions déjà validées.

2.2.2.2.4 Plan expérimental

La méthode de ces études **ne permet pas d'établir un lien de causalité** entre la souffrance ressentie et la présence du trouble.

Les études déclaratives font apparaître la **dysrégulation émotionnelle** du proche malade au premier plan du fardeau familial

2.2.3. Profil dimensionnel de la souffrance psychique des aidants

2.2.3.1 Principaux résultats

2.2.3.1.1 Trouble borderline quel que soit l'âge

2.2.3.1.1.1 Aidants comparés à la population générale

L'étude de Scheirs et Bok (75) compare cette souffrance à des données déjà établies sur un large échantillon en population générale. Elle montre des scores plus élevés à toutes les dimensions de l'échelle SCL-90, qui mesure 8 dimensions principales de psychopathologie (anxiété, agoraphobie, dépression, somatisation, méfiance, difficultés à penser et à agir, troubles du sommeil, hostilité).

2.2.3.1.1.2 Aidants comparés aux aidants de personnes présentant d'autres troubles psychiques

Bailey et Grenyer (79) trouvent, à partir d'un échantillon de 287 aidants, des scores de **fardeau** significativement plus élevés que pour la population des aidants de personnes vivant avec une **schizophrénie** ($p < 0.0001$). Le score de **deuil** des aidants est lui aussi significativement plus élevé ($p < 0.001$) que pour des aidants de personnes vivant avec une schizophrénie ou un trouble de l'humeur. Enfin, le score relatif aux **difficultés de régulation émotionnelle** est statistiquement comparable à celui de personnes présentant un **trouble stress post-traumatique**, et statistiquement plus élevé que ceux de sujets en bonne santé.

Plus récemment, Kirtley et collaborateurs (82) ont réalisé une étude auprès de 57 aidants de personnes présentant un TPB et 41 aidants de personnes présentant d'autres troubles mentaux. Ils trouvent également un niveau de **fardeau global** significativement plus élevé ($p < 0.01$).

2.2.3.1.2 Trouble borderline chez les adolescents et les jeunes adultes

Seigerman et collaborateurs (84) s'intéressent à un échantillon de 82 aidants de 54 jeunes âgés de 15 à 25 ans, et comparent des scores de souffrance psychique à des données déjà présentes dans la littérature pour les aidants de jeunes souffrant d'autres troubles mentaux et en population générale. Les auteurs mettent en évidence un niveau **de stress psychologique** plus élevé par rapport à la population générale et plus élevé que pour les aidants de jeunes ayant un cancer.

En revanche le niveau de stress est comparable à celui des aidants de jeunes présentant un premier épisode psychotique.

L'expérience des aidants est plus intense dans sa dimension négative pour les aidants de personnes vivant avec un TPB que pour les aidants de personnes présentant une anorexie mentale ou un premier épisode psychotique. En revanche la dimension positive de l'expérience d'aidant est comparable entre ces populations.

2.2.3.2 Limites

2.2.3.2.1 Recrutement

Les aidants les plus impactés pourraient être ceux qui participent préférentiellement à ce type d'études. Comme pour les études citées précédemment, les échantillons d'aidants sont majoritairement féminins (environ 60 à 70% de femmes dans les échantillons considérés ici).

2.2.3.2.2 Hypothèse de l'homogamie

Scheirs et Bok (75) mettent en avant l'hypothèse que les partenaires d'un couple peuvent présenter des éléments de dysrégulation émotionnelle préexistants à la formation du couple, suivant le principe d'une union selon des caractéristiques communes (« *assortative mating* », que nous traduisons ici par homogamie). Dans la littérature psychiatrique récente, cette hypothèse a en effet été confirmée pour de nombreux troubles psychiatriques hors trouble

borderline dans une vaste étude cas-témoins en population générale (86). Concernant spécifiquement les symptômes borderline, une étude familiale retrouve en effet une ressemblance significative entre époux (87). Dans l'étude de Bouchard et collaborateurs (72), 44% des hommes vivant avec une personne présentant un TPB remplissent les critères d'au moins un trouble de personnalité contre une prévalence attendue citée dans cette même étude de 9 à 14%. Les auteurs retrouvent également significativement moins de styles d'attachements sécures chez les conjoints de personnes présentant un TPB comparés à la population générale, plus d'évitement de l'intimité et plus de peur du rejet (72).

2.2.3.2.3 Chronologie d'apparition des symptômes de souffrance psychique

La morbidité psychiatrique chez les aidants relevée dans cette revue est élevée : Bailey et Grenyer (76) trouvent un score moyen de dépression chez les aidants de 27.1 à l'échelle CES-D dont le score est compris entre 0 et 60 ; Goodman et collaborateurs (71) retrouvent de façon déclarative 58.8% de prévalence sur la vie entière pour l'épisode dépressif caractérisé, 31.3% pour le trouble bipolaire, 47.2% pour le trouble d'usage de substance et 15.9% pour le trouble de personnalité. Dans les études retenues dans cette revue, le recueil transversal des données ne permet pas d'évaluer dans quelle mesure ces symptômes préexistaient au rôle d'aidant. Quelle part le rôle d'aidant joue-t-il dans leur expression, et quelle part imputer à d'autres facteurs ? Seul un recueil de données prospectif permettrait d'établir un lien d'association causal.

Les études basées sur des échelles validées montrent **une souffrance psychique individuelle plus intense des aidants de personnes vivant avec un TPB** comparés à la population générale et aux aidants de personnes vivant avec d'autres troubles mentaux.

2.2.4 Le fardeau financier

2.2.4.1 Données déclaratives non contrôlées

Dans des analyses secondaires de leur étude déclarative et non contrôlée, Goodman et collaborateurs (71) retrouvent un coût total moyen par an à partir du diagnostic de 15 934 \$ à la charge des aidants et 53 297 \$ à la charge des assurances. Seuls 3% des aidants déclarent explicitement n'avoir pas de dépense à leur charge et 4% ne pas en avoir à la charge de leur assurance. Le sujet semble relativement tabou : une part importante des répondants refuse de s'exprimer sur ce sujet. Les coûts sont significativement plus élevés pour les aidants si le proche malade a été victime de viol ($p < 0.006$), s'il présente des conduites automutilatrices ($p < 0.025$) ou s'il a des projets suicidaires ($p < 0.001$).

2.2.4.2 Données contrôlées

Une seule étude retenue ici est conçue spécifiquement pour évaluer les coûts liés au trouble borderline chez les patients et chez leurs conjoints (83). Plusieurs forces méthodologiques la distinguent de la précédente : Il s'agit d'étude en population générale (2756 patients et 11 024 contrôles), basée sur un registre national et indépendant de la question de recherche, avec une période d'inclusion de 14 ans. Les résultats sont contrôlés avec randomisation et appariement. Près de 90% des patients recrutés sont des femmes, et 30.7% sont en couple.

Le coût moyen total annuel pour les conjoints des patients est plus de 10 fois plus important que pour les sujets contrôles (18 287 euros contre 1278 euros). Au sein de cette dépense les coûts directs de santé sont deux fois plus élevés chez les conjoints des patients avec notamment plus d'hospitalisation, plus de consultations de médecine générale et de psychiatrie, plus de prescriptions, et 84% du coût total assumé par les conjoints est lié à une perte en productivité.

Plusieurs limites s'appliquent à cette étude : la ressemblance psychopathologique possible entre les membres d'un même couple (voir 2.2.2.3.2.2), l'inclusion uniquement de sujets recrutés sur un registre de soins hospitaliers et la question des comorbidités éventuelles des patients qui n'est pas prise en compte dans les analyses.

Deux études abordent spécifiquement la question du fardeau financier. Les aidants des personnes vivant avec un TPB **dépensent plus que la population générale, utilisent plus les services de santé et perdent en productivité.**

2.2.5 Les difficultés pour les aidants à s'inscrire dans la prise en charge du proche malade

2.2.5.1 Niveau de connaissances des aidants sur le trouble et souffrance psychique

Des 1985, Schulz et collaborateurs (70) pointent un manque de connaissance sur le trouble borderline dans la population des aidants. Dans leur étude, 40% des membres de la famille interrogés ne connaissent aucune cause au trouble de leur proche malade. 40% pensent qu'un incident traumatique unique peut être à l'origine du trouble.

Hoffman et collaborateurs (74) mènent par la suite une étude sur 39 aidants qui explore le lien entre le niveau de connaissances des aidants sur le trouble et leur niveau de fardeau. Une série de 16 questions ouvertes explorent le savoir des aidants sur le trouble. 36% obtiennent le score minimal de 1, attribué quand l'aidant ne connaît pas le diagnostic. 36 % obtiennent un score intermédiaire de 2 (diagnostic du proche malade connu sans plus de connaissances) ou 3 (diagnostic connu et quelques connaissances). 38% obtiennent un score de 4 ou 5 qui correspond à un niveau de connaissances élevé.

Contrairement à ce qu'attendaient les auteurs, un haut niveau de connaissance est corrélé à de plus hauts scores de dépression, plus de souffrance psychique et plus de fardeau ($p < 0.01$).

Cette mesure persiste une fois ajustée sur l'âge des aidants. Ce résultat surprenant incite à s'interroger sur les informations reçues par les aidants, tant en quantité qu'en qualité, et sur la façon dont elles sont intégrées dans la vie familiale.

2.2.5.2 L'insatisfaction des aidants envers le système de soins

Dans une étude déclarative menée par internet sur 121 aidants australiens dont une vaste majorité de femmes (76.5%), de nombreux items soulignent des difficultés entre les aidants et les professionnels (78).

2.2.5.2.1 Insatisfaction concernant la communication avec les professionnels

Près des deux tiers (62.4%) des répondants déclarent ne pas avoir reçu d'explications de la part des professionnels médicaux quant à la signification des termes « trouble de personnalité borderline ». 5.4% déclarent avoir reçu une explication mais ne pas l'avoir comprise. 55.4% déclarent que les professionnels de santé ne les ont pas aidés à comprendre le trouble de leur proche malade.

2.2.5.2.2 Expression d'un manque de prise en compte de la part des professionnels

Pres de deux tiers des aidants interrogés (62.3%) déclarent désirer un soutien mais ne pas avoir pu y accéder. 60.5% ne se sentent pas pris au sérieux par les professionnels de santé. 56.6% évoquent le manque de soutien apporté aux aidants parmi leurs difficultés spécifiques. Enfin, lorsque les aidants tentent d'intervenir dans le parcours de soin, ils sont souvent déçus : 48.6% déclarent n'avoir jamais été impliqués dans les décisions de soin de leur proche malade et, en situation de crise, 35.9% déclarent n'avoir reçu aucune réponse à leurs sollicitations de la part des professionnels.

2.2.5.2.3 Insatisfaction globale envers les cliniciens

Goodman et collaborateurs relèvent une insatisfaction relative des parents envers le clinicien en charge de leurs enfants avec un score de satisfaction moyen à 3.24 (ET 1.18) sur une échelle

de 1 : très satisfait à 5 : très insatisfait. Le fardeau est significativement corrélé au degré d'insatisfaction envers le clinicien de l'enfant ($p < 0.02$).

Les aidants connaissent relativement mal le trouble borderline et sont insatisfaits de la relation qu'ils ont avec les cliniciens. Ils déplorent un manque d'information, de communication et de soutien de la part des professionnels.

2.2.6 Prédicteurs de la souffrance psychique des aidants

2.2.6.1 Caractéristiques intrinsèques aux aidants et aux proches malades

2.2.6.1.1 La sévérité des symptômes du proche malade

Deux études s'intéressent à l'impact de la sévérité des symptômes de la personne vivant avec un TPB sur la souffrance psychique des aidants. Le fardeau de l'aidant augmente avec l'intensité des symptômes du proche malade

- L'étude de Goodman et collaborateurs (71) ne retrouve pas de corrélation entre le fardeau parental et la sévérité des symptômes du proche malades à la naissance et durant l'enfance. En revanche, les auteurs retrouvent plusieurs associations significatives à l'adolescence, les résultats prenant en compte sous forme de co-variables les âges du proche malade et de l'aidant, le niveau éducatif et le niveau de revenu. Il s'agit des passages à l'acte hétéro-agressifs ($p < .000$), de la dégradation du domicile ($p=.003$), des symptômes délirants ($p=.007$), et hallucinatoires ($p=.008$). Des tendances statistiques sont mises en évidence pour L'agressivité verbale ($p=.015$), l'anorexie ($p=.018$), le meurtre ($p=.019$). Il est notable que les auteurs ne retrouvent pas de corrélation pour la suicidalité et les blessures auto-infligées. Enfin le fardeau est fortement associé à la comorbidité bipolaire éventuelle du proche malade. ($p < .0001$) ;

- L'étude de Bailey et Grenyer (79) montre également que le vécu de deuil et le fardeau des aidants sont tous deux corrélés significativement à la fréquence des gestes automutilatrices et des tentatives de suicide des proches malades. En revanche, la durée de la relation au proche malade n'est pas significativement associée au fardeau (80).

2.2.6.1.2 Les facteurs démographiques

2.2.6.1.2.1 Age du proche malade

Un proche malade plus jeune est associé à un plus fort fardeau (79,80) et à un vécu de deuil plus intense (79). C'est le seul facteur démographique étudié qui semble exercer une influence clairement établie sur le fardeau des aidants dans les études retenues.

2.2.6.1.2.2 Genre de l'aidant

Pour le genre de l'aidant, la relation est moins convaincante : si dans l'étude de Scheirs et Bok (75), le genre féminin est associé à un plus haut score de dépression, l'étude de Kirtley et collaborateurs (82) ne lui attribue que 2% de causalité dans la variation du fardeau, l'essentiel de la variation étant déterminé par l'hyper-investissement émotionnel (voir plus bas). Enfin, dans l'étude mixte qualitative et quantitative de Bauer et collaborateurs (88), présentée par la suite dans le tableau de revue des études qualitatives, les femmes citent plus d'items de fardeau que les hommes.

2.2.6.1.2.3 Age de l'aidant

Enfin, l'âge de l'aidant et l'existence ou non d'un lien biologique entre l'aidant et son proche malade ont été explorés sans résultats nets : quatre études (74,75,80,82) mesurent la relation entre l'âge de l'aidant et le niveau de souffrance psychique. Parmi les trois études qui utilisent une échelle spécifique à la dimension de fardeau, la Burden Assessment Scale (89), deux ne trouvent pas de relation significative avec l'âge de l'aidant. Une étude (75) établit un lien entre l'âge de l'aidant et l'intensité des symptômes dépressifs, les aidants plus âgés ayant des scores

plus élevés. Au contraire, sur un échantillon plus de 4 fois supérieur en nombre à celui de l'étude précédente, Bailey et Grenyer (80) ne trouvent pas de relation entre l'âge de l'aidant et la mesure d'un score d'anxiété et de dépression. Enfin dans l'étude de Hoffman et collaborateurs (74) le résultat est inverse, les aidants les plus jeunes ayant de plus hauts scores de fardeau et de dépression.

2.2.6.1.2.4 Lien biologique entre l'aidant et le proche malade

De la même façon, dans l'étude de Scheirs et Bok (75), en première analyse les aidants non liés biologiquement semblent avoir un niveau de fardeau plus élevé. Cependant, en standardisant sur l'âge et le genre du proche malade et de l'aidant cette relation disparaît. Dans le même registre, Bailey et Grenyer (80) montrent un fardeau plus élevé chez les aidants non liés biologiquement à leur proche malade comme les époux ou les amis. Cependant la taille d'effet retrouvée est faible, et cette différence n'est plus présente entre les parents biologiques et les époux. Dans l'étude mixte qualitative et quantitative de Bauer et collaborateurs (88), les conjoints citent plus d'items de fardeau que les parents. Enfin dans l'étude rétrospective de Jørgensen et collaborateurs (85), les mères biologiques ont des scores de fardeau plus élevés que les pères et les autres aidants non biologiques.

2.2.6.1.2.5 Genre du proche malade

Le genre du proche malade, bien qu'il soit associé à plus d'hostilité de la part des aidants pour les proches malades hommes (75), n'est pas évalué comme prédicteur du fardeau au sens strict dans les études retenues ici.

Le fardeau de l'aidant **augmente avec l'intensité des symptômes** du proche malade. Les proches malades **les plus jeunes** sont associés à une plus grande souffrance psychique de leurs aidants

2.2.6.2 Les aspects qualitatifs des relations interpersonnelles

2.2.6.2.1 Le concept d'Emotions Exprimées (EE)

2.2.6.2.1.1 Développement du concept et des instruments de mesure de la dimension EE

Le concept d'Emotions Exprimées (« *Expressed Emotion* », abrégé EE) a été développé il y a plus de 40 ans dans l'étude de l'environnement familial des malades atteints de schizophrénie (90). Il a depuis été élargi à l'étude de nombreuses autres pathologies.

Il s'agit de mesurer *l'influence sur la rechute de l'expression d'affects critiques et d'attitudes négatives* chez les aidants.

A l'origine, la mesure a été réalisée principalement en utilisant un entretien semi-structuré avec l'aidant seul, la *Camberwell Family Interview*. Cinq variables étaient utilisées pour estimer le niveau d'EE : critique, hostilité, hyper-investissement émotionnel, chaleur, remarques positives.

La dimension EE a ainsi été utilisée très largement dans la schizophrénie et les troubles de l'humeur, donnant lieu à différents modèles du rôle des attitudes familiales dans le risque de rechute.

Bien que la mesure soit effectuée auprès de l'aidant uniquement, la dimension EE mesure la qualité de *l'interaction* entre l'aidant et son proche malade. Plus la dimension EE est élevée, plus les interactions sont difficiles. Dans les modèles actuels, les attitudes négatives du proche malade engendrent des critiques de la part de l'aidant et la relation se rigidifie, l'aidant ayant tendance à devenir de moins en moins tolérant (91).

Depuis le développement de la *Camberwell Family Interview*, dont la passation est longue et demande une formation approfondie, des échelles alternatives plus faciles d'utilisation ont été conçues (91). Les éléments majeurs qui ont été conservés sont par ordre d'importance le

niveau de critique de l'aidant envers son proche malade, puis l'hostilité et l'hyper-investissement émotionnel.

2.2.6.2.1.2 Le profil particulier des aidants de personnes borderline

Les aidants de personnes présentant un trouble borderline constituent une catégorie particulière en ce qui concerne la dimension EE.

En effet, pour des patients atteints de schizophrénie, de troubles de l'humeur, de troubles du comportement alimentaire, d'état de stress post-traumatique, et de troubles de l'usage de substance, un haut niveau d'EE est prédicteur de la rechute. A l'inverse, pour les aidants des personnes présentant un trouble borderline, aucune des trois variables fondamentales de la dimension EE (critique, hostilité, hyper-investissement émotionnel) n'est associée à la rechute (73). Plus encore, dans cette population un haut niveau d'hyper-investissement émotionnel est un facteur protecteur de la rechute. Il faut noter cependant que ce résultat ne repose que sur une étude (73), qui est la seule à s'intéresser à cette population.

La variable *Hyperinvestissement Emotionnel* (Emotional Over Involvement, abrégé HE) est ainsi devenu l'objet de recherches spécifiques chez les aidants de personnes vivant avec un TPB.

Elle désigne *les attitudes de dramatisation, exagérées ou surprotectrices, de l'aidant envers son proche malade, pouvant relever d'une attitude sacrificielle et habituellement exprimées de façon intrusive* (92,93). Elle se distingue des deux autres variables constitutives du construit EE, *hostilité* et *niveau de critique*, qui sont, elles, associées à des formes de rejet du proche malade.

Dans la majorité des études de fardeau des aidants que nous allons examiner concernant la dimension EE, c'est une échelle plus récente, le Family Questionnaire (FQ), qui est utilisée. Elle

fait appel à seulement deux variables pour mesurer l'EE : Le niveau de critique (CC pour Critical Comments) et L'Hyperinvestissement émotionnel HE (94).

Contrairement aux aidants de personnes présentant d'autres troubles, chez les aidants de personnes vivant avec un trouble borderline un plus fort **Hyperinvestissement Emotionnel** semble avoir un impact positif.

2.2.6.2.2 Mesures d'association entre Emotions Exprimées et souffrance des aidants

Les trois études de notre revue employant l'échelle FQ confirment des scores élevés d'Emotions Exprimées chez les aidants de personnes vivant avec un TPB ,aussi bien concernant la dimension CC que la dimension HE (80,82,84). Cela est particulièrement visible dans les deux études qui s'intéressent à une large classe d'âge de proche malades (80,82). Concernant les proche malades adolescents et jeunes adultes, les scores pour les deux sous-échelles sont plus élevés que ceux des aidants de jeunes présentant un premier épisode psychotique, et comparables à ceux des aidants de jeunes vivant avec un trouble du comportement alimentaire (84).

Les résultats sont également concordants pour suggérer un lien entre la souffrance psychologique des aidants et le niveau d'EE. Bailey et Grenyer (80) retrouvent une corrélation positive entre fardeau (échelle BAS) et HE ($\tau=0.49$, $p=0.00$, $n = 249$), et positive entre fardeau et CC ($\tau = 0.29$, $p = 0.00$, $n = 251$). Ils trouvent également une corrélation négative entre état de santé mentale globale (échelle MHI-5) et HE ($\tau=-0.32$, $p = 0.00$, $n = 237$), tout comme entre état de santé mentale global et CC ($\tau=-0.15$, $p = 0.00$, $n = 237$). Kirtley et collaborateurs (82) trouvent les mêmes corrélations que les auteurs précédents entre émotions exprimées et fardeau (corrélation BAS/CC de 0.62 et BAS/HE de 0.68 , $p<0.001$) (82). Dans les deux cas on

peut observer une corrélation plus importante pour la dimension HE, plaidant à nouveau pour un intérêt de son étude en particulier.

Ces résultats soulignent l'impact de l'ambiance familiale dans la souffrance perçue des aidants. Pour confirmer davantage cette association, Kirtley et collaborateurs (82) proposent une analyse en régression logistique hiérarchique pour estimer l'impact relatif de différents facteurs sur le fardeau familial. Les auteurs montrent que la plus large part de la variance du fardeau est liée au niveau d'HE (46%), loin devant le niveau de CC (5%) et le genre de l'aidant (2%).

On notera que l'association entre fardeau et niveau d'HE n'était pas retrouvée par Hooley et Hoffman (73) dans une étude plus ancienne. Cependant, ces derniers étudiaient un échantillon bien plus réduit (98 sujets pour Kirtley et collaborateurs (82), 32 pour Hooley et Hoffman (73)), le manque de puissance pourrait donc être invoqué ici.

Les résultats présentés ici plaident pour renforcer l'intérêt porté aux interactions en jeu dans les familles des personnes vivant avec un trouble borderline. En particulier, **l'Hyperinvestissement Émotionnel semble être à la fois un poids pour les aidants** (il augmente le fardeau), **et une ressource potentielle pour le sujet** (il diminue les rechutes). Le climat interpersonnel au sein de la famille apparaît ainsi comme un élément pivot dans l'évolution des symptômes de chacun des membres.

2.3 Revue qualitative

2.3.1 Tableau récapitulatif

Les résultats qualitatifs sont présentés dans le tableau 4

Tableau 3 : Revue de la littérature : le fardeau des aidants, résultats qualitatifs

REFERENCE	PAYS	METHODOLOGIE UTILISEE	ECHANTILLON	THEMES EXPLORÉS	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
Buteau et al 2008 (95)	Etats-Unis	-Entretiens individuels semi-structurés -Pas de description de la méthodologie qualitative utilisée	12 aidants 2 hommes et 10 femmes	-Trouver une aide professionnelle -Expérience avec le système de santé -Faire face à la situation -Espoir pour le proche malade	-Difficultés à trouver des informations -Professionnels de santé ne consacrant pas assez de temps aux aidants. -Désespoir de ne pas parvenir à trouver des informations -Errance diagnostique -Expérience du système de soins comme fragmenté -Les thérapeutes ne comprennent pas ce que vit le proche malade -Impuissance, d'épuisement, désespoir, culpabilité -Ne pas savoir vers qui se tourner pour avoir du soutien -Intérêt des groupes d'aidants -Fardeau financier	Recueil de témoignages : non structuré avec une méthodologie qualitative nette
Giffin et al 2008 (96)	Australie	-Entretiens individuels non structurés -Grounded Theory	3 mères et un père Chaque sujet inclus représente une famille unique	-Expérience personnelle et de la famille, -Expérience des traitements	-Vécu traumatique -Difficulté à se positionner à la bonne distance dans la relation -Recherche d'informations -Remaniement des liens intra-familiaux -Manque de considération de la part du système de santé	-Petit échantillon -Seulement des parents
Ekhdal et al (2011) (97)	Suède	-Réponses en texte libre -Entretiens de groupe -Approche narrative	30 aidants ;	-Vécu avec le proche malade -Expérience avec le système de santé	-Inquiétudes et devoirs -Impuissance, culpabilité, deuil -Etre mis à l'écart de la prise en charge médicale et abandonnés par le système de soins -Perte de confiance envers le système de soins	-Quasi exclusivement des parents -Membres d'une association d'aidants
Bauer et al 2012 (88)	Allemagne	-Etude mixte qualitative et quantitative -Entretiens individuels semi-structurés -Analyse du contenu -Modèles de régression en arborescence	30 aidants 14 hommes et 16 femmes	Types de fardeau	-Fardeau émotionnel -Symptômes du patient -Retentissement sur la vie quotidienne -Fardeau porté par les autres membres de la famille -Mauvaise coopération avec les structures de soin -Fardeau financier	42.7% des patients recrutés ont refusé que leurs aidants participent à l'étude
Dunne et Rogers 2013 (98)	Royaume-Uni	-Recueil direct par enregistrement du contenu des échanges de deux groupes de discussion d'aidants -Analyse thématique	8 aidants dans le premier groupe dont 5 ont également participé au second groupe -5 hommes et 3 femmes	-Rôle des services de santé -Expérience au sein de la communauté	-Ne pas se sentir impliqué dans les soins à la mesure de son implication familiale et financière -Stigmatisation du trouble de la part des équipes soignantes -Besoin que les services de soin reconnaissent la nécessité pour les aidants de prendre soin d'eux-mêmes -Besoin d'information et de soutien sur le trouble et les aides disponibles	Les aidants parlent plus facilement des besoins de leur proche malade que de leurs besoins propres

Bailey et Grenyer 2014 (79)	Australie	Analyse de contenu Lexicométrie Représentation graphique à partir de réponses en texte libre	228 aidants	-Expérience de prendre soin- -Impact sur l'aidant, sa vie et ses relations	Prédominance du concept « famille », souvent utilisé avec « problèmes », « travail » et « amis ».	Pas d'étude de l'aspect dynamique des relations interpersonnelles
Kay et al 2018 (99)	Afrique du Sud	-Entretiens individuels non structurés -Approche phénoménologique	-4 femmes -4 hommes -Chaque sujet inclus représente une famille unique	Expérience d'avoir un proche ayant un diagnostic de TPB	-Chaos liée à la dysrégulation émotionnelle, cognitive, comportementale, interpersonnelle et identitaire -Désespoir devant la difficulté à maintenir un lien -Tristesse, regrets, impuissance sentiment d'être jugés par le reste de famille -Difficultés à faire face au stress généré -Demande d'informations -Volonté de modifier son attitude d'aidant -Volonté de s'impliquer auprès du proche malade -Demande d'aide et de plus de ressources pour les aidants	Echantillon relatif à des patients hospitaliers uniquement
Greer et Cohen 2018 (81)	Pays occidentalisés	Revue de la littérature Analyse thématique	13 articles	Expérience des partenaires amoureux	-Répercussions émotionnelles -Rôle double de partenaire et d'aidant -Manque de contrôle	Peu de données disponibles sur les partenaires amoureux spécifiquement
Meshkinyazd et al 2020 (100)	Iran	-Entretiens individuels semi-structurés -Approche phénoménologique	10 aidants âge moyen 38.7 ans 4 hommes et 6 femmes	-Prendre soin	-Chaos, absence de contrôle, échec de sa vie, tristesse, culpabilité -abnégation -Envies de mort envahissement de la pensée par les problèmes -Regrets à propos du proche malade, envie de sa mort, haine du proche malade, évité et mis à l'écart des autres dans la famille -Être prisonniers des soins débordés, épuisés -Contraintes financières -Restrictions de la vie sociale et des activités quotidiennes -Diminution voire perte des rôles familiaux autres que celui d'aidant -Se sentir rejetés du reste de la famille et stigmatisés par leurs amis et leurs voisins. Le statut de la famille est mis en cause. Les voisins peuvent désigner le proche malade comme possédé par le diable, ou fou. Sentiment d'humiliation de la famille. La famille est isolée. -Cacher la maladie pour se protéger du stigma	Première étude dans un pays non occidentalisé
Meshkinyazd et al 2021 (101)	Iran	Entretiens individuels semi-structurés Approche phénoménologique	10 aidants Age 22 à 55 ans 4 hommes et 6 femmes	-Stigmatisation	-Stigmatisation de la part du réseau social proche -Stigmatisation de la part du personnel hospitalier -Incompréhension de la part de la société en général -Secret sur le trouble et isolement	Manque de temps pendant les entretiens

2.3.2 Les émotions désagréables dans le lien de l'aidant à son proche malade : le fardeau émotionnel

2.3.2.1 Peur

La peur ressort de façon manifeste dans plusieurs des études qualitatives de cette revue. Les aidants s'inquiètent par anticipation des explosions émotionnelles et des actes auto-agressifs de leur proche malade (88,96,97) et ont l'impression de vivre un état de crise permanente et de menace sans fin (96,97), leur donnant le sentiment de « vivre sur la pointe des pieds » (97). Constatant qu'une réponse de l'aidant perçue par le proche malade comme inappropriée peut déclencher d'intenses comportements réactionnels qui vont jusqu'à mettre sa vie en danger (99), ils finissent par avoir peur des conséquences potentielles du fait même d'être en relation avec leur proche malade (96) et déclarent préférer fuir la relation (98). Ce stress chronique des aidants, l'inquiétude que leur proche malade puisse mourir à tout moment (96,97), la répétition des événements stressants imprévisibles de la part de leur proche malade, peut aller jusqu'à des symptômes du registre traumatique (96). En particulier, le fait d'être témoin de gestes automutilatrices et suicidaires peut être traumatisant en soi (96).

2.3.2.2 Culpabilité

Plusieurs des études retenues font état de culpabilité exprimée par les aidants. Dans l'étude semi-quantitative de Bauer et collaborateurs (88), elle est citée par un tiers des répondants (30%). Elle apparaît quand les aidants cherchent une explication aux symptômes de leur proche malade (95,96) et comme reproche à soi en tant que parent de n'avoir pas décelé et prévenu le trouble plus tôt (97), voire de ne pas avoir assez aimé leur enfant (100). Le discours reçu de la part des professionnels de santé, parfois vécu comme suspicieux voire comme une

condamnation, peut renforcer cette culpabilité (95,97). Les aidants peuvent aussi se sentir jugés dans leur parentalité par le reste de la famille (95,99).

2.3.2.3 Impuissance

Les aidants décrivent de grandes difficultés à faire face aux symptômes de leur proche malade au quotidien.

Frustrés de ne pas voir d'amélioration nette des symptômes, même après les efforts conjoints de la famille et du système de santé, ils ne se sentent pas en mesure d'accomplir leur rôle de parents convenablement et se sentent inutiles (97). Ils expriment ne pas savoir comment réagir face au stress généré (95,98,99) et ont une impression de perte de contrôle (81) notamment face aux comportements agressifs de leur proche malade (100). Dans l'étude semi-quantitative de Bauer et collaborateurs, l'item « impuissance et peur d'être soumis à des demandes excessives » est cité par 46.7% des répondants (88).

2.3.2.4 Tristesse, Regret, Deuil, Echec, Désespoir

Possible conséquence de ces difficultés à vivre en harmonie avec les symptômes de leur proche malade, les aidants expérimentent de nombreuses nuances du domaine de la tristesse voire du registre dépressif. La vie peut être vécue comme un échec, notamment quand les aidants regrettent ce que leur proche malade est devenu (88,100). Au vu de la chronicité des symptômes les aidants peuvent perdre l'espoir d'une amélioration (88,95). Devant la difficulté à maintenir le lien interpersonnel ils éprouvent de la tristesse et des regrets, voire du désespoir (88,99) et des envies de mort (100). Leur pensée est envahie par les préoccupations (88,100), conduisant à l'épuisement (95) et à un vécu de deuil au long cours (97).

2.3.2.5 Rejet

La colère n'apparaît pas en tant que telle mais les tensions intra-familiales sont clairement nommées. Une seule étude (100) rapporte explicitement l'expression de haine envers le proche malade de la part des aidants sans plus de précisions qualitatives. Dans l'étude de Bauer et collaborateurs 13% des répondants citent le refus d'accepter la maladie (88).

2.3.3 Le remaniement du système familial

La présence d'un membre malade redistribue tous les rôles du système familial. Les conséquences de ce remaniement est une préoccupation marquante pour les aidants : 70% d'entre eux disent s'inquiéter du fardeau que leur proche malade pourrait faire peser sur les autres membres de la famille (88). Le lien mère-fille est parfois renforcé par la présence rapprochée du parent (96). A l'inverse, le proche malade peut être évité et mis à l'écart des autres dans la famille (100). En parallèle les liens familiaux avec le reste de la fratrie ou avec le conjoint peuvent être réduits. Les frères et sœurs sont décrits par les parents comme moins tolérants des comportements problématiques du proche malade, frustrés (95,96). Ils évitent parfois le contact avec leur mère quand leur proche malade est présent (96). Les partenaires amoureux se sentent en difficulté dans la relation, émaillée de difficultés de communication dans le couple. Ils se sentent assignés à un rôle de parent ou de thérapeute qui peut passer au premier plan au dépens de la relation amoureuse (81). La vie de famille est difficile à planifier pour les aidants qui anticipent que leur proche malade peut avoir besoin d'eux à tout moment. Ils peuvent avoir l'impression de ne pas être assez présents pour le reste de la famille, que cela soit pour les autres enfants ou pour leurs conjoints (97). Les enfants peuvent d'ailleurs réciproquement suggérer à leurs parents de s'impliquer moins auprès de leur proche malade et davantage avec eux (96). Entre eux, deux parents peuvent entrer en conflit sur la

façon de faire face (95). Le foyer devient un lieu de chaos où l'ensemble des liens sont vécus comme menacés (81,88,99). Les aidants se plaignent de la disparition des rôles autres que celui d'aidant dans la famille : avec la diminution du temps de loisirs, les rôles de conjoint ou de parent passent au second plan (81,88,98,100).

2.3.4 Les difficultés à obtenir un soutien efficace

2.3.4.1 De la part des autres personnes de la famille

Il est difficile pour les aidants de demander de l'aide à leurs propres relations intimes. La maladie psychiatrique est en effet vécue comme honteuse (97) et les aidants ont le sentiment que le grand public ne comprend pas suffisamment bien la notion de trouble de la personnalité (81,98). Les autres membres de la famille peuvent percevoir le proche malade comme un enfant gâté et le reprocher à leurs parents (95). Dans les deux études menées en Iran, les aidants se sentent rejetés du reste de la famille et stigmatisés par leurs amis et leurs voisins (100,101). Les voisins peuvent désigner le proche malade comme possédé par le diable, ou fou (100). La famille n'est plus invitée, est isolée des autres familles. Le statut social de la famille dans l'entourage est mis en cause et les parents se sentent humiliés. Pour se protéger de cette stigmatisation la famille cache la maladie et les hospitalisations aux autres membres de la communauté (100,101).

2.3.4.2 De la part des professionnels de santé

La question des relations des aidants au système de santé est abordée dans presque toutes les études retenues. Les doléances sont très nombreuses. Dans l'étude de Bauer et collaborateurs la plainte « mauvaise coopération » avec le système de santé est citée par 60% des répondants (88).

2.3.4.2.1 Un accompagnement vécu comme inconstant

Les aidants décrivent une communication contradictoire des professionnels quant au positionnement des aidants: ils peuvent ainsi avoir l'impression qu'on leur demande à la fois d'être présents mais sans renforcer une demande attentionnelle du proche malade (96). Ils ne se sentent pas suffisamment accompagnés dans leur réflexion sur la juste distance à mettre en place avec leur proche malade (96), et le fait qu'un patient soit renvoyé à domicile juste après une prise en charge de crise peut être vécu comme une source de fardeau supplémentaire (96).

Les aidants ont l'impression que leurs demandes ne sont pas prises en considération par des professionnels qui les considèrent comme trop anxieux (96) ou banalisent les troubles du comportement du proche malade (98). Ils ont le sentiment que leur souffrance n'est pas assez reconnue (96,98) et peuvent faire appel aux instances administratives pour tenter d'être entendus (96).

2.3.4.2.2 Un vécu de mise à l'écart de la prise en charge

Les aidants ne se sentent pas assez intégrés dans la prise en charge médicale de leur proche malade. Ainsi lorsque le proche malade n'est pas hospitalisé, les familles ont l'impression qu'elles doivent prendre la responsabilité entière de leur proche malade, alors que pendant les périodes d'hospitalisation elles se sentent perçues comme un obstacle aux soins par les professionnels de santé (97). Elle ne se sentent pas assez écoutés lors des rencontres à propos de leur proches malades (81,98). En particulier, lorsque le proche malade a plus de 18 ans, les parents se sentent brusquement mis à l'écart du fait de l'application plus stricte du secret médical pour une personne majeure. Ils ont même parfois jusqu'à l'impression que le secret est utilisé dans le but de ne pas coopérer avec eux. Le proche malade semble alors considéré comme devant prendre soin de lui-même de façon autonome alors que selon ses aidants il

n'en est pas forcément capable vu ses difficultés quotidiennes (97). Les aidants peuvent ainsi se sentir stigmatisés (95,98,101) par des professionnels qui leur semblent chercher des causes et possiblement la responsabilité des parents dans le développement des symptômes (95).

2.3.4.2.3 Un manque d'information

Les professionnels de santé sont sollicités par les aidants en tant que détenteurs d'informations (96). Mais les aidants sont globalement insatisfaits de l'aide obtenue : le savoir des soignants est perçu comme insuffisant (97,98), et les soignants eux-mêmes comme ne consacrant pas assez de temps à informer les familles (81,95,99). Les aidants cherchent alors des informations par eux-mêmes notamment sur internet (95,98), ce qui peut les amener à rencontrer des informations très pessimistes sur le pronostic du trouble notamment sur le risque de mort de leur proche malade par suicide. Sur le plan thérapeutique, ils rencontrent peu de propositions de prise en charge (95). Voulant mieux comprendre comment le vécu de leur proche malade (98), ils se sentent perdus devant les différents modèles théoriques du trouble et désespérés de ne pas arriver à trouver d'informations utiles (95).

2.3.4.2.4 Un parcours de soin opaque

Les aidants sont perdus dans les subtilités d'organisation de la prise en charge. Les professionnels de santé sont perçus comme trop focalisés sur les symptômes au détriment d'une vision globale de la situation du proche malade (97). De l'errance diagnostique aux difficultés à trouver un thérapeute pour leur proche malade en passant par la diversité des modalités de soins selon les différentes équipes, les aidants expérimentent le système de soins comme fragmenté (95). Peu de thérapeutes leurs semblent compétents sur le sujet du trouble borderline, et quand ils sont présents ils sont trop peu nombreux (95).

2.3.4.2.5 La perte de confiance envers le système de soins

Dans ce contexte les aidants expriment une perte de confiance envers le système de santé. Ils craignent que leur proche malade ne soit pas correctement pris en charge et se plaignent d'attitudes contre-productives de la part des soignants, aussi bien envers eux qu'envers leur proche malade (97). Dans l'étude de Bauer et collaborateurs, 53.3% des répondants citent une insatisfaction quant à la prise en charge médicale (88).

2.3.5 Le fardeau financier

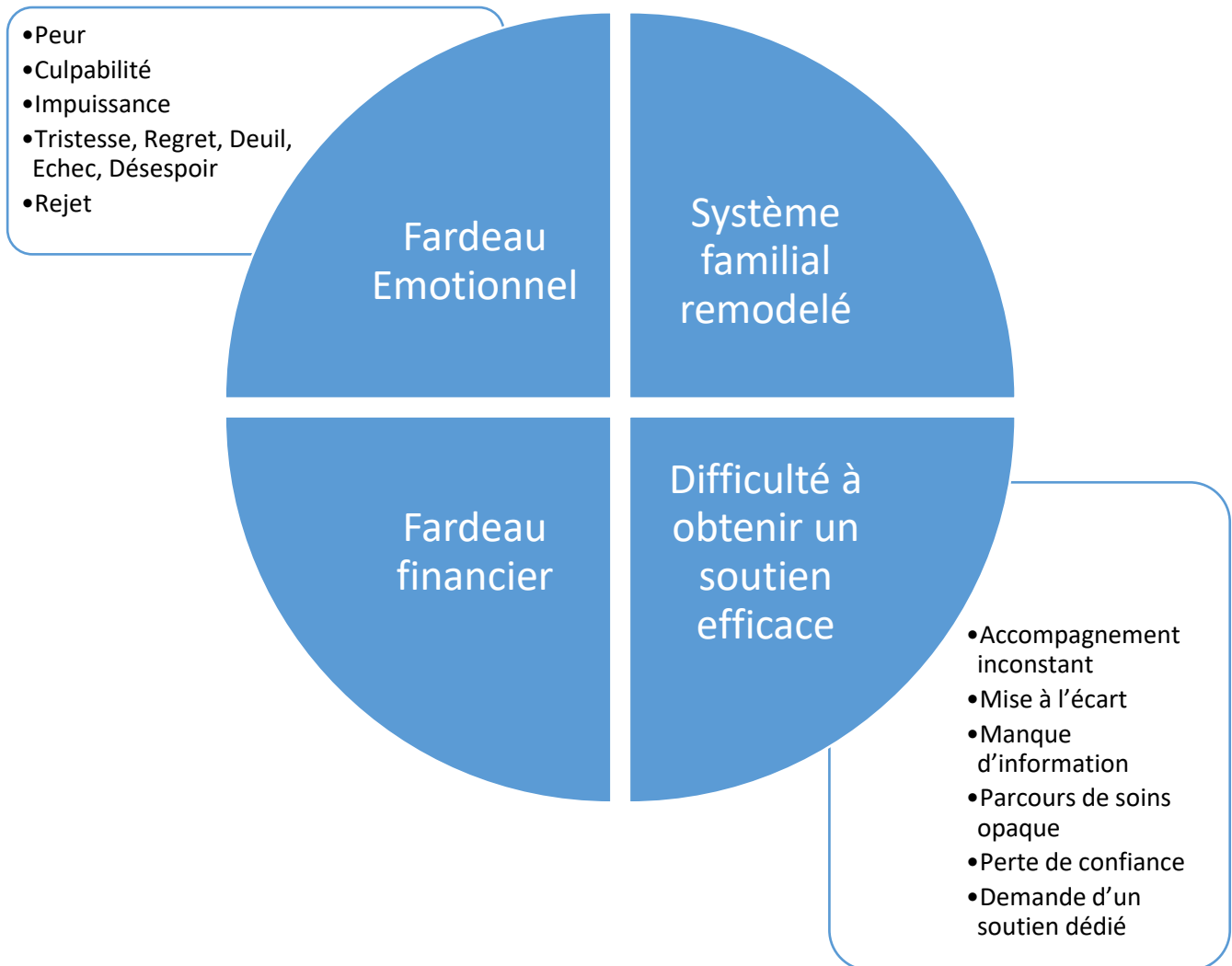
Le thème des dépenses liées aux difficultés des proches malades revient dans plusieurs études. Il concerne 56.7% des répondants de l'étude de Bauer et collaborateurs (88). L'argent dépensé pour les soins, ou parce que la personne vivant avec un trouble borderline s'appuie sur ses aidants sur le plan financier, peut être source de tension dans la famille (99,100). De même, les aidants se plaignent de devoir absorber des dettes contractées par le proche malade et d'être moins disponibles pour un travail salarié (95,98). Les aidants sont à la recherche d'informations sur les aides financières disponibles (98). Au niveau institutionnel, les compagnies d'assurance ne prennent pas forcément en charge les dépenses liées au trouble (95,100).

2.3.6 La demande d'un soutien dédié aux aidants

Au total, les aidants ne savent plus vers qui se tourner pour demander du soutien (95,98). Leurs demandes d'un soutien dédié de la part du système de santé traversent plusieurs des études retenues et se rejoignent. Ils voudraient que le système de soins leur délivre des informations plus claires sur les moyens de trouver du soutien (96,98), et sont demandeurs d'un apport en connaissances sur le trouble (98,99). Les groupes à destination des aidants

sont vus comme un espoir de soutien et d'information. Ces groupes sont demandés explicitement (95,96,98).

Figure 3 : Fardeau des aidants : résultats qualitatifs



3 Les interventions à destination des aidants

3.1 Les interventions

3.1.1 Historique

Les interventions à destination des aidants de personnes vivant avec un TPB peuvent avoir comme objectif de diminuer les symptômes du proche malade, de réduire les facteurs de stress pesant sur l'aidant, ou d'améliorer la qualité des relations entre l'aidant et le proche malade (102).

Hoffman et Fruzzetti (103) distinguent historiquement une première vague d'interventions de « *psychoéducation* » centrée sur le rôle de la dimension Emotions Exprimées (cf. infra) et destinée, au travers d'interventions longues, à mieux armer les aidants en savoirs théoriques et pratiques pour interagir de façon plus apaisée avec leurs proche malades. Elles sont menées préférentiellement par des cliniciens et incluent ensemble les proche malades et leurs aidants. Ces interventions ont parfois recueilli de faibles participations, amenant à s'interroger sur le vécu de stigmatisation que le modèle basé sur les Emotions Exprimées pouvait provoquer chez les aidants.

Dans ce contexte une seconde vague d'interventions d' « éducation des familles », plus courtes, et centrée sur des stratégies de réponse au stress lors des interactions difficiles avec le proche malade (coping), s'est développée. Elles sont préférentiellement animées par des aidants eux-mêmes, dans un souci de transmission plus horizontale des savoirs, en l'absence des proches malades. Ces interventions groupales veulent favoriser l'apprentissage de compétences par observation directe (*modeling*) : de nouveaux participants observent l'application des savoir-faire acquis par les plus anciens. Les participants peuvent plus

facilement repérer les comportements à améliorer dans des familles autres que la leur, et se montrer soutenant entre familles.

Selon les modèles théoriques, différentes interventions destinées aux aidants ont été évaluées dans la littérature. Nous décrirons dans un premier temps celles ne faisant pas appel au modèle de la Thérapie Comportementale Dialectique de Marsha Linehan, qui donnent un aperçu de l'offre disponible. Dans un deuxième temps, nous détaillerons le modèle de la Thérapie Comportementale dialectique et l'intervention Connexions Familiales que nous étudions dans la suite de ce travail. Enfin, nous tenterons de synthétiser les caractéristiques communes et les divergences parmi les interventions proposées aux aidants.

3.1.2 Les interventions non fondées sur la Thérapie Comportementale Dialectique : modèles théoriques et organisations

3.1.2.1 Thérapie Comportementale et Cognitive et Analyse Transactionnelle : The Oxfordshire Friends and Family Empowerment Service (OFAFE) (104)

Ce dispositif de groupe a été développé en 2005 de façon locale dans la ville d'Oxford au Royaume-Uni. Il se fonde sur le principe d'« *empowerment* » des aidants : les professionnels se donnent comme but de rendre les aidants acteurs de la prise en charge de leur proche malade. On cherche ici à développer le sentiment de capacité d'action des aidants. Les cadres théoriques sont ceux de l'analyse transactionnelle (105) et de la thérapie cognitive et comportementale. Le contenu des groupes explore les liens entre les émotions et les pensées, les dynamiques interpersonnelles de communication et la sémantique propre au diagnostic et au traitement. D'anciens patients sont invités à présenter aux participants les interactions familiales aidantes ou non qu'ils ont pu eux-mêmes observer dans leur propre système familial.

Plusieurs modalités de mise en place sont possibles : sur un week-end ou sur 8 semaines. Le programme comporte de l'information à destination des aidants sur la notion de trouble de la personnalité (concept de personnalité, prévalence, modèle développemental, causes possibles, traitements) et des outils de gestion des situations difficiles : notions d'intelligence émotionnelle, de limites et de responsabilité, ou encore de réaction face à une crise.

Les professionnels se donnent comme enjeu de fournir aux aidants un cadre structurant qui leur permette de partager leur expérience familiale quotidienne en confiance et de développer un climat de soutien (106).

3.1.2.2 Thérapie Analytique Cognitive : Making Sense of Borderline Personality Disorder (MS-BPD)(107) et Kindred (106)

Ces interventions ont été conçues spécifiquement pour les aidants d'adolescents et de jeunes adultes. Elle sont proposées en Australie au sein du programme HYPE (*Helping Young People Early*) à destination des jeunes de 15 à 25 ans dans la région de Melbourne (108).

Le référentiel théorique est celui de la Thérapie Analytique Cognitive (Cognitive Analytic Therapy, CAT), élaborée au Royaume Uni depuis une trentaine d'années. Cette thérapie intègre des éléments de psychologie cognitive et de la théorie des relations d'objet. Le self est considéré comme constitué d'un ensemble de modèles relationnels acquis au cours du développement précoce, vulnérable à des événements stressants, notamment au travers de processus dissociatifs. La CAT met l'accent sur la formulation de cas au travers de diagrammes séquentiels, dont l'objectif est de créer une représentation commune des difficultés relationnelles du patient qui serve de base à la relation thérapeutique (109,110). Elle se place donc dans un style résolument collaboratif. Dans ce contexte, l'implication de la famille est vue comme un médiateur de l'engagement et du changement chez le patient. Peu d'essais comparatifs ont été effectués pour évaluer l'efficacité de ce modèle dans le traitement des

sujets borderline. Une amélioration du fonctionnement psychosocial global supérieure au traitement habituel a cependant été montrée dans une étude (35).

Le programme MS-BPD comporte 3 séances de deux heures à une semaine d'intervalle. Les deux premières sont animées par deux cliniciens et un aidant se joint à eux pour animer la troisième et partager son expérience (107).

Les thèmes abordés incluent les caractéristiques et le diagnostic du trouble, les causes et les traitements, des éléments d'habiletés relationnelles et des modèles de systèmes relationnels, enfin la notion de prendre soin de soi. L'ensemble est abordé par le prisme du développement du jeune proche malade (107).

Plus récemment, la même équipe a mis en place le programme Kindred, uniquement en ligne. Il s'agit d'une application accessible pendant 3 mois aux aidants, qui propose de la psychoéducation, la mise en réseau des aidants et des interactions avec un professionnel et avec un aidant modérateurs (106). Les thèmes abordés incluent des informations sur le trouble, des compétences de communication, prendre soin de soi et le bien-être émotionnel, et des éléments de pleine conscience (106). Un forum permet aux aidants de discuter entre eux. La modération est assurée en binôme par un professionnel et par un aidant référent formé. Le professionnel se connecte régulièrement pour commenter et encourager les participants, l'aidant référent aide à la bonne utilisation du logiciel. Enfin, deux sessions de questions-réponses entre les participants et les modérateurs sont organisées (106).

3.1.2.3 Thérapie Basée sur la mentalisation : MBT-FACTS (111)

Le programme MBT-FACTS est construit à partir du modèle théorique de la thérapie basée sur la mentalisation (112). Cette thérapie fait partie des psychothérapies validées de référence dans le traitement du trouble borderline (33,35). La mentalisation désigne le processus mental par lequel une personne imagine et interprète ses propres comportements et ceux d'autrui, sur la base d'états mentaux intentionnels comme les besoins, les désirs, les croyances ou les sentiments. Dans ce modèle, le trouble borderline est lié à une fragilité des capacités de mentalisation du sujet, ce qui rend les interactions interpersonnelles propices à la dysrégulation émotionnelle et comportementale (54).

Mentaliser peut être décrit comme « tendre l'oreille au malentendu » (113) : l'expérience de voir ses états mentaux reconnus par l'autre est considérée comme fondamentale dans le processus thérapeutique (111). En ce sens, le programme cherche à développer la capacité des aidants à mieux interpréter les actions de leur proche malade en fonction de ses états mentaux. Les interactions familiales sont donc explicitées en fonction du point de vue de la personne présentant un TPB, cela étant associé au développement des compétences relationnelles. Les auteurs du programme MBT-FACTS postulent que tout comme le proche malade a besoin d'être compris, les aidants bénéficieront de sentir leur expérience d'aidant comprise. Le fait que ces groupes soient animés par des aidants ayant une expérience similaire veut favoriser ce type d'interactions probablement bénéfiques à l'engagement des aidants.

Le programme MBT-FACTS, développé au Royaume-Uni, a ainsi été élaboré à partir d'un recueil des demandes des aidants : un programme court, comportant moins de psychoéducation, plus de savoir-faire interpersonnels pour appréhender les situations difficiles avec leur être cher, et animé par des aidants.

Des aidants sont formés à l'animation du programme au cours de deux séances de deux heures. Le programme est ensuite proposé en cinq sessions d'une heure à une heure et demie couvrant cinq thèmes principaux : 1) description du trouble de personnalité borderline et des problématiques familiales qui peuvent en découler ; 2) Pratiques de pleine conscience et concepts de mentalisation ; 3) jeux de rôles autour de la mentalisation ; 4) Validation empathique ; 5) Résolution de problèmes.

3.1.2.4 Un modèle de prise en charge globale des troubles de personnalité structuré autour des relations : le projet AIR-Strategy et le programme Staying Connected

Le projet Air Strategy est développé depuis 2011 par l'université de Wollongong en Australie (114). A partir d'analyses qualitatives des discours des patients, Grenyer et collaborateurs élaborent une conceptualisation des troubles de personnalité centrée sur les modèles relationnels à l'œuvre chez le patient, en termes de souhaits, de relation à l'autre et de relation à soi (115). Les créateurs de ce projet tentent une réorganisation globale de la prise en charge des patients atteints de troubles de personnalité. Il s'agit de mieux intégrer toutes les dimensions relationnelles de la prise en charge pour la rendre plus opérante. Le projet Air Strategy articule ainsi trois axes de prise en charge : 1) Les relations du patient avec lui-même en termes d'auto-critique et d'estime de soi ; 2) les relations du patient aux professionnels de santé autour des problèmes interpersonnels qui surviennent au cours de la prise en charge par les soignants ; 3) Les relations du patient aux autres acteurs : familles, aidants, système de santé d'un point de vue structurel. Le projet comporte six axes de travail : remodeler la prise en charge, mettre à jour les savoirs des équipes de soin, évaluer les effets, améliorer l'information, développer la qualité des soins, enfin, se mettre en lien avec les aidants, les familles et les patients (116). Dans un essai contrôlé randomisé, cette réorganisation des soins

a montré son efficacité en termes de réduction de durée d'hospitalisation et de nouvelles présentations aux urgences (117).

La prise en charge des aidants devient donc une des priorités de ce projet. Elle est mise en place à travers le programme *Staying Connected*. Il s'agit de développer des attitudes permettant aux aidants de "rester connecté quand les émotions sont fortes". Cinq principes articulent l'intervention : développer les compétences de communication, favoriser le calme en situation éprouvante, prendre en considération ses propres besoins, établir des limites, mettre en place un plan de crise. Le programme est animé par des cliniciens. Il se déroule sur 8 à 16 semaines et est divisé en quatre sessions : la première session est dédiée au concept de trouble de personnalité et de dysrégulation émotionnelle, la seconde aux styles relationnels et à la relation d'aide, la troisième à la mise en place de limites, à la gestion des crises et aux principes de sécurité. Enfin, la dernière session est dédiée aux façons de prendre soin de soi et les aidants finalisent leur « plan de l'aidant » qui regroupe les buts de l'aidant, ses stratégies de gestion de crise et une liste de ses personnes ressource (118)

3.1.2.5 L'intervention multifamiliale de groupe à l'Hôpital Mc Lean

L'hôpital Mc Lean aux Etats-Unis, sous l'impulsion notamment de J.G. Gunderson, a proposé d'introduire la psychoéducation des familles dans le trouble borderline dès la fin du 20^e siècle (119). Le modèle est inspiré de groupes multifamiliaux préalablement développés pour les aidants de patients schizophrènes (120). Il comporte une première phase pendant laquelle chaque famille est rencontrée individuellement une ou plusieurs fois, ce qui permet aux cliniciens de discuter directement avec les familles des difficultés abordées, de tisser une alliance et de donner des premières informations sur le trouble (119,120). Après cette première phase un groupe de psychoéducation d'une demi-journée a lieu et des recommandations

spécifiques pour les familles sont distribuées. Puis les groupes de familles se rencontrent pendant une heure et demi toutes les semaines ou toutes les deux semaines pendant environ un an (119,120). Les principes des recommandations données aux familles (121) portent un discours bienveillant qui insiste sur les difficultés rencontrées. Elles explicitent les symptômes du proche malade et évoquent comment gérer les crises. Elles promeuvent un fonctionnement familial coopératif et abordent la question de fixer des limites et celle des comportements dommageables possibles du proche malade. Les groupes multifamiliaux hebdomadaires permettent de mettre en pratique des techniques de résolution de problèmes (120).

3.1.3 Connexions Familiales, une intervention basée sur la Thérapie Comportementale Dialectique

3.1.3.1 Le rôle de l'environnement interpersonnel en Thérapie Comportementale Dialectique

La Thérapie Comportementale Dialectique (TCD) a été développée aux Etats-Unis par Marsha Linehan il y a une trentaine d'années. Elle est aujourd'hui l'une des psychothérapies spécifiques du trouble borderline les mieux validées pour son efficacité dans la littérature scientifique (35).

Ancienne patiente ayant expérimenté un parcours de soin complexe dans le contexte de grandes difficultés émotionnelles (52) puis devenue psychothérapeute, Marsha Linehan développe un modèle de traitement du TPB fondé sur les principes de conditionnement et de maintien des comportements issus de la thérapie cognitivo-comportementale. La TCD propose également une formulation des problèmes en termes de conflits dialectiques et l'utilisation de principes issus de la méditation de pleine conscience (122).

Elle s'appuie sur un modèle bio-social du TPB qui est conceptualisé comme un dysfonctionnement du système de régulation des émotions. Dans ce modèle, la dysrégulation émotionnelle se constitue et est ensuite entretenue par l'influence réciproque de la vulnérabilité biologique du sujet et d'un environnement dit « invalidant ». L'environnement invalidant (EI) est défini comme répondant de manière erratique, inappropriée et extrême à l'expression des expériences intimes du sujet. Ces expériences sont punies ou banalisées plutôt que d'être reconnues et validées (123). Plus spécifiquement, des pensées, des manières de se définir, des expériences émotionnelles ou sensorielles de l'enfant puis de l'adulte sont rendues illégitimes, punies, critiquées, pathologisées (122). A l'inverse, la création d'un environnement validant favorise la régulation émotionnelle. La validation est utilisée comme renforçateur positif des comportements que le thérapeute souhaite favoriser. C'est un élément clé de la TCD, aux multiples développements théoriques (58).

Comme le soulignent Hoffman et collaborateurs (103), le modèle de la TCD postule que l'individu et son environnement sont *en constante influence réciproque* : il s'agit d'une conceptualisation de processus fluides, *transactionnels*, entre le fonctionnement du sujet et l'environnement. Ils forment ainsi un système unique et *dynamique* qui évolue sans cesse. En cela le modèle bio-social diffère de modèles plus *interactionnels* qui décrivent des formes statiques d'influences. Dans un modèle interactionnel deux facteurs indépendants l'un de l'autre se combinent pour aboutir à une conséquence, tandis que dans un modèle transactionnel les facteurs considérés agissent l'un sur l'autre et réciproquement.

3.1.3.2 Application à la famille : un modèle transactionnel de développement et de maintien des troubles de personnalité

3.1.3.2.1 La perspective transactionnelle

La réflexion autour des transactions interpersonnelles formulée par Marsha M. Linehan s'est élargie au contexte de la famille et sert de base à l'élaboration des interventions à destination des aidants.

Fruzzetti et collaborateurs (124) développent ainsi comment au cours d'un échange entre deux membres de la famille, par exemple un enfant et son parent, les états physiologiques et émotionnels des deux protagonistes sont en constante interrelation : les comportements du premier modifient l'état physiologique et émotionnel du second, qui réciproquement par ses comportements modifie l'état physiologique et émotionnel du premier. En termes comportementaux, chacun des partenaires de l'échange renforce certains comportements chez l'autre, il y a donc influence mutuelle.

3.1.3.2.2 Définition de environnement invalidant

Dans cette perspective transactionnelle, Fruzzetti et collaborateurs (124) reprennent le concept d'environnement invalidant (EI) développé par Linehan et montrent les renforcements transactionnels qui y sont associés au cours du temps.

Reformulons ici leur définition de l'environnement invalidant :

L'environnement invalidant est un environnement dans lequel l'expression des expériences internes ou privées de l'enfant rencontrent une réponse erratique, inappropriée ou extrême. Il existe différents types d'invalidation :

1. Ne pas accepter ou contredire la pertinence de la description de la personne par elle-même ;
2. Traiter les réactions valides de la personne à une situation (émotions, pensées, demandes) comme inappropriées ;
3. Rejeter ou banaliser des opinions, pensées, sentiments, besoins de la personne
4. Critiquer ou punir ces descriptions ;
5. Normaliser des réponses anormales ou problématiques ;
6. Attribuer les pensées, sentiments, besoins de la personne à des traits socialement inacceptables (un trouble psychique, une tentative de manipulation, un manque de motivation, l'immaturation).

Explorons à présent plus en détail comment l'EI favorise le développement de la dysrégulation émotionnelle selon les hypothèses de Fruzzetti et collaborateurs (124).

3.1.3.2.3 L'environnement invalidant renforce les réponses inadaptées aux expériences émotionnelles

Plusieurs conséquences développementales sont imputées à l'environnement invalidant.

D'une part l'invalidation pourrait renforcer le comportement non désiré : « ne sois pas en colère », « ne sois pas triste » pourrait augmenter l'attention de l'enfant à l'émotion désagréable et renforcer son intensité. Cela pourrait donner lieu à un comportement problématique de l'enfant qui risque de déclencher une nouvelle réponse invalidante du parent, menant ainsi à une boucle de renforcement des réponses inappropriées.

D'autre part, face à l'hostilité déclenchée lorsque qu'il exprime des émotions, l'enfant peut avoir recours à des comportements d'évitement comme les blessures auto-infligées, l'anesthésie affective, les comportements de purge ou de prise alimentaire compulsive, les comportements addictifs. L'invalidation renforcera donc ici encore ces comportements inadaptés

3.1.3.2.4 L'environnement invalidant favorise un coping inefficace

La validation par le parent peut être considérée comme un élément clé du *shaping*, l'apprentissage de tâches complexes par essais et erreurs successifs. Ce processus opère par renforcements dirigés vers un but à long terme. Inversement, l'invalidation répétée maintient l'attention sur la punition relative à des objectifs à court-terme. Cette focalisation sur le court-terme pourrait mener à des difficultés à résoudre des tâches complexes. Le sujet développe alors des comportements de dépendance à l'autre et de passivité. Ces difficultés exécutives rendent plus difficile l'acquisition de stratégies de *coping* efficaces, c'est-à-dire de stratégies d'adaptation aux expériences difficiles. On rencontre ici une nouvelle boucle de maintien : l'invalidation diminue la qualité du coping ce qui favorise les stratégies d'évitement dysfonctionnelles du sujet.

3.1.3.2.5 L'environnement invalidant perturbe l'intégration des expériences émotionnelles au cours du développement

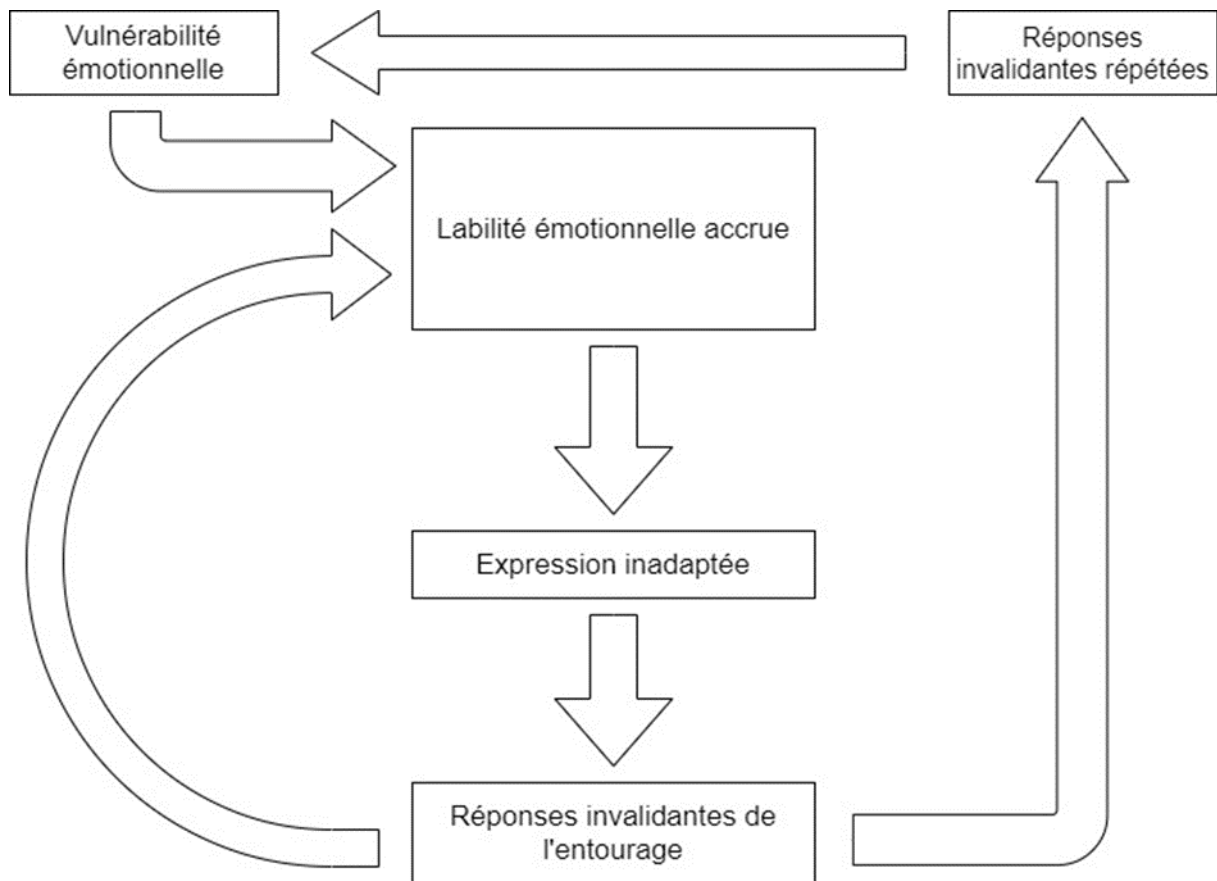
En termes de construction identitaire, l'invalidation répétée du ressenti subjectif peut conduire à des difficultés futures de l'adolescent et de l'adulte à identifier et légitimer ses désirs propres et ses émotions, menant au sentiment de vide, d'ennui, voire d'abandon caractéristiques du trouble de personnalité borderline. Si on postule que l'identification du ressenti propre du sujet se développe en interaction avec l'adulte, qui nomme les émotions perçues de l'enfant et lui transmet ainsi un lexique émotionnel adapté, à l'inverse un environnement invalidant aura tendance à appauvrir ce lexique interprétatif. La répétition de

réponses invalidantes peut, par ailleurs, entraîner ce que Fruzzetti et collaborateurs appellent les « émotions secondaires » : ce sont des émotions ressenties face à l'invalidation (la honte, la colère), qui s'expriment finalement à la place de l'émotion initiale valide. Ces émotions secondaires sont propices à déclencher de nouvelles réponses invalidantes de l'entourage.

3.1.3.2.6 Un système de transactions qui favorise la dysrégulation émotionnelle

Ainsi, au cours du développement le sujet développe insuffisamment les compétences d'identification, d'étiquetage et d'expression des émotions ressenties. Les capacités attentionnelles et cognitives nécessaires à une réponse adaptée aux expériences émotionnelles, devenues aversives, sont altérées. Les comportements d'évitement sont favorisés et s'expriment par une demande de régulation externe par l'entourage, par des conduites auto ou hétéro-agressives, par l'inhibition et le recours aux substances. Le caractère erratique de ces réponses est, dans le modèle de Fruzzetti et collaborateurs, à la mesure de l'intensité et de la fréquence de l'invalidation expérimentée. Ces réponses chaotiques appellent la répétition de l'invalidation par l'entourage. Cette dernière peut mener à une auto-invalidation du sujet par lui-même, renforçant encore les difficultés d'identification et d'expression appropriée des émotions. D'une part, au cours du temps la répétition des réponses invalidantes augmente la vulnérabilité émotionnelle globale du sujet ; d'autre part à un instant donné l'invalidation d'un besoin ou d'une émotion augmente son expression potentiellement inadaptée. Au fil du temps, la vulnérabilité émotionnelle, les réponses inadaptées et l'invalidation se renforcent mutuellement.

Figure 4: Modèle transactionnel de la dysrégulation émotionnelle et des réponses invalidantes de l'environnement



Source: Fruzetti et collaborateurs, Family interaction and the development of borderline personality disorder : A transactional model, 2005. Traduction personnelle.

3.1.3.2.7 Vers une application en psychoéducation

Ce modèle complexe et multifactoriel n'a pas été validé expérimentalement. Il apparaît cependant opérant dans une perspective psycho-éducative centrée sur l'entourage puisqu'il met l'accent sur le rôle des interactions à l'échelle familiale. Il est central dans l'intervention Connexions Familiales, qui cherche à améliorer à la fois les compétences relationnelles des aidants en termes de soutien, d'identification des émotions de leur proche malade et de

validation d'une part, et leurs compétences propres de régulation émotionnelle d'autre part. Ce modèle répond à l'exigence de ne culpabiliser ni le proche malade ni l'aidant et ainsi de ne pas se montrer stigmatisant. Il ne cherche pas à résoudre un problème supposé à l'origine du trouble chez l'un ou l'autre des protagonistes de la relation mais à améliorer les transactions relationnelles dans la famille telles qu'elles se présentent au moment de l'intervention. Le programme Connexions Familiales est élaboré à partir des considérations précédemment explorées, en reprenant les principes du groupe d'entraînement des familles aux habiletés de régulation émotionnelle DBT-FST développé à la fin des années 1990 aux Etats-Unis (103). Les auteurs se donnent alors quatre objectifs :

1. Transmettre des connaissances sur les comportements caractéristiques du trouble de personnalité borderline et du modèle bio-social de Linehan ;
2. Apprendre aux aidants de nouvelles compétences de communication pour créer et maintenir un environnement familial validant ;
3. Aider les aidants à être moins jugeant envers eux-mêmes et utiliser le concept dialectique qu'il n'existe pas de vérité absolue ;
4. Offrir un espace de discussion non stigmatisant aux aidants pour discuter librement de problématiques concrètes rencontrées dans la famille.

3.1.3.2.8 Le contenu du programme Connexions Familiales

Le programme est organisé en 12 séances réparties chaque semaine pendant 3 mois. Il est constitué de 6 modules (125):

1. Informations sur le trouble borderline (symptômes, évolution du trouble) et état des lieux de la recherche ;
2. Psychoéducation : développement du trouble, traitements, comorbidités, introduction à la dysrégulation émotionnelle ;
3. Compétences destinées à promouvoir le bien-être émotionnel du participant : régulation des émotions individuellement et en relation, pleine conscience, laisser aller les jugements, diminuer la vulnérabilité et la réactivité émotionnelles ;
4. Compétences relationnelles au sein de la famille : laisser aller les reproches et la colère, acceptation radicale ;
5. Compétences de validation : définition de la validation, cibles à valider, comment valider, l'auto-invalidation, priorités dans la relation ;
6. Compétences de résolution de problèmes : définir les problèmes efficacement, résolution collaborative, dialectique de l'acceptation et du changement.

Initialement le programme était conçu pour être mené par deux anciens participants non professionnels, préalablement sélectionnés et formés. En pratique, à travers le monde le programme est mené parfois seulement par d'anciens participants, parfois conjointement avec un professionnel de soins préalablement formé. Il comporte ainsi un volet de transmission d'information et met l'accent sur l'acquisition de compétences issues de la Thérapie Dialectique Comportementale. Le discours employé est résolument non stigmatisant

et favorise la transmission horizontale des savoirs. Le vocabulaire utilisé évite les oppositions bien/mal et valorise la bienveillance, l'acceptation et l'engagement des aidants (« chacun fait du mieux qu'il peut en ce moment », « chacun doit essayer plus fort »). Des jeux de rôle sont proposés aux participants pour mettre en pratique les compétences relationnelles et de gestion émotionnelle que le programme vise à développer.

3.1.4 Tableau synthétique des points communs et différences des différents programmes

Le tableau suivant propose une synthèse des caractéristiques principales des interventions telles qu'elles sont décrites. Toutes les interventions comportent une part d'information sur le trouble et une part dédiée à l'acquisition de compétences relationnelles. La plupart enseignent des techniques de régulation émotionnelle. Le concept de validation est présent dans plusieurs interventions tout comme celui de pleine conscience. La question de fixer ses propres limites et de prendre soin de soi apparaît également comme un point commun à plusieurs interventions. La gestion des crises est spécifiquement abordée dans deux programmes. Seule une intervention fait participer des anciens patients, et une seule est spécifiquement destinée aux aidants d'adolescents et de jeunes adultes. Enfin, on remarquera la variabilité en termes de durée et de fréquence des différents programmes.

Tableau 4 : Points clés des interventions à destination des aidants

Programme	Oxfordshire Friends and Family Empowerment Service (OFAFE)	Making Sense of Borderline Personality Disorder (MS-BPD)	Kindred	Mentalization Based Therapy -Families and Carers Training Support (MBT-FACTS)	Projet Strategy	AIR	Groupes Gunderson	Multi-Familiaux de	Connexions Familiales
Durée et fréquence	En un week-end ou sur 8 semaines	3 séances hebdomadaires de deux heures	En ligne Accessible pendant 3 mois	Cinq sessions hebdomadaires d'une heure à une heure et demie	Sur 8 à 16 semaines		Environ un an, toutes les semaines.		12 sessions hebdomadaires
Référentiel théorique	Thérapie Comportementale et Cognitive Analyse Transactionnelle	Thérapie Analytique Cognitive	Thérapie Analytique Cognitive	Thérapie Basée sur la Mentalisation	Modèle relationnel des troubles de personnalité élaboré à partir d'analyses du discours de patients		Inspiré de la psychoéducation des aidants de personnes atteintes de schizophrénie		Thérapie Comportementale Dialectique
Intégration à un programme de prise en charge systématisée	✓	✓	✓		✓		✓		
Délivrance de connaissances théoriques sur le trouble	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓
Techniques de régulation émotionnelle	✓			✓					✓
Pleine conscience			✓	✓	✓				✓

Compétences relationnelles	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Poser des limites	✓				✓	✓	✓
Gestion des crises	✓				✓	✓	✓
Résolution de problèmes			✓	✓		✓	✓
Validation				✓	✓		✓
Prendre soin de soi	✓	✓	✓		✓		✓
Participation d'anciens patients	✓						
Centré sur les aidants d'adolescents et de jeunes adultes		✓	✓				

3.2 Résultats expérimentaux

3.2.1 Tableaux des résultats d'évaluation des interventions

L'ensemble des résultats relatifs aux évaluations des interventions retenues dans cette revue est résumé dans les tableaux suivants.

Sept revues de la littérature ont été identifiées qui examinaient notamment le corpus que nous étudions ici. Les résultats étant redondants avec ceux de notre revue, nous en présenterons seulement la méthode et l'année (Tableau 5). Nous présenterons ensuite les études retenues (Tableau 6).

Sur le plan méthodologique, les évaluations les plus robustes concernent *MBT-FACTS* et *Staying Connected* (1 essai contrôlé randomisé pour chacune des interventions). *Connexions Familiales* est quant à elle l'intervention la plus évaluée avec 7 études publiées dont une non randomisée avec comparateur et deux multicentriques (125–131). Parmi elles, une seule est qualitative (129), les autres sont quantitatives.

Une d'entre elles concerne une adaptation du programme spécifiquement pour les aidants de personnes ayant commis des tentatives de suicide (130). Le programme est alors plus court que la version originale (9 semaines au lieu de 12) et contient des éléments spécifiques à propos du suicide

Enfin, pour deux de ces études, la population n'est pas limitée aux aidants de personnes présentant un trouble borderline : les aidants sont ceux de jeunes âgés de 14 à 18 ans qui présentent des difficultés de santé mentale sans autre spécification (128,129).

Nous discuterons ici les résultats en termes de dimensions du fardeau améliorées.

Tableau 5 Revues de la littérature concernant les interventions incluant des aidants

AUTEURS	ANNEE	TYPE DE REVUE
Hoffman et Fruzzetti (132)	2007	Narrative
Fossati et Somma(102)	2018	Narrative
Fitzpatrick et al (133)	2019	Systematique
Lamont et Dickens (134)	2019	Systematique
Sutherland et al (135)	2020	Systematique
Guillén et al (136)	2020	Systematique
Courey et al (137)	2021	Narrative

3.2.2 Fardeau global

L'échelle la plus couramment utilisée parmi les études retenues pour mesurer le fardeau est la *Burden Assesment Scale* (BAS), une échelle en 19 items qui mesure le fardeau en une dimension objective (répercussions pratiques) et une dimension subjective (répercussions émotionnelles) (89).

Connexions familiales, l'intervention la plus évaluée (7 études), montre dans tous les cas une amélioration du score de fardeau BAS en post-intervention. Cela est vrai que l'évaluation soit monocentrique (125–127,130,131) ou multicentrique (128) ; et qu'il s'agisse d'une évaluation sans comparateur au traitement habituel (125,126,128,130,131) ou avec (127). Lorsqu'elles sont calculées, les tailles d'effet sont faibles à modérées : $d=0.28$ (125) ; $d=0.56$ (126).

Le programme *Making Sense of BPD*, basé sur la Thérapie Analytique et Cognitive, montre lui aussi une amélioration du score BAS en post intervention dans une unique étude avant/après sans comparateur, avec une taille d'effet modérée ($d=0.48$) (107).

L'intervention *Staying Connected*, basée sur un modèle relationnel des troubles de personnalité, a montré dans un essai contrôlé randomisé une diminution du score BAS lors du suivi à long terme seulement, avec une taille d'effet modérée ($d=0.45$) (138).

Tableau 6 : Revue de la littérature : les interventions à destination des aidants

REFERENCE	PAYS	INTERVENTION	TYPE D'ETUDE	POPULATION ETUDIEE	PRICIPAUX RESULTATS	LIMITES
Hoffman et al 2005 (125)	Etats-Unis	-Connexions Familiales -Animé par des pairs	-Avant/après -Suivi à 3 mois	-44 membres de la famille -Age moyen 55.5 ans	-Diminution du fardeau (BAS, d=0.28) et du deuil (GS, d=0.45) -Augmentation de la maîtrise (MS d=0.58)	-Petit échantillon -Pas de groupe contrôlé
Hoffman et al 2007 (126)	Etats-Unis	-Connexions Familiales -Animé par des pair	-Avant/après -Suivi à 3 mois	-55 membres de la famille -Age moyen 53.4 ans	Diminution fardeau (BAS, d=0.56), du deuil (GS, d=0.28), des symptômes dépressifs (CES-D, d=0.32), Augmentation de la maîtrise (MS d=-0.95)	-Pas de groupe contrôlé
Rajalin et al 2009 (130)	Suède	-Connexions Familiales modifié pour les aidants de suicidants -Animé par des professionnels	Avant/après	13 aidants	-Diminution du fardeau (BAS), des critiques (QAFM-PC et QAFM-CC) et de l'HE (QAFM-EOI)	-Petit échantillon -Pas de groupe contrôlé -Version adaptée pour les aidants de suicidants
Sanders et Pearce 2010 (104)	Royaume-Uni	-Oxford Friends and Family Empowerment -Animé par des professionnels -Participation d'anciens usagers	-Avant/après	-28 membres de la famille analysés -Femmes 68%	-Diminution du fardeau (BAS) -Diminution du sentiment d'isolement (FS)	-Petit échantillon -Pas de groupe contrôlé
Flynn et al 2017 (127)	Irlande	-Connexions Familiales -Animation professionnelle ou mixte	-Non randomisée -Contrôlée -Avant/après -Suivi à 3, 12, 19 mois	80 membres de la famille <i>Groupe intervention</i> -Femmes 55% -Age 18 à 70 ans	-Diminution du fardeau (BAS), du score de deuil (GAS), des symptômes dépressifs (CES-D), Augmentation du score de maîtrise (PMS) -Effet de l'intervention significatif par rapport au groupe contrôle pour le fardeau et le deuil	Intervention contrôlée non identique à celle de l'intervention évaluée
Pearce et al 2017 (107)	Australie	-Making Sense of BPD -Destiné aux 15-25 ans -Mené par des professionnels -Participation d'un aidant	Avant/après	23 aidants Age moyen 49.95 ans 69.6% femmes	Diminution du fardeau (BAS), amélioration des connaissances sur le trouble (PDK)	-Petit échantillon -Pas de groupe contrôlé
Grenyer et al 2019 (138)	Australie	Staying Connected Animé par des professionnels	-Contrôlée -Randomisée -Avant/après -Suivi à 12 mois	-68 membres de la famille <i>Groupe intervention</i> -Femmes 63.6% -Age moyen 54.18 ans	Amélioration du score d' <i>empowerment</i> (FES) (d=1.4), avec supériorité de l'intervention amélioration du score d'Ajustement (DAS) (d=0.78) avec supériorité de l'intervention, diminution des Emotions Exprimées (TFQ) avec supériorité de l'intervention	-Diagnostic du proche malade déclaratif

Bateman et Fonagy 2019 (111)	Royaume-Uni	MBT-Families and Carers Training and Support (MBT-FACTS) Animé par des aidants	-Contrôlé -Randomisé -Avant/après -Suivi à 3 et 12 semaines	-56 aidants <i>Groupe intervention</i> -Femmes 52% -Age moyen 49 ans	Diminution du nombre moyen d'incidents avec supériorité du groupe intervention Amélioration de l' <i>empowerment</i> (FES), du fonctionnement familial (SCORE-15) et du bien-être global (WEMWBS avec supériorité de l'intervention)	-Essai en cross-over -Report déclaratif des incidents
Liljedahl et al 2019 (131)	Suède	-Connexions Familiales intensif comparé au format classique -Mené par des professionnels	-Non randomisée -Avant/après -Suivi à 6-7 mois	-82 aidants -Femmes 57.32 % -Age moyen 51.69 ans	Diminution du score de fardeau (BAS) de culpabilité, de l'inquiétude des critiques (BSI) et de l'Hyper-Investissement Emotionnel (QAFM-CC et QAFM-EOI)	-Petits échantillons -Non contrôlé
Gleeson et al 2020 (106)	Australie	-Kindred -En ligne -Modéré par professionnel et aidant	Avant/après	-19 aidants -Age moyen 48.1 ans -73.7% de mères	Diminution des expériences d'aidant négatives (ECI) et de HE (FQ)	-Petit échantillon -Pas de comparateur
Boritz et al 2021 (128)	Canada	-Connexions Familiales -Selon le centre animé par des professionnels, des aidants, ou mixte.	-Avant/après -Multicentrique	94 aidants Femmes 74.5% Age moyen 48.48 ans	-Diminution du fardeau (BAS, FEIS), du deuil (GS), du stress parental (SIPA) -Amélioration de la maîtrise (MS) -Amélioration des symptômes du proche malade (CBCL)	-Pas de contrôle -Non limité aux aidants de personnes présentant une dysrégulation émotionnelle
Sheikhan et al 2021 (129)	Canada	-Connexions Familiales -Selon le centre animé par des aidants, ou mixte.	Etude qualitative Entretiens semi-structurés Analyse thématique	13 participants 6 hommes 7 femmes Age 40 à 55 ans	-Meilleure compréhension des difficultés de leur proche malade -Plus d'acceptation et d'espoir -Meilleure efficacité à faire face aux situations difficiles et à les prévenir, - Meilleure expérience du rôle d'aidant -Meilleure régulation émotionnelle personnelle -Meilleure relation avec leur proche malade -Sentiment d'appartenance au groupe d'aidants, partage d'expériences -Prendre soin de soi -Mieux se comprendre soi-même	-Non limité aux aidants de personnes présentant une dysrégulation émotionnelle -Participants venant de grandes villes

BAS : Burden Assessment Scale ; BSI : Brief Symptom Inventory ; CBCL : Child Behaviour Checklist ; CES-D : Center for Epidemiological Studies-Depression, DAS : Dyadic Adjustment Scale ; ECI : Experience of Caregiving Inventory ; FS : Friendship Scale ; GS : Grief Scale ; FEIS : Family Experience Interview Schedule ; FES : Family Empowerment Scale ; FQ : Family Questionnaire ; GAS : Grief Assessment Scale ; HE : Hyperinvestissement Emotionnel ; MS : Mastery Scale ; PDK : Personality Disorder Knowledge ; PMS : Personal Mastery Scale ; QAFM-CC : Questions About Family Members-Critical Comments ; QAFM-EOI : Questions About Family Members-Emotional Over Involvement ; QAFM-PC : Questions About Family Members-Perceived Criticism ; SCORE-15 : index of family function and change ; SIPA : Stress Index for Parents of Adolescents ; TFQ : The family Questionnaire ; WEMWBS : Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale.

L'intervention *MBT-FACTS*, basée sur le modèle de la mentalisation, montre dans une étude randomisée contrôlée une amélioration significative avant/après à l'échelle BAS mais pas de différence significative avec l'amélioration également observée dans le groupe contrôle (111). L'intervention *OFAFE*, basée sur l'analyse transactionnelle et les thérapies cognitives et comportementales, n'a pas montré d'amélioration à l'échelle BAS (104).

Connexions Familiales, Making Sense of BPD et Staying Connected semblent montrer une amélioration du fardeau global.

3.2.3 Dimensions spécifiques du fardeau

3.2.3.1 Souffrance psychique

Pour l'intervention *Connexions Familiales*, deux études (126,127) montrent une réduction significative du score de dépression mesurée avec la *CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)*, une échelle largement validée (139). Cependant, il n'y a pas de supériorité retrouvée en comparaison au traitement habituel (127). Quand elle est calculée, la taille d'effet est faible : $d=0.32$ (126). Quatre des cinq études retenues montrent une diminution significative du score de Deuil (échelle *GAS Grief Assessment Scale*), notamment une étude avec comparateur et une étude multicentrique (125–128).

Pour *MBT-FACTS*, l'essai contrôlé randomisé effectué (111) montre une réduction rapide des affects dépressifs (échelle de Beck) dans les groupes contrôle et intervention, et de survenue rapide. Cependant les scores ne sont jamais différents statistiquement entre les groupes. De façon similaire, l'anxiété (échelle *Stait Trait Anxiety Inventory, STAI*) décroît un peu plus rapidement dans le groupe intervention sans différence significative entre les groupes. Seul le score de bien-être psychique (échelle *Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale WEMWBS*)

est modérément plus élevé pour le groupe intervention à la fin du traitement ($p=0.046$) et au suivi au long terme ($p=0.035$).

Pour *Staying Connected*, l'essai contrôlé randomisé (138) ne retrouve pas de différence significative entre les deux groupes en termes de souffrance psychique globale (échelle *MHI-5*) en post intervention immédiat, et une amélioration significative au suivi à 1 an avec une taille d'effet modérée à 0.52.

Les études sur les interventions *MS-BPD* (107) et *OFAFE* (104) et *Kindred* (106) ne donnent pas de résultats significatifs.

L'amélioration du fardeau psychique est inconstante selon les interventions et selon les études réalisées.

3.2.3.2 Fonctionnement familial

Nous avons vu qu'un objectif récurrent lors de la conceptualisation des interventions à destination des aidants était une amélioration globale du fonctionnement du système familial. Cependant cet aspect reste relativement peu évalué.

Parmi les études ayant évalué cette dimension, *MBT-FACTS* (111) montre une amélioration significative à l'échelle *SCORE-15* entre le groupe intervention et le groupe contrôle ($p<0.0003$). Ce score mesure la perception des aidants à propos des problèmes dans la famille. La différence est visible de façon significative dès le début de l'intervention ($p=0.046$ à une semaine) et s'accroît tout au long du suivi.

Staying Connected (138) montre une amélioration significative de la qualité de la relation de l'aidant au proche malade à l'échelle *DAS (Dyadic Adjustment Scale)*, fortement significative ($p=0.008$) et avec une taille d'effet importante ($d=0.78$).

Les deux composantes de la dimension *Émotions Exprimées* (voir plus haut) ont également été évaluées dans l'intervention *Staying Connected* (138) : les auteurs retrouvent une diminution significative tant de la dimension de *Critique* ($p=0.026$) que de la dimension *d'Hyperinvestissement Emotionnel* ($p=0.017$).

Kindred, l'intervention en ligne de la même équipe, montre, elle aussi, une amélioration de la dimension d'Hyperinvestissement émotionnel ($p=0.046$). Nous avons vu plus haut, comme montré par Hooley et Hoffman (73), que la dimension d'*Hyperinvestissement émotionnel* peut être bénéfique pour le devenir des proches malades présentant un TPB. Ici, une hypothèse est que la clarification des rôles permise par l'intervention pourrait permettre de maintenir la relation à travers d'autres modalités que l'hyper-investissement émotionnel (107).

En ce qui concerne *Connexions Familiales*, dans l'étude de Rajalin et collaborateurs (130) les auteurs retrouvent une amélioration de plusieurs composantes des Émotions exprimées : les critiques perçues ($p=0.012$), les commentaires critiques ($p=0.005$) et l'Hyperinvestissement Emotionnel ($p=0.007$) et dans l'étude de Liljedahl et collaborateurs (131), les auteurs retrouvent quelle que soit la modalité de l'intervention une amélioration significative au cours du temps ($p=0.002$) du score composite *Global Family Functioning*, reprenant des éléments de la dimension *Émotions Exprimées* et des éléments qualitatifs de *l'ambiance familiale*. Dans cette même étude on notera la diminution significative du sous-score de *Commentaires Critiques* ($p=0.035$). Enfin, dans l'étude multicentrique de Boritz et collaborateurs (128), il est retrouvé une amélioration très significative du score *SIPA (Stress Index for Parents of Adolescents)*, qui mesure la qualité de l'expérience du parent dans la famille, au cours du temps ($p<0.001$).

MBT-FACTS, *Staying Connected* et *Connexions familiales* semblent améliorer nettement le climat interpersonnel dans la famille.

3.2.3.3 Compétences acquises

Plusieurs dimensions évaluées peuvent être rassemblées en un aspect global de compétences acquises par les aidants à l'issue des interventions. Il s'agit du sentiment de maîtrise personnelle des événements (*mastery*), l'accroissement de la capacité d'agir de l'aidant (*empowerment*), et de la qualité du savoir acquis sur le trouble (*knowledge*).

Toutes les études retenues sur *Connexions Familiales* rapportent une amélioration significative du sentiment de maîtrise sauf une étude où cette dimension n'a pas été mesurée (131). Les instruments de mesure sont hétérogènes : deux études utilisent l'échelle *Mastery Scale* (125,126), deux études utilisent la *Pearlin Mastery Scale* (127,128) . Dans l'étude proposant une comparaison au traitement habituel (127), bien que le sentiment de maîtrise s'améliore dans le groupe intervention, on ne montre pas de différence significative avec le groupe contrôle. Enfin, l'étude multicentrique avant/après la plus récente (128) montre une bonne acquisition après l'intervention des stratégies d'adaptation aux difficultés issues de la Thérapie Comportementale Dialectique (échelle *DBT-Ways of Coping Check List*, $p=0.003$). Cette étude montre à la fois une bonne acquisition des modes de coping enseignés par la TCD et une réduction des modes de coping considérés comme inadaptés.

Le même type de résultat est retrouvé dans l'essai randomisé contrôlé sur *MBT-FACTS* (111), avec une amélioration globale du score d'empowerment mesuré avec la *Family Empowerment Scale* dans le groupe intervention au cours du temps sans que la différence ne soit significative comparativement au groupe contrôle. Pour *Staying Connected*, l'essai contrôlé randomisé réalisé (138) montre une amélioration significative de l'empowerment mesuré à la *Family Empowerment Scale* dans le groupe intervention, avec une supériorité statistique par rapport au groupe contrôle et une forte taille d'effet ($d=1.4$).

Les groupes *OFAFE* et *MS-BPD* n'ont pas été évalués sur l'empowerment et la maîtrise.

En revanche *MS-BPD* montre dans un essai avant/après (107) une amélioration très significative du savoir sur le trouble ($p < 0.001$) à l'échelle *Personality Disorder Knowledge*. L'étude avant/après sur le groupe OFAFE (104) ne propose pas de mesure spécifique de cette dimension.

Connexions Familiales et *MBT-FACTS* ne semblent pas supérieures aux contrôles en termes d'amélioration de la compétence des aidants. *Staying Connected* améliore l'empowerment.

3.2.3.4 Effet sur l'expérience du rôle d'aidant

Une seule étude, celle évaluant l'intervention en ligne *Kindred*, s'intéresse aux dimensions de l'expérience d'aidant (échelle *Experience of Caregiving Interview, ECI*). Elle ne montre pas d'amélioration de la dimension positive de l'expérience d'aidant, en revanche elle retrouve une diminution de sa dimension négative ($p = 0.045$) (106). Cette étude évalue également d'éventuelles modifications dans le style de coping des aidants (échelle *Coping Inventory for Stressful Situations – Situation-Specific Coping-CISS*) sans montrer de changement significatif.

3.2.3.5 Effet sur le proche malade vivant avec un TPB

Seules trois études récentes, *MBT-FACTS* (111), *Connexions Familiales* (128) et l'intervention en ligne *Kindred* (106) proposent une mesure de l'évolution des symptômes du proche malade avant et après la participation des aidants au groupe. Dans les deux premières, la mesure est toujours déclarative de la part des aidants. Dans la troisième, les auteurs proposent des mesures aux proches malades.

Dans l'étude multicentrique avant/après canadienne sur *Connexions Familiales* (128), les auteurs utilisent une échelle validée, la *Child Behavior Checklist*, regroupant 113 items mesurant de manière déclarative les symptômes internalisés et externalisés du jeune proche

malade. Ils mettent en évidence une diminution significative des symptômes du proche malade après l'intervention et lors du suivi à long terme ($p < 0.001$).

Pour l'essai contrôlé randomisé concernant *MBT-FACTS* (111), les auteurs utilisent un recueil d'incidents impliquant le proche malade, fait par les participants : conduites automutilatrices, menaces suicidaires, hétéro-agressions physiques, violences verbales et disputes, retrait et refus d'interagir avec les autres sont comptés quotidiennement, menant à une estimation moyenne du nombre d'incidents par semaine. Alors que le nombre moyen d'incidents par semaine reste stable à 3.86 dans le groupe contrôle, on observe une décroissance des incidents au sein de la famille dans le groupe intervention : 3.22 à la 3^e semaine ($p = 0.076$), puis 2.16 à la fin de l'intervention ($p < 0.000$) et 1.11 ($p < 0.0001$) au suivi à 3 semaines. La différence statistique se majore ainsi avec le groupe contrôle au fil du déroulement de l'intervention.

Dans l'étude évaluant *Kindred* (106), les aidants remplissent une automesure de sévérité des symptômes borderline (*Echelle Borderline Symptoms List BSL-23*), ainsi qu'une automesure de fonctionnement global (extraite de l'échelle *Sheenan Disability Scale*). Enfin un questionnaire élaboré pour les besoins de l'étude évalue leur avis concernant un effet de l'intervention sur leur relation à leurs aidants. Les auteurs ne mettent pas en évidence de différence significative concernant la sévérité des symptômes et le fonctionnement global des proches malades. En revanche on notera que la majorité (66%) des proches malades estiment que l'intervention a eu un effet bénéfique sur leur relation à leurs aidants et qu'elle leur a permis de mieux comprendre le trouble borderline.

MBT-FACTS et *Connexions Familiales* semblent améliorer les symptômes du proche malade. Pour *Kindred* les proches malades rapportent une amélioration des relations avec leurs aidants.

3.2.4 Etude qualitative

Une étude (129) propose une évaluation qualitative de l'intervention Connexions Familiales délivrée à des aidants de jeunes de 14 à 18 ans présentant des troubles mentaux. Les résultats sont globalement positifs, les participants rapportant une meilleure compréhension des difficultés de leurs proches malades, de meilleures interactions avec eux et de meilleures compétences pour gérer les situations difficiles. Les aidants rapportent aussi avoir profité des compétences acquises pour eux-mêmes. Enfin, le soutien apporté par le groupe de pairs est très apprécié : les aidants se sentent moins seuls, mieux compris et soutenus dans leurs difficultés.

3.2.5 Discussion

La population d'aidants étudiée ici, en grande majorité composée de mères de personnes ayant un trouble borderline, est concordant avec les caractéristiques démographiques des populations de nos précédentes revues sur le fardeau.

A l'exception du programme OFAFE, chacune des interventions évaluées montre une amélioration du fardeau global des aidants. La force de ce résultat est étayée par l'utilisation de la même échelle de mesure, la Burden Assessment Scale. La majorité des études citées montrent une amélioration avant/après. Cependant les évaluations randomisées contre comparateur soit ne montrent pas de supériorité (*MBT-FACTS*), soit montrent une supériorité seulement au suivi à long terme avec une taille d'effet modeste (*Staying Connected*).

De façon similaire, les interventions les plus robustement évaluées, soit *Connexions Familiales* (par le nombre d'études et une étude avec comparateur), *Staying Connected* et *MBT-FACTS* (par un essai contrôlé randomisé), semblent améliorer le bien-être psychique notamment en termes d'affects dépressifs, de sentiment de deuil et de symptômes anxieux. Cependant les

tailles d'effet sont modestes. Si les répliques d'essais, notamment concernant *Connexions Familiales*, permettent des mesures répétées avec les mêmes échelles, on notera l'hétérogénéité des échelles utilisées pour les évaluations des différents programmes, ce qui réduit la portée des comparaisons.

Un résultat marquant est l'amélioration du fonctionnement familial, montrée de façon significative dans les deux essais randomisés avec comparateur (*Staying Connected et MBT-FACTS*), et retrouvée dans l'étude multicentrique (*Connexions Familiales*). Ici encore cependant les échelles de mesures sont hétérogènes pour un aspect qui se révèle multidimensionnel : le fonctionnement familial est évalué soit à travers l'appréciation qualitative des aidants (*SCORE-15, SIPA, GFF*), soit par une mesure standardisée de leurs comportements en relation (*Emotions Exprimées*), soit par une mesure de qualité de synchronisation des protagonistes de la relation (*DAS-4*). Bien que cet aspect semble hautement pertinent sur le plan clinique, la diversité des mesures employées est révélatrice de la complexité des variables probablement impliquées dans le fonctionnement du système familial, par définition transactionnel.

L'acquisition de savoirs théoriques est relativement peu mesurée. Elle semble cependant significative dans les deux essais qui l'évaluent. Toutefois la pertinence clinique de cet aspect reste à discuter : d'une part la demande des aidants semble plutôt centrée sur l'acquisition de savoir-faire pratiques (111), d'autre part il a été montré expérimentalement qu'un plus grand savoir théorique des aidants sur le trouble de personnalité borderline était associé à plus de fardeau global, plus de souffrance psychique et plus de symptômes dépressifs chez eux (74). Ce résultat date du tout début de la psychoéducation à destination des familles dans le trouble de personnalité limite. Elle montre également une association entre le savoir sur le trouble et la dimension d'Emotions Exprimées d'hostilité envers le proche malade. L'ambition des

auteurs, qui pour la plupart sont impliqués dans le développement de *Connexions Familiales*, était alors d'interroger la pertinence du savoir transmis aux aidants et de revisiter les modalités de cette transmission. Quinze ans plus tard, l'évaluation contrôlée randomisée de programme *Staying Connected*, bien qu'elle n'évalue pas spécifiquement l'acquisition des savoirs théoriques par les participants, montre bien une réduction significative de la sous-dimension Critique de la mesure des Emotions Exprimées. L'essai suédois de 2018 comparant deux formats de délivrance de *Connexions Familiales* montre également une réduction de cette dimension de critique au cours du temps. Le lien avec le savoir théorique acquis transmis n'est là pas non plus évalué, mais l'enjeu de réduire les critiques exprimées au travers de la psychoéducation des familles semble effectivement bien ciblé.

Un dernier aspect spécifique aux aidants que nous avons exploré est l'amélioration des compétences pratiques, notamment en situation de crise. Les résultats sont hétérogènes, avec un essai contrôlé randomisé sur les deux effectués qui montre une supériorité au groupe contrôle, en faveur de l'intervention *Staying Connected*. La taille d'effet retrouvée est importante pour cette intervention. Pour *Connexions Familiales*, les compétences sont améliorées à chaque fois qu'elles sont évaluées.

Seule *MBT-FACTS* est délivrée exclusivement par des aidants. *Connexions Familiales*, si elle est conçue initialement pour être menée par des aidants uniquement, est en pratique menée parfois en collaboration avec des professionnels. *OFAFE* et *MS-BPD* sont menées par des professionnels exclusivement et font intervenir en fin d'intervention un « expert » proche malade (*OFAFE*) ou aidant (*MS-BPD*). Enfin, *Staying Connected* est menée uniquement par des professionnels. Les enjeux espérés de la délivrance du programme par les aidants eux-mêmes est théorisé selon les cadres théoriques : amélioration de la mentalisation, meilleure capacité de validation, réduction du sentiment de stigmatisation par le système de santé, amélioration

de la qualité du *modeling* par meilleure identification. En pratique, cette variable reste à explorer de façon formelle.

En ce qui concerne le proche malade, peu d'études évaluent le retentissement sur les symptômes présentés. On notera qu'il s'agit des études les plus récentes (2019, 2020 et 2021). Deux d'entre elles font état de mesures uniquement déclaratives, de la part des aidants uniquement. Les mesures utilisées incluent des items censés refléter au moins en partie des symptômes internalisés, par exemple l'observation des symptômes anxieux ou de symptômes de retrait du proche malade. Cependant étant donné leur caractère d'hétéroévaluation de la part de l'aidant, la dimension de vécu subjectif de ses symptômes par le proche malade n'est pas atteinte ici. Dans les deux études en question, soit un essai contrôlé randomisé et une étude avant/après multicentrique, l'amélioration symptomatique est nettement significative. Ce paramètre cliniquement pertinent est un signal encourageant pour le développement de ce type d'interventions. Une seule étude propose une mesure parallèle provenant des proches malades concernés, portant à la fois sur leurs symptômes et sur leur perception des avantages de l'intervention pour leurs aidants. On notera cependant le très faible nombre de proches malades recrutés pour cette partie.

On mentionnera enfin le faible nombre d'études retrouvées dans la littérature sur ce sujet. Un seul programme, *Connexions Familiales*, a fait l'objet de plusieurs études, les quatre autres n'ont été évalués qu'une fois. Par ailleurs l'ensemble des pays concernés est de culture occidentalisée uniquement. Ces résultats sont ainsi difficilement généralisables et gagneraient à être répliqués.

Les interventions à destination des aidants peuvent améliorer différentes dimensions du fardeau : le fardeau global, le climat interpersonnel dans la famille, le sentiment de pouvoir agir, la relation avec le proche malade. Les participants rapportent une meilleure compréhension des difficultés de leurs proches malades ; ils se sentent moins seuls, mieux compris et soutenus dans leurs difficultés.

4 Evaluation de l'intervention Connexions Familiales

4.1 Contexte : implémentation en Europe francophone

La première évaluation publiée de l'intervention Connexions Familiales date de 2005 et a eu lieu aux Etats-Unis (125). Le programme a depuis été évalué en Irlande (127), en Suède (131), et au Canada (128,129). Le programme a également été implémenté en Australie et en Nouvelle Zélande (140). En 2014 l'association qui promeut le programme aux Etats-Unis, la NEA-BPD, rapportait avoir mis en place le programme dans 16 pays au total (140).

L'équipe québécoise du réseau d'Ottawa pour l'étude des troubles de la personnalité a produit une traduction en français et propose une version francophone depuis 2008. Il a ensuite été importé en Europe francophone notamment en Suisse (141).

En 2017, une section francophone de la NEA-BPD a été créée, avec notamment l'objectif d'implémenter le programme dans l'ensemble de la francophonie dans le cadre d'un projet plus large de sensibilisation aux troubles de la personnalité borderline et de diffusion de interventions thérapeutiques validées. Des données d'évaluation ont été recueillies depuis 2011 dans les différents centres participants. Nous étudions ici les résultats obtenus pour cinq d'entre eux en France et en Suisse.

4.2 Conception de l'étude

4.2.1 Objectifs

Cette étude a pour but d'examiner les résultats de l'implémentation du programme Connexions Familiales en Europe Francophone.

Notre objectif principal est d'évaluer l'effet de l'intervention à travers des mesures quantitatives sur un large échantillon de participants.

L'objectif secondaire de l'étude est d'investiguer les facteurs prédictifs de l'efficacité du programme auprès des participants.

4.2.2 Hypothèses

L'hypothèse principale est que le programme Connexions Familiales réduit le fardeau des participants. En corolaire, nous faisons également l'hypothèse que le programme améliore certaines ressources propres des participants.

L'hypothèse secondaire est que l'amélioration du fardeau est corrélée à l'amélioration de ces ressources propres.

4.2.3 Plan expérimental

L'étude présentée ici est observationnelle, selon un schéma avant/après. Des mesures de fardeau, dépression, coping et difficultés de régulation émotionnelle ont été effectuées avant l'intervention (T1) puis à la fin de celle-ci (T2). Les données étaient recueillies au moyen d'auto-questionnaires sur papier.

4.3 Méthodes

4.3.1 Lieux et dates de collecte

Le recueil des données a eu lieu dans 5 centres proposant l'intervention Connexions Familiales en Français.

En Suisse il s'agit du Réseau Fribourgeois de Santé Mentale avec une collecte de données débutée en 2011 par Mme Virginie Salamin d'une part, et de l'Unité de Psychiatrie Spécialisée

dans les Troubles de la régulation Emotionnelle du Pr Nader Perroud, avec une collecte de données débutée en 2018 par Mme Karen Dieben.

En France, il s'agit du pôle de Psychiatrie du centre Hospitalo-Universitaire de Versailles, avec une collecte de données débutée en 2018 par le Pr Mario Speranza et M. Bernard Le Mercier ; du Centre de Thérapies des Troubles de l'Humeur et Emotionnels/Borderline du Centre Hospitalo-Universitaire de Montpellier, avec une collecte de données débutée également en 2018 par le Dr Déborah Ducasse et le Dr Clementine Estric; et du service de Psychiatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, avec une collecte de données débutée en 2020 par le Dr Amaury Durpoix.

4.3.2 Taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon a été déterminée en considérant le plan expérimental observationnel avant/après choisi.

Nous avons attendu une diminution de 25% du score principal de fardeau (IEQ, voir plus loin), et pris comme score de départ celui donné dans l'étude d'évaluation de l'IEQ dans la population des aidants de personnes borderline de Marco et collaborateurs (142), soit 33.54.

Le risque de première espèce α a été fixé à 0.05 pour un test bilatéral.

Nous obtenions une taille minimum de l'échantillon de 82 participants à T1 et à T2.

4.3.3 Mise en œuvre de l'intervention

L'intervention a été délivrée dans son format initial, soit 1 séance de groupe hebdomadaire pendant 12 semaines animée par deux facilitateurs.

Les facilitateurs avaient été préalablement formés selon les critères de formation de la NEA-BPD et se basaient sur la traduction française du manuel de l'intervention élaborée par la section francophone de la NEA-BPD (non publié).

La participation aux groupes était validée au cours d'un entretien téléphonique, réalisé par un professionnel de santé à Genève, Fribourg et Montpellier, ou par un ancien participant devenu facilitateur formé à Versailles et à Strasbourg. Le but de l'entretien était de faire préciser au participant candidat les difficultés rencontrées, pour inclure les aidants dont les proches malades relevaient des critères du trouble de personnalité borderline ou présentaient au premier plan une dysrégulation émotionnelle, et exclure les aidants de personnes dont la présentation évoquait plutôt une schizophrénie ou un trouble bipolaire.

A Montpellier et Fribourg, un faible nombre de participants étaient également recrutés *via* leur proche malade qui participait à un programme de Thérapie Comportementale Dialectique ou qui était pris en charge dans une unité spécialisée dans le trouble borderline. Dans ces deux derniers cas, le diagnostic du proche malade avait été confirmé par l'échelle SCID-II. A Versailles et Strasbourg, les binômes de facilitateurs étaient composés d'un ancien participant formé et d'un professionnel de santé psychologue ou psychiatre. A Montpellier, les groupes étaient animés par un binôme de deux professionnels de santé, et quelques séances particulières étaient coanimées avec des aidants volontaires. A Genève les groupes étaient menés par un binôme constitué d'une psychologue et une infirmière. A Fribourg les groupes étaient menés par un binôme de psychologues.

La grande majorité des groupes a eu lieu en présentiel. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, les groupes ont été menés en visio-conférence à partir de Mars 2020 à Versailles. Cela est également le cas pour Strasbourg où l'intervention a été implémentée après le début de la pandémie.

4.3.3 Mesures

4.3.3.1 Caractéristiques socio-démographiques

Les variables socio-démographiques ont été relevées à T1 par des auto-questionnaires à choix multiples élaborés par l'équipe de recherche.

4.3.3.2 Mesures concernant le proche malade

Les participants devaient remplir deux échelles visuelles numériques graduées de 1 à 10 concernant les questions suivantes :

- « *Quelle est, selon vous, la gravité globale des symptômes de votre proche ces 15 -derniers jours ?* »
- « *Quel est, selon vous, la qualité du fonctionnement social et professionnel/scolaire de votre proche ces 15 derniers jours ?* »

Ils devaient également répondre librement à la question :

- « *Les problèmes de santé mentale de votre proche ont débuté il y a _____ ans.* »

4.3.3.3 Fardeau

Le fardeau des aidants a été évalué avec l'échelle *Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ). Cette échelle comporte 31 items cotés de 0 à 4. Elle a été développée initialement pour évaluer le fardeau chez des aidants de personnes souffrant de schizophrénie (143). Elle concerne les quatre dernières semaines ; plus le score est élevé plus le fardeau est important. L'IEQ a été validé chez les aidants de personnes vivant avec un TPB avec des coefficients α de Cronbach compris entre 0.70 et 0.85 selon la sous-échelle considérée (142).

4.3.3.4 Dépression

Les symptômes dépressifs ont été évalués par l'échelle *Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D)*. Cette échelle comprend 20 items cotés de 0 à 3. Elle est largement utilisée en population non clinique (139). Plus le score est élevé plus les symptômes dépressifs sont intenses. L'étude de validation originale montrait des coefficients de consistance interne compris entre 0.85 et 0.90 en population clinique et en population générale (144). La traduction française a été validée par Analyse Factorielle Confirmatoire (145).

4.3.3.4 Adaptation aux difficultés

La qualité du *coping* des participants a été évaluée par l'échelle *Family Coping Questionnaire (FCQ)*. Cette échelle comporte 27 items cotés de 1 à 5. Elle évalue les modalités de réponse au stress du sujet, spécifiquement dans la situation d'aidant au sein de la famille. Le score total est une moyenne des scores de l'ensemble des items. Plus le score est élevé, plus les stratégies de coping sont adaptées. Cette échelle a été validée initialement chez des aidants de patients psychotiques avec un coefficient α de Cronbach compris entre 0.68 et 0.89 (146). La version française a été validée par Analyse Factorielle Confirmatoire (147).

L'échelle FCQ permet d'évaluer plus précisément les stratégies de coping au travers de 7 sous-échelles :

- **Information** : un score élevé indique que le sujet recherche plus d'informations ;
- **Communication positive/renforcements** : un score élevé indique que le sujet communique de manière plus efficace ;
- **Intérêts personnels** : un score élevé indique que le sujet a ses propres centres d'intérêts et activités sociales ;

- **Reproches / coercition** : un score élevé indique que le sujet fait moins de reproches ou a moins de réactions agressives aux comportements perturbants du proche malade ;
- **Evitement** : un score élevé signifie que le sujet évite moins le proche malade ;
- **Résignation** : un score élevé indique moins de résignation face à la situation ;
- **Implication sociale du proche malade** : un score élevé indique que le sujet implique davantage le proche malade dans des activités sociales.

Pour chaque sous-échelle, le score est la moyenne des scores des items de la sous-échelle considérée.

4.3.3.5 Difficultés de Régulation Emotionnelle

Les difficultés de régulation émotionnelle ont été évaluées par l'échelle *Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS)*. La DERS comprend 36 items cotés de 1 à 5. Le score total est la somme des scores de chaque item. Plus le score est élevé plus les difficultés de régulation émotionnelle sont intenses. Elle comporte 6 sous-échelles qui évaluent une dimension spécifique des difficultés de régulation émotionnelle :

- La **non-acceptation** des réponses émotionnelles ;
- Les difficultés à s'engager dans des **comportements orientés vers des buts** ;
- Les difficultés de contrôle des **impulsions** ;
- Le manque de **conscience** émotionnelle ;
- L'accès limité à des **stratégies de régulation** des émotions ;
- Le manque de **clarté** émotionnelle.

Le score de chaque sous échelle est la somme des scores des items qui la constituent.

La DERS a été validée initialement en population non clinique avec un coefficient α de Cronbach de 0.93 (148). La traduction française a montré une congruence élevée avec l'original avec un coefficient α de Cronbach de 0.92 (149).

4.3.3.3 Avis des aidants sur les intérêts du programme

A T2, les aidants devaient répondre à 4 questions cotées de 1 : sûrement à 4 : pas du tout sur leur appréciation de ce qu'ils avaient appris grâce au programme parmi : apprendre sur la maladie, apprendre à mieux faire face, apprendre à mieux gérer ses émotions, apprendre à mieux utiliser les ressources pour faire face. Ces questions ont été élaborées dans le cadre de l'étude.

4.3.4 Analyses statistiques

4.3.4.1 Gestion des données manquantes

Lorsque des données étaient manquantes, l'observation a été exclue si ces données représentaient plus de 30% des données de la mesure considérée. Dans le cas contraire nous avons réalisé une imputation par la moyenne.

4.3.4.1 Procédures d'analyse statistique

L'ensemble des analyses statistiques a été effectuée à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics 27.

Nous avons suivi les recommandations du tutoriel en ligne Leard Statistics (150–152).

4.3.4.2 Effet de l'intervention

Des tests T de Student appariés ont été réalisés pour rechercher une variation significative des mesures de fardeau, dépression, régulation émotionnelle et coping. Le calcul du d de Cohen a été réalisé pour évaluer la taille de l'effet (faible : 0.2, modérée : 0.5, forte : 0.8).

4.3.4.3 Analyses en sous-groupes

Nous avons utilisé des ANOVA mixtes à mesures répétées pour déterminer l'existence de différences entre les sous-groupes selon les critères socio-démographiques et selon le centre. Si une différence significative était retrouvée entre deux sous-groupes, un test t de Student pour échantillons indépendants était réalisé à chaque temps de mesure.

4.3.4.4 Détermination d'un modèle prédictif de l'effet de l'intervention

L'objectif de cette partie est de déterminer si la variation du fardeau d'une part, et la variation de la dépression d'autre part, peuvent-être prédites par l'acquisition de ressources de régulation émotionnelle d'une part, et de ressources de coping d'autre part.

Des régressions linéaires multiples standard ont été réalisées, examinant :

- La relation entre la variation du fardeau (IEQ) et la variation des difficultés de régulation émotionnelles (DERS) ;
- La relation entre la variation du fardeau (IEQ) et la variation des capacités de coping (FCQ) ;
- La relation entre la variation des symptômes dépressifs (CES-D) et la variation des difficultés de régulation émotionnelles (DERS) ;
- La relation entre la variation des symptômes dépressifs (CES-D) et la variation des capacités de coping (FCQ).

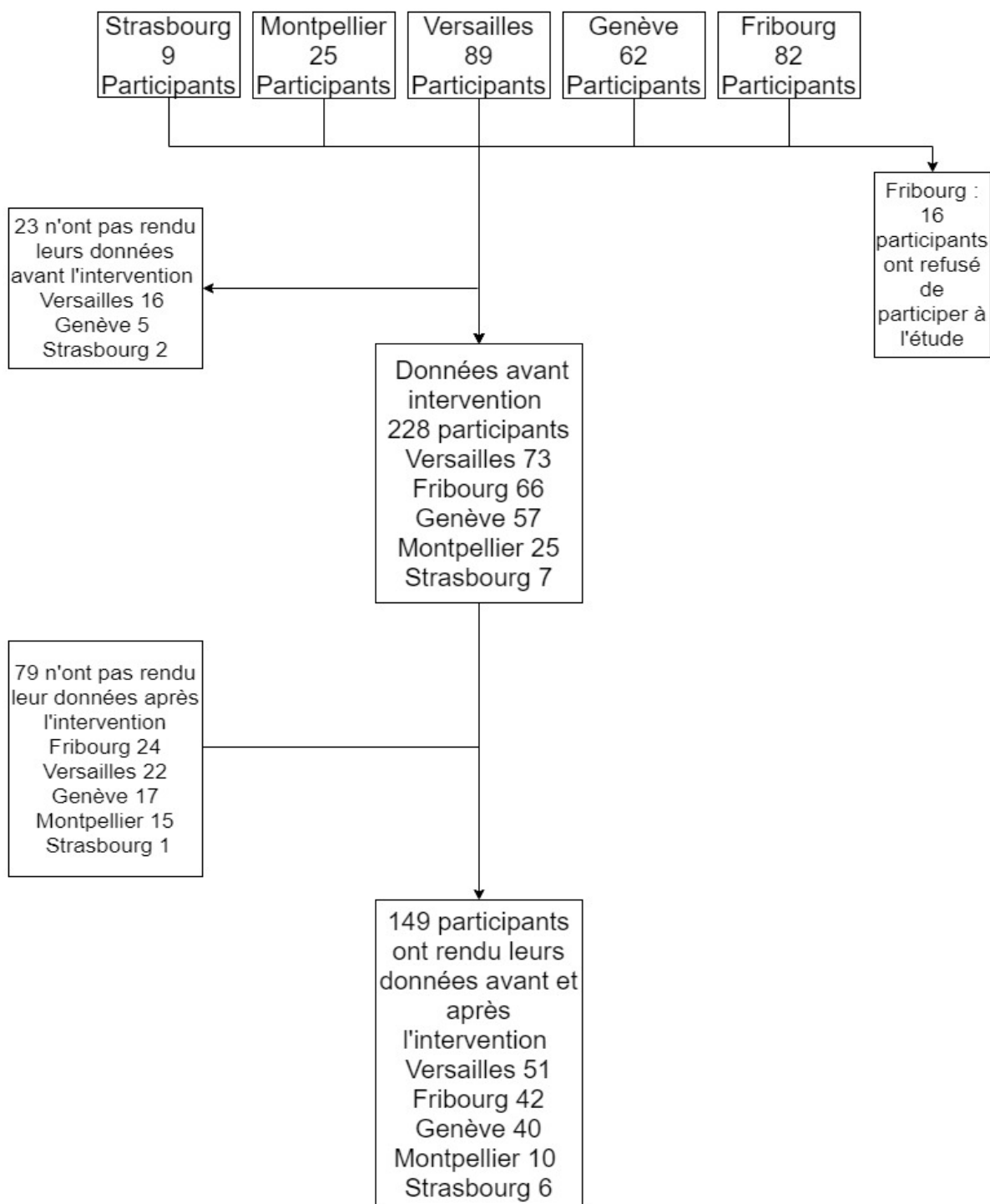
4.3.5 Aspects éthiques

Cette recherche est associée au protocole mené pour évaluer l'implémentation francophone européenne de l'intervention Connexions Familiales approuvé par le comité éthique de l'Université de Lausanne (CER-VD n°2020-01889). Les participants ont reçu une information individuelle écrite sur l'étude et les conditions de participation selon les normes de loi.

4.4 Résultats

4.4.1 Diagramme de flux

Figure 5 : Diagramme de flux de l'étude



Réalisation personnelle

267 participants ont assisté à l'intervention Connexions Familiales : 123 en France (9 groupes) et 144 en Suisse (11 groupes). 16 participants du centre de Fribourg ont refusé de participer à l'étude. 23 questionnaires étaient manquants en pré-intervention ; 79 étaient manquants en post-intervention. A Montpellier, un groupe a été interrompu pendant la pandémie de covid-19, ce qui représente une perte de 15 observations post-intervention.

149 participants ont rendu leurs questionnaires avant et après intervention et ont été inclus dans l'analyse (voir diagramme de flux).

4.4.2 Analyse de l'échantillon

4.4.2.1 Comparaison des observations complètes et incomplètes

4.4.2.1.1 Données socio-démographiques

Parmi les 228 participants inclus à T1, 79 n'ont pas rempli leurs données post-intervention, soit 34.7% de données sont incomplètes.

Les sujets avec des données incomplètes ne présentaient pas de différences par rapport aux sujets avec des données complètes, concernant l'aidant en termes de genre ($X^2=2.39$, $p=0.12$; $N=228$), et concernant le proche malade en termes de genre ($N=228$, $X^2=0.86$ $p=0.35$), d'âge ($F=3.68$, $p=0.06$), et de durée d'évolution des symptômes ($F=0.11$, $p=0.74$).

Les participants ayant des données incomplètes étaient significativement plus jeunes ($F=4.78$, $p=0.03$), les symptômes de leurs proches malades étaient rapportés moins graves ($F=6.75$, $p=0.01$) et leur fonctionnement global meilleur ($F=4.11$, $p=0.04$).

Tableau 7 : Comparaison des observations complètes et incomplètes :socio-démographie

Caractéristique	Données complètes		Données incomplètes		Total		Comparaison	
	Moyenne	N	Moyenne	N	Moyenne	N	F	p
Age du participant	53,31	149	49,94	77	52,16	226	4,78	0,03
Age du proche malade*	26,01	149	28,56	78	26,89	227	3,68	0,06
Durée d'évolution des symptômes*	6,47	141	6,19	68	6,38	209	0,11	0,74
Gravité des symptômes*	6,45	143	5,62	78	6,15	221	6,75	0,01
Qualité de fonctionnement*	4,33	142	5,01	77	4,57	219	4,11	0,04

*donnée concernant le proche malade ; Tests statistiques : ANOVA

4.4.2.1.2 Valeurs de base des mesures principales

Les valeurs de base n'étaient pas différentes pour les sujets avec des données complètes ou incomplètes, que cela soit en termes de fardeau (IEQ : $F=2.03$, $p=0.16$), dépression (CES-D : $F=0.79$ $p=0.37$), coping (FCQ : $F=0.86$, $p=0.35$) ou difficultés de régulation émotionnelle (DERS : $F=0.936$, $p=0.34$).

Tableau 8 Comparaison des observations complètes et incomplètes : indicateurs à T1

Score	Données complètes			Données incomplètes			Total			Comparaison	
	Moyenne	N	ET	Moyenne	N	ET	Moyenne	N	ET	F	p
IEQ (T1)	39,19	148	17,41	35,74	79	17,22	37,99	227	17,39	2,03	0,16
CES-D (T1)	20,81	148	11,37	22,18	78	10,29	21,29	226	11,00	0,79	0,37
FCQ (T1)	3,57	147	0,45	3,51	76	0,41	3,55	223	0,43	0,86	0,35
DERS (T1)	82,51	149	22,56	85,44	77	19,60	83,51	226	21,60	0,93	0,34

Tests statistiques : ANOVA

4.4.2.2 Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon

Tableau 9 : Caractéristiques socio-démographiques des sujets inclus

	N	%
Centre		
Versailles	51	34,2%
Fribourg	42	28,2%
Genève	40	26,8%
Montpellier	10	6,7%
Strasbourg	6	4,0%
Genre de l'aidant		
Femme	97	65,1%
Homme	52	34,9%
Relation du proche malade à l'aidant		
Conjoint	18	12,1%
Père ou mère	3	2,0%
Fils ou fille	115	77,2%
Frère ou sœur	8	5,4%
Autre	5	3,4%
Niveau d'études		
Etudes supérieures	135	90,6%
Etudes Secondaire ou professionnelles	14	9,4%
Statut professionnel		
Actif	101	67,8%
Non actif	46	30,9%
Donnée manquante	2	1,3%
Situation familiale		
Ne vit pas seul	114	76,5%
Vit seul	35	23,5%
Genre du proche malade		
Femme	121	81,2%
Homme	28	18,8%
Présence du proche malade chez l'aidant		
Oui	78	52,3%
Non	70	47,0%
Donnée manquante	1	0,7%

Les centres de Versailles, Fribourg et Genève représentaient près de 90% de l'échantillon.

Environ deux tiers des participants étaient des femmes, plus de trois quarts des participants venaient pour leur fils ou leur fille. Plus de 9 participants sur 10 avaient fait des études supérieures, environ deux tiers des participants avaient un emploi. Moins d'un quart des participants vivait seul, un peu plus de la moitié vivait avec son proche malade. Plus de 4 proches malades concernés sur 5 étaient des femmes.

L'âge moyen des participants était de 53,31 ans, allant de 24 à 82 ans. L'âge moyen des proches malades était de 26.01 ans, allant de 15 à 50 ans.

Tableau 10 : Age des sujets inclus

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Age de l'aidant	149	24	82	53,31	10,86
Age du proche malade	149	15	50	26,01	8,44
Durée d'évolution des symptômes*	141	0.5	32	6.47	5.74

*Données en années ; *donnée concernant le proche malade*

4.4.3 Effets de l'intervention

Les mesures de fardeau (IEQ), dépression (CES-D), qualité du coping (FCQ) et difficultés de régulation émotionnelle (DERS) sont présentées dans le tableau 12.

Les quatre indicateurs s'améliorent de façon très significative après l'intervention ($p < 0.0001$).

En termes de souffrance des aidants, l'effet le plus important est noté sur la diminution du fardeau (d de Cohen -0.48).

En termes de ressources des aidants, l'amélioration de la qualité du coping est l'effet le plus important retrouvé parmi les 4 indicateurs (d de Cohen 0.53). Parmi les sept stratégies spécifiques de coping, toutes s'améliorent significativement après l'intervention (communication positive et renforcements de la part de l'aidant améliorés, renforcement des

intérêts personnels de l'aidant, diminution des reproches, de la coercition, de l'évitement et de la résignation de l'aidant, $p < 0.05$) à l'exception du coping centré sur l'implication du proche malade par l'aidant qui ne varie pas significativement ($p = 0.187$).

L'amélioration des symptômes dépressifs est plus modeste (d de Cohen -0.36), tout comme la diminution des difficultés de régulation émotionnelle (d de Cohen -0.32).

4.4.2 Avis des aidants sur les intérêts du programme

Tableau 11 : Avis des aidants sur les intérêts du programme

Pense que le programme l'a aidé à		Surement	Probablement	Peut-être	Pas du tout	Total
Apprendre sur la maladie						
N		128	9	5	1	143
%		89,5	6,3	3,5	0,7	100
Apprendre sur la façon de mieux faire face						
N		121	18	3	1	143
%		84,6	12,6	2,1	0,7	100
Apprendre à mieux gérer ses émotions						
N		76	53	13	1	143
%		53,1	37,1	9,1	0,7	100
Apprendre à mieux utiliser les ressources existantes pour faire face						
N		77	51	14	1	143
%		53,8	35,7	9,8	0,7	100

Près de 90% des aidants trouvaient que le programme Connexions familiales leur avait « surement » appris sur la maladie ; près de 85% trouvaient qu'il leur avait « surement » appris à mieux faire face.

Ils étaient un peu plus de la moitié à trouver que le programme leur avait appris « surement » à mieux gérer leurs émotions et à utiliser les ressources existantes pour faire face, plus d'un tiers répondant « probablement » à ces deux dernières questions.

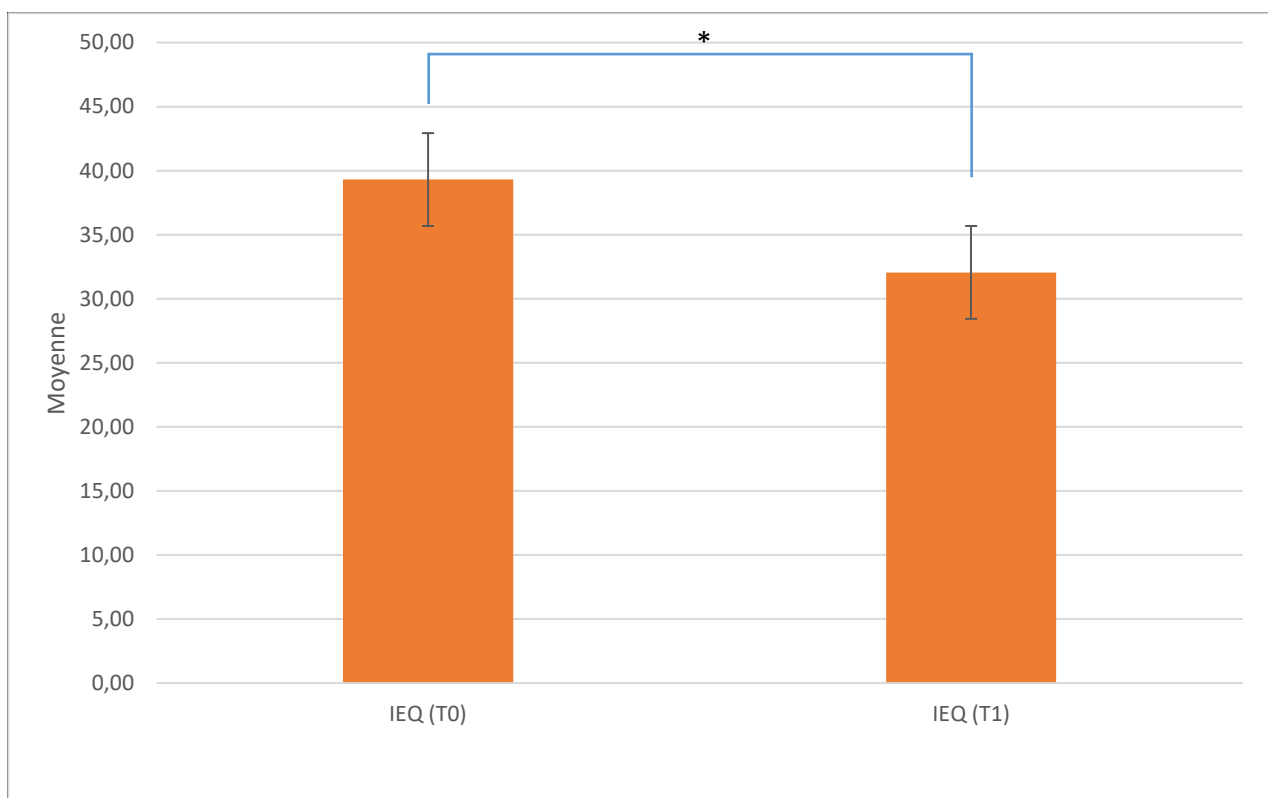
Tableau 12 : Mesures avant et après intervention

Score	Pré-intervention		Post-intervention		Différence appariée			Test statistique			
	M	ET	M	ET	M	ET	IC 95%	t	dl	p	d
IEQ	39,31	17,41	32,06	15,32	-7,25	15,23	[-9.73 ; -4.77]	-5,77	146	<0,0001	-0.48
CES-D	20,76	11,39	17,29	9,28	-3,47	9,72	[-5.05 ; -1,89]	-4,33	146	<0,0001	-0.36
FCQ	3,57	0,45	3,77	0,42	0,20	0,37	[0.14 ; 0,26]	6,38	145	<0,0001	0.53
DERS	82,60	22,62	77,56	20,74	-5,03	15,79	[-7.60 ; -2,47]	-3,88	147	<0,0001	-0.32

IEQ : Involvement Evaluation Questionnaire ; CES-D : Center for Epidemiological Studies-Depression ; FCQ : Family Coping Questionnaire; DERS; Difficulties for Emotion Regulation Scale ; M : Moyenne ; ET : Ecart-Type ; IC95% : Intervalle de confiance à 95% ; t : statistique de test ; dl : degrés de liberté ; p : significativité ; d : taille d'effet de Cohen

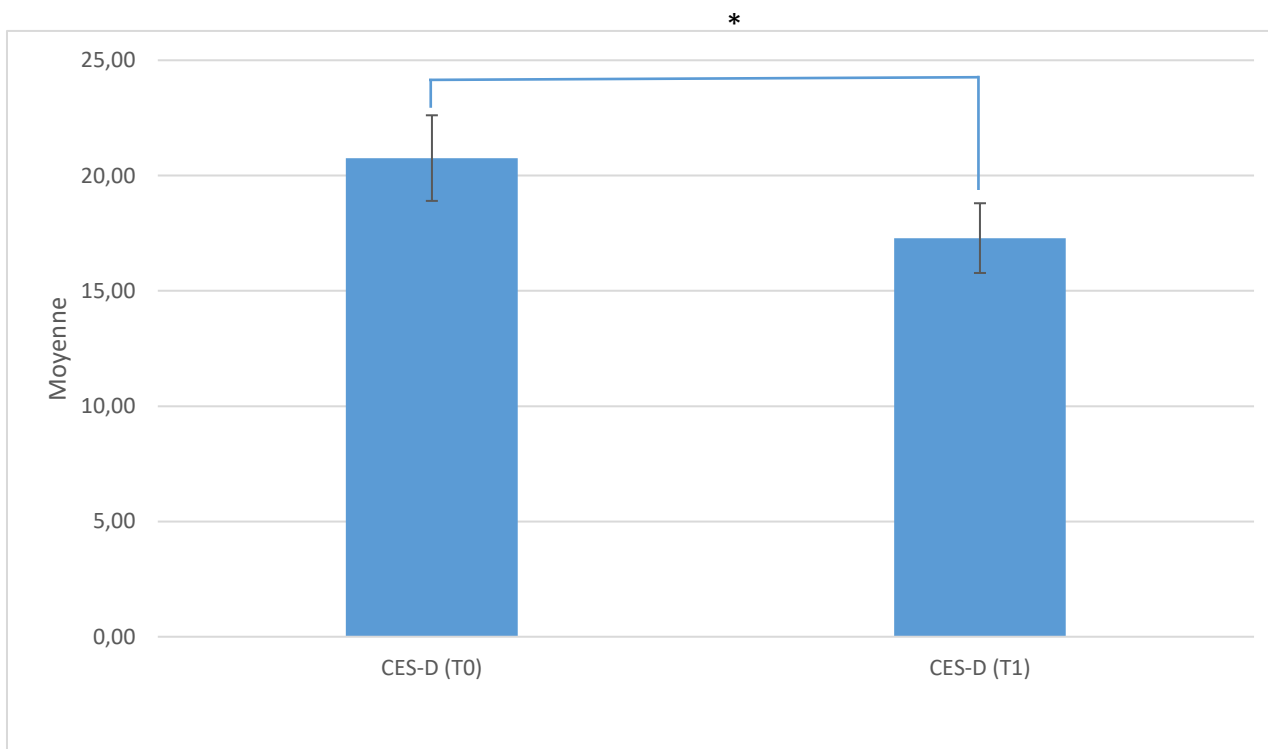
Test statistique : Test t de Student sur échantillons appariés

Figure 6 : Variation du fardeau



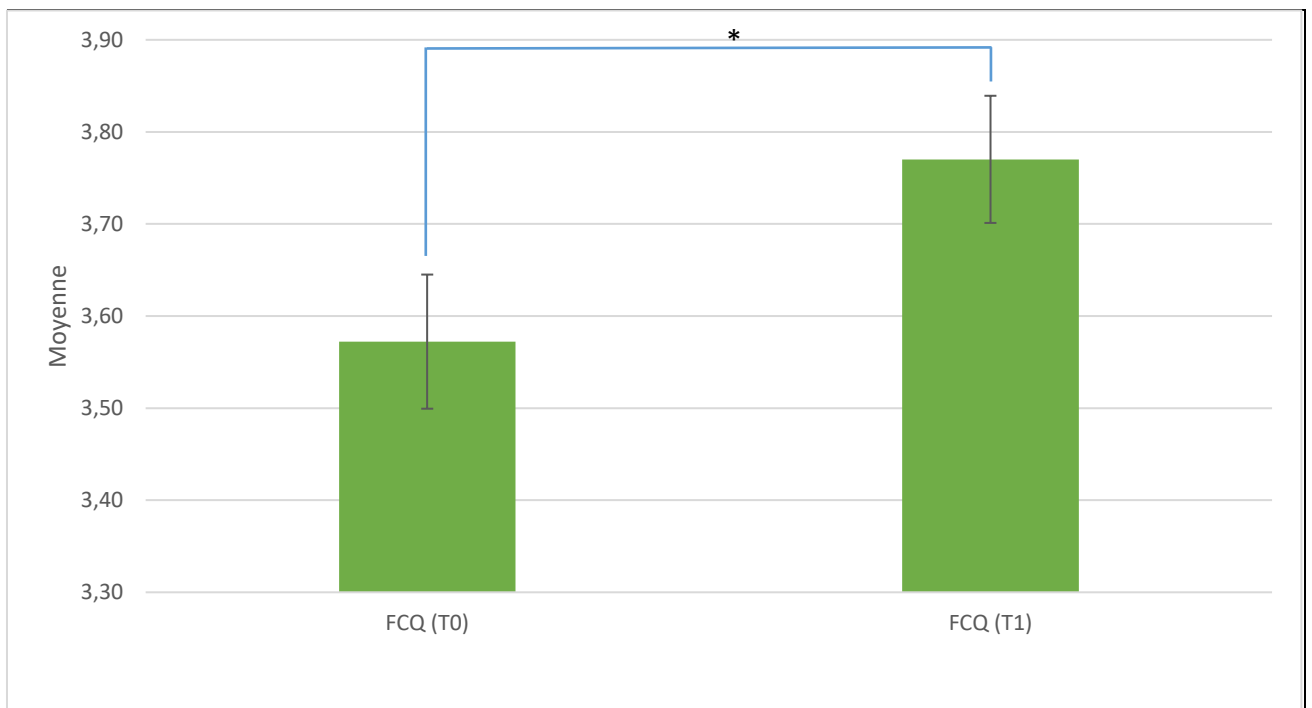
Barres d'erreur : intervalles de confiance à 95% ; * $p < 0.0001$

Figure 7 : Variation des symptômes dépressifs



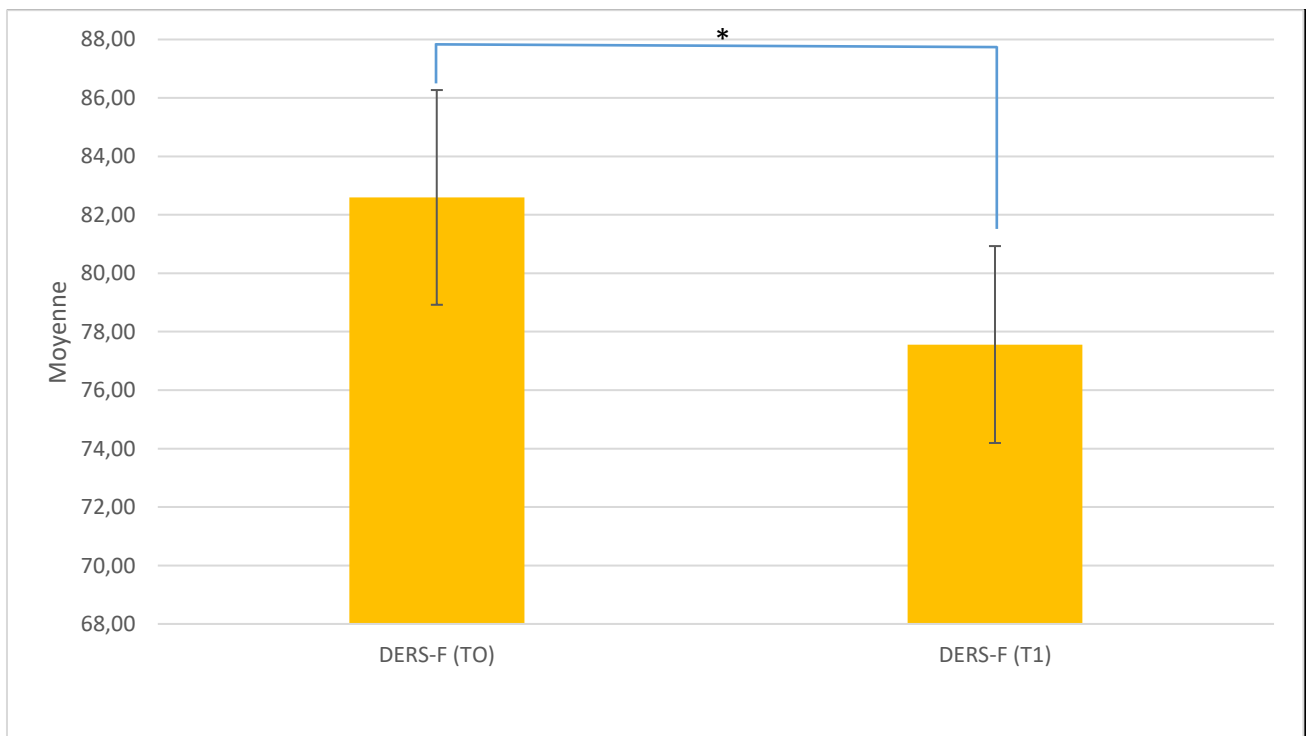
Barres d'erreur : intervalles de confiance à 95% ; * $p < 0.0001$

Figure 8 : Variation de la qualité du coping



Barres d'erreur : intervalles de confiance à 95% ; * $p < 0.0001$

Figure 9 : Variation des difficultés de régulation émotionnelle



Barres d'erreur : intervalles de confiance à 95% ; * $p < 0.0001$

4.4.4 Analyses en sous-groupes

4.4.4.1 Vue d'ensemble des résultats

Des analyses en sous-groupe ont été effectuées pour chacune des quatre variables de fardeau (IEQ), symptômes dépressifs (CES-D), qualité du coping (FCQ) et difficultés de régulation émotionnelles (DERS) pour déterminer l'influence des variables suivantes, selon les catégories définies au tableau x : centre, genre du proche malade, variables socio-démographiques de l'aidant : genre, niveau d'études, statut professionnel, situation familiale, relation du proche malade à l'aidant et présence du proche malade au domicile de l'aidant.

L'ensemble des analyses effectuées n'étaient pas significatif sauf l'influence du genre de l'aidant sur l'amélioration du score de fardeau.

4.4.4.2 Influence du genre de l'aidant sur l'amélioration du score de fardeau

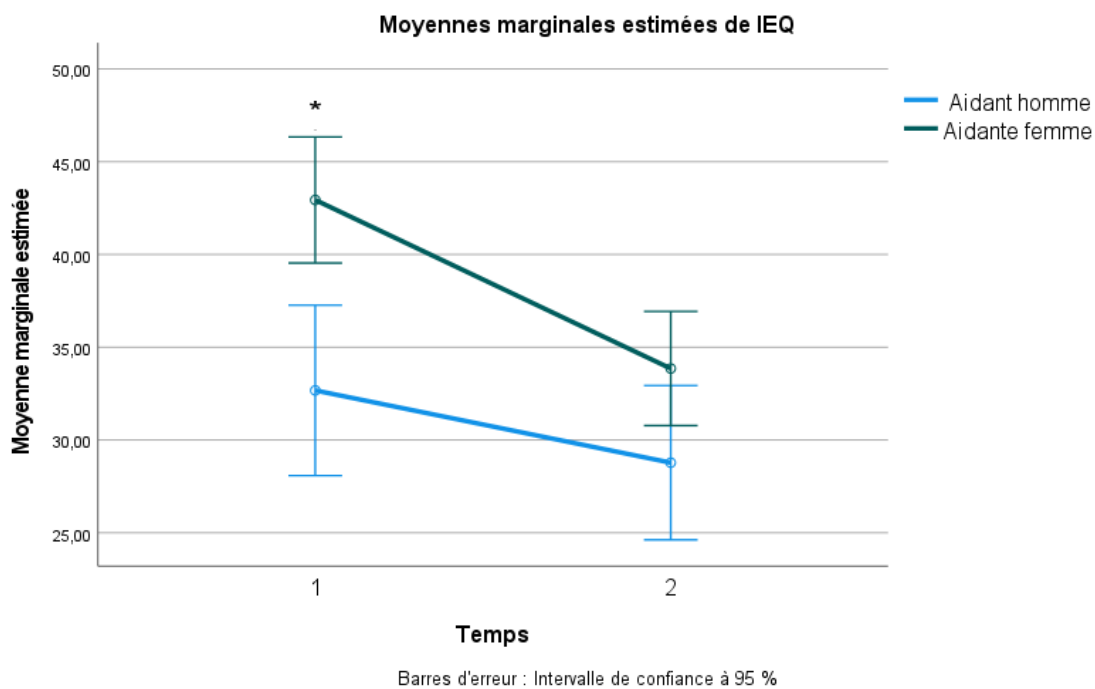
Tableau 13 : Mesures avant/après de l'IEQ selon le genre de l'aidant

	IEQ			
	Aidant homme		Aidante femme	
	T1	T2	T1	T2
Moyenne marginale estimée	32,68	28,78	42,94	33,86
Erreur standard	2,32	2,10	1,72	1,56
IC 95%	[28,08 ;37,27]	[24,62 ;32,94]	[39,54 ;46,34]	[30,78 ;36,93]

IC 95% : intervalle de confiance à 95%

La diminution du fardeau était plus prononcée chez les femmes : $F(1,145) = 3.984, p = 0.048, \eta^2 = 0.027$). A T1 les aidantes femmes présentaient un score de fardeau supérieur aux aidants hommes ($t = -3.47, p = 0.001$).

Figure 10 : Interaction entre le genre de l'aidant et l'effet de l'intervention



ANOVA mixte : interaction Temps*genre $F(1,145) = 3.984, p = 0.048, \eta^2 = 0.027$; Test t de Student sur échantillons indépendants à T1 : $t = -3.47, p = 0.001$. IEQ : Involvement Evaluation Questionnaire ; * différence significative

Pour ce qui concerne l'effet du statut professionnel sur la variation du fardeau, le résultat n'était pas interprétable car les conditions d'homogénéité des variances et d'égalité des matrices de covariances n'étaient pas respectées, même après transformations de la variable FCQ.

4.4.5 Détermination de prédicteurs d'amélioration

Une première régression linéaire a été réalisée dans le but de déterminer quelles améliorations au niveau des différentes stratégies de coping expliquaient l'amélioration du fardeau après la participation aux groupes. La gravité des symptômes du proche malade avant l'intervention a été incluse dans les variables à tester.

Le modèle de régression linéaire prédit significativement la variation du fardeau ($F=3.791$, $p<0.0001$) et explique près de 14% de la variance de sa diminution (R^2 ajusté= 0.138).

Parmi les variables étudiées, seule l'amélioration du coping par la résignation prédit significativement la variation du fardeau ($\beta=0.19$, $t=2.01$, $p=0.047$), c'est-à-dire que moins les aidants sont résignés dans les situations difficiles avec le proche malade après participation aux groupes plus leur fardeau diminue.

Tableau 14 : Régression linéaire : variation du fardeau en fonction de l'amélioration des stratégies de coping

	B	Erreur standard	β	t	p
Constante	-0,12	0,10		-1,18	0,241
Gravité des symptômes du proche malade	0,03	0,02	0,14	1,76	0,082
Δ Résignation	0,17	0,08	0,19	2,01	0,047*
Δ Intérêts personnels	0,32	0,16	0,17	1,97	0,051
Δ Information	-0,21	0,13	-0,13	-1,64	0,103
Δ Communication Positive	-0,14	0,17	-0,07	-0,80	0,424
Δ Reproches et coercition	0,07	0,14	0,04	0,51	0,610
Δ Evitement	0,13	0,12	0,10	1,08	0,280
Δ Implication sociale du proche malade	-0,12	0,10	-0,11	-1,29	0,200

Méthode "enter". Variable prédite : proportion de variation de l'IEQ : $[IEQ (T1) - IEQ(T2)] / IEQ (T1)$
 Δ : variation proportionnelle de la stratégie de coping considérée : $[stratégie (T2) - stratégie (T1)] / stratégie (T1)$
 Significativité du modèle (ANOVA) : $F=3.791$, $p<0.0001$. $R^2=0.187$; R^2 ajusté= 0.138. B : coefficient non standardisé ; β : coefficient standardisé ; t : statistique de test ; p : significativité ; * : <0.05

Une deuxième analyse similaire a été effectuée pour déterminer quelles améliorations au niveau des différentes difficultés de régulation émotionnelle expliquaient l'amélioration du fardeau.

Le modèle de régression linéaire prédit significativement la diminution du fardeau ($F=3.148$, $p=0.004$) et explique environ 10% de la variance de sa variation (R^2 ajusté=0.097). Parmi les difficultés de régulation émotionnelle, la diminution des difficultés à percevoir avec clarté les émotions ou à bien les identifier prédit significativement l'amélioration du fardeau ($\beta=0.25$, $t=2.82$, $p=0.006$), c'est-à-dire que plus le sujet a progressé dans l'identification ou la clarification de la perception de ses émotions plus son fardeau diminue. Dans ce modèle la gravité des symptômes du proche malade avant l'intervention aussi prédit l'amélioration du fardeau après participation au groupe ($\beta=0.22$, $t=2.71$, $p=0.008$), c'est-à-dire que plus les symptômes du proche malade étaient jugés graves par le participant avant le groupe plus son fardeau diminue.

Concernant les analyses de régression pour prédire l'amélioration des symptômes dépressifs à la CESD, la première analyse avec le coping n'a pas pu être interprétée en raison du non-respect des conditions d'application du test (hypothèse d'homoscédacité qui postule que la variance des erreurs de la régression est la même pour chaque observation). En ce qui concerne la régression avec l'amélioration de la régulation émotionnelle, le modèle n'était pas significatif : ni les variations des sous-scores de la DERS, ni la gravité des symptômes du proche malade avant l'intervention prédisaient l'amélioration des symptômes dépressifs des aidants.

Tableau 15 : Régression linéaire : variation du fardeau en fonction de la réduction des difficultés de régulation émotionnelle

	B	Erreur standard	β	t	p
Constante	-0,14	0,10		-1,37	0,174
Δ Gravité des symptômes du proche malade	0,04	0,02	0,22	2,71	0,008*
Δ Manque de clarté émotionnelle	0,37	0,13	0,25	2,82	0,006*
Δ Non-acceptation	0,10	0,10	0,08	0,95	0,344
Δ Difficulté à s'orienter vers des buts	0,08	0,12	0,06	0,68	0,496
Δ Difficulté de contrôle des impulsions	0,11	0,16	0,07	0,67	0,501
Δ Manque de conscience émotionnelle	-0,12	0,13	-0,08	-0,94	0,349
Δ Accès limité à des stratégies de régulation	-0,09	0,17	-0,05	-0,53	0,600

Méthode "enter". Variable prédite : proportion de variation de l'IEQ : $[\text{IEQ}(T1) - \text{IEQ}(T2)] / \text{IEQ}(T1)$. Δ : variation proportionnelle de la difficulté de régulation émotionnelle considérée : $[\text{difficulté}(T1) - \text{difficulté}(T2)] / \text{difficulté}(T1)$. Significativité du modèle (ANOVA) : $F=3.148$, $p=0.004$. $R^2= 0.142$; R^2 ajusté= 0.097. B : coefficient non standardisé ; β : coefficient standardisé ; t : statistique de test ; p : significativité ; * : <0.05

4.5 Discussion

4.5.1 Vue d'ensemble des principaux résultats

Trois types de résultats ont été mis en évidence au cours de cette étude.

Le premier concerne l'effet du programme sur les aidants : après participation au programme,

les aidants présentent :

- Moins de fardeau ;
- Moins de symptômes dépressifs ;
- Des meilleures stratégies de coping ;
- Moins de difficultés de régulation émotionnelle.

Ils expriment en très grande majorité que Connexions Familiales les a aidés à acquérir des informations sur le trouble et à apprendre à mieux faire face.

Le second concerne l'effet du genre de l'aidant sur la diminution du fardeau :

- Les femmes ont des scores de fardeau plus élevés que les hommes avant l'intervention ;
- Leur fardeau diminue de façon plus prononcée que celui des hommes après la participation aux groupes.

Le troisième concerne les changements spécifiques qui prédisent l'amélioration du fardeau des aidants :

- La diminution de la résignation face aux difficultés avec le proche malade ;
- La gravité des symptômes du proche malade et l'amélioration des compétences d'identification et de clarification des émotions.

4.5.2 Amélioration de la souffrance psychique

4.5.2.1 Fardeau

Nos résultats d'amélioration du fardeau et de la dépression sont concordants avec les évaluations déjà effectuées des interventions de psychoéducation à destination des aidants de personnes vivant avec un TPB : quasiment toutes les interventions évaluées à destination des aidants de personnes vivant avec un TPB améliorent le fardeau. En ce qui concerne Connexions Familiales, une amélioration du fardeau a été retrouvée dans toutes les études menées (voir revue de la littérature). Nous reviendrons plus en détail sur les hypothèses qui peuvent expliquer cette amélioration, que nous avons notamment explorées en analyses secondaires.

4.5.2.2 Dépression

La diminution de la dépression a été moins souvent évaluée. Deux des cinq études quantitatives déjà menées sur Connexions Familiales montrent une amélioration de la dépression, mesurée avec la même échelle que celle que nous avons utilisée (126,127).

Cette diminution pourrait s'expliquer par une amélioration du sentiment de maîtrise. En effet, quatre des cinq études quantitatives déjà publiées sur Connexions Familiales montrent une amélioration de la capacité de maîtrise des aidants après le programme (125–128). C'est également ce qui est exprimé en analyse qualitative (129).

Les aidants, confrontés de façon chronique et depuis plusieurs années aux difficultés d'interaction avec leur proche malade, ont pu développer des mécanismes d'impuissance apprise, menant au renoncement et à l'inhibition (153). Le module destiné à développer les compétences relationnelles au sein de la famille et celui centré sur les compétences de résolution de problèmes visent à redonner aux aidants des outils pratiques utilisables avec

leur proche malade. En améliorant le sentiment de maîtrise des aidants, Connexions Familiales pourrait ainsi permettre d'accroître leur motivation à agir. Ce sentiment d'impuissance face aux situations difficiles renvoie à l'existence pour les aidants d'un locus de contrôle externe, c'est-à-dire une conception de la causalité des événements comme extérieure au sujet. Avoir vécu des événements de vie négatifs est associé à la présence d'un locus de contrôle externe (154). Ce dernier est associé à des symptômes dépressifs plus sévères (154). Bien que le locus de contrôle semble relativement stable dans le temps chez un sujet donné (154), l'amélioration du sentiment de maîtrise lors de situations difficiles avec le proche malade pourrait contribuer à modérer ce phénomène dans notre population d'étude, permettant ainsi une diminution des symptômes dépressifs. Un autre de nos résultats étaye cette hypothèse : en régression linéaire, l'amélioration du fardeau est corrélée à une diminution de la résignation des sujets. Ceux-ci se sentent peut-être moins impuissants et peuvent peut-être imaginer de nouvelles solutions après la participation au programme.

4.5.3 Influence du genre sur le score de fardeau

La présence d'un plus grand fardeau pour les femmes avant l'intervention Connexions Familiales a déjà été montrée, la première fois seulement dans la dimension subjective du fardeau (126), la seconde fois dans ses dimensions subjective et objective (127). On a pu également mettre en évidence un score de deuil plus important pour les femmes avant l'intervention (126,127).

Dans la littérature, en particulier chez les aidants de personnes atteintes de démence, cette supériorité du fardeau chez les femmes est bien mise en évidence (155).

Les données semblent plus nuancées dans le contexte de la maladie mentale, même s'il est courant de retrouver un fardeau plus important chez les aidantes (156).

D'un point de vue sociologique, le rôle d'aidant semble traditionnellement plus associé au genre féminin (157). Notre échelle de fardeau, l'*Involvement Evaluation Questionnaire*, met tout particulièrement l'accent sur l'intensité de *l'engagement dans la relation d'aide* avec le proche malade. Une hypothèse est que les aidantes femmes s'impliqueraient plus intensément dans la relation d'aide car elle s'en sentiraient tout particulièrement le devoir (158). Chez des aidants de personnes atteintes de troubles mentaux, il a notamment été montré que l'expérience de la relation d'aide était plus intense chez les aidantes femmes (159). L'examen de données qualitatives semble une piste de recherche intéressante pour mieux aborder ce vécu potentiel .

Nous avons également montré que le genre exerçait une influence sur l'amélioration du fardeau après la participation à *Connexions Familiales*, les femmes s'améliorant de façon plus prononcée que les hommes. Ce résultat a également déjà été retrouvé dans une étude observationnelle sur l'intervention (126).

Le phénomène de régression vers la moyenne peut être évoqué ici, mais d'autres hypothèses sont envisageables. La façon dont l'aidant perçoit les situations de relation d'aide, en particulier le sens qu'il donne à sa position particulière, est au cœur de certains modèles de compréhension du fardeau (160). Il a été montré par exemple chez des aidants de personnes atteintes de démence plus de honte chez les femmes que chez les hommes, soulignant la vulnérabilité de cette population (161). Par ailleurs, chez des aidants de personnes atteintes de troubles mentaux, la capacité de résilience a été mise en évidence comme médiateur de la différence de fardeau selon le genre, bien que l'effet positif ou négatif de cette médiation n'aie pas pu être tranché (162).

Le programme Connexions Familiales met l'accent sur un discours bienveillant et compréhensif face aux difficultés ressenties par les aidants. L'importance de prendre soin de soi, de la validation de ses propres émotions et de la capacité à prendre en compte ses propres limites avec bienveillance est au cœur de l'intervention. En analyse qualitative, des aidants ont pu nommer que le programme leur avait permis de mieux prendre soin d'eux (129). On peut faire l'hypothèse que cet aspect soit particulièrement profitable aux aidantes femmes.

4.5.4 Coping

Cette étude montre une amélioration des stratégies de coping : la qualité globale du coping est améliorée. Individuellement, presque toutes les stratégies de coping sont améliorées : meilleure recherche d'information, communication positive renforcée, meilleur développement des intérêts personnels de l'aidant, diminution des reproches, de la coercition, de l'évitement et de la résignation de l'aidant. On notera en revanche que l'implication sociale du proche malade par l'aidant ne s'améliore pas.

Le contenu du programme peut expliquer les variations rencontrées : en effet il valorise le fait de s'informer sur le trouble, il donne des stratégies de communication plus apaisée avec le proche malade et explique en quoi l'utilisation d'une communication agressive ne semble pas pertinente. La compétence d'acceptation radicale est cohérente avec une amélioration du coping par l'évitement. Enfin, l'acquisition de compétences et le fait de se sentir moins impuissants est cohérente avec la réduction de la résignation. L'implication sociale du proche malade par l'aidant ne s'améliore pas : on peut supposer que ce programme, centré sur l'expérience des aidants et se déroulant sans les proches malades, ne développe pas explicitement cette stratégie.

Avec des patients présentant un TPB, une étude a montré un effet des modules de compétence de Thérapie Comportementale Dialectique sur le coping. Dans cette étude, certains styles de coping qui envisagent les situations stressantes comme des défis et non plus des menaces, sont renforcés (163). Concernant le programme Connexions Familiales, de précédentes données d'évaluation quantitative (128) et qualitative (129) montrent également de meilleures stratégies de coping des aidants après le programme.

4.5.5 Régulation émotionnelle

Cette étude est la première à montrer une diminution des difficultés de régulation émotionnelle des aidants.

L'acquisition de meilleures capacités de régulation émotionnelle est au cœur des compétences enseignées en Thérapie Comportementale Dialectique (59). Dans le programme Connexions Familiales, de multiples items sont dédiées aux compétences de régulation des émotions individuellement et en relation : pleine conscience, non-jugement, laisser aller les reproches et la colère, acceptation radicale, compétences d'auto-validation : l'ensemble de ces compétences vise spécifiquement à diminuer la vulnérabilité et la réactivité émotionnelles des aidants. L'explicitation du modèle transactionnel (voir plus haut) vise notamment à engager les aidants dans des comportements de meilleure régulation émotionnelle avec leur proche malade : suivant ce modèle, les régulations émotionnelles du proche malade et de l'aidant s'influencent mutuellement dans la relation.

L'intervention Connexions Familiales a été conçue, nous l'avons vu, pour favoriser une transmission horizontale des compétences enseignées, l'enseignement étant réalisé au moins en partie par des aidants eux-mêmes, et les participants étant encouragés à valider leurs expériences mutuellement. En analyse qualitative, les aidants ont pu exprimer combien ils

avaient apprécié partager leurs expériences avec les autres aidants du groupe et se sentir ainsi reconnus et moins isolés. Ils ont également apprécié la transmission de compétences par des pairs (129).

Une hypothèse est que cette transmission des compétences de régulation émotionnelle est particulièrement efficace car elle est réalisée par des pairs. Suivant le modèle développé par Fonagy et collaborateurs (164), l'acquisition de compétences, tout particulièrement de compétences sociales, est favorisée par l'établissement d'une *confiance épistémique* de la part de celui qui reçoit les connaissances vis-à-vis d'une source d'informations spécifique. Dans ce modèle, si l'environnement est perçu comme sûr et si le participant se sent reconnu et compris dans son expérience personnelle (dans la situation présente, dans l'expérience d'aidant), alors les compétences transmises seront reçues avec ouverture (considérées comme pertinentes pour soi), mieux assimilées, puis généralisées. Nous avons vu plus haut combien les aidants peuvent se sentir rejetés et incompris par les professionnels de santé. Ici, le paradigme de validation et de non-jugement sur les aidants porté par le programme Connexions Familiales et le partage d'expérience avec les pairs pourrait favoriser la confiance épistémique des participants et l'acquisition de compétences de régulation émotionnelle.

4.5.6 Prédicteurs d'amélioration du fardeau

4.5.6.1 Diminution de la résignation

Nous avons montré qu'une diminution de la résignation comme stratégie de coping dans la relation d'aide prédit l'amélioration du fardeau après le programme Connexions Familiales.

En analyse qualitative, les aidants rapportent avoir eu grâce au programme une meilleure compréhension de difficultés rencontrées par leur proche malade. Nous avons vu que les données actuelles de devenir des patients borderline sont relativement encourageants. Les

concepteurs du programme avaient montré à l'origine que le niveau d'information des aidants de personnes présentant un TPB semblait paradoxalement prédire leur niveau de fardeau et de dépression (74). Leur hypothèse était alors que les informations délivrées sur le TPB favorisaient la souffrance psychique des aidants, et un enjeu de la création de Connexions Familiales a été de promouvoir un regard plus optimiste sur le trouble. L'acquisition des connaissances sur le trouble par un programme de psychoéducation à destination des aidants a été montré avec une large taille d'effet par le programme *Staying Connected*, qui a montré une diminution du fardeau, en particulier du fardeau subjectif (107). On peut faire l'hypothèse que la délivrance d'informations validées sur le trouble de personnalité borderline améliore l'espoir des aidants et réduise leur résignation.

Les modules de compétences permettent d'acquérir un répertoire de réponses comportementales qui offre des alternatives à la résignation. Les compétences de validation et de résolutions de problèmes donnent des pistes d'action en relation, l'acceptation radicale peut permettre une vision plus juste du contexte dans le présent et l'émergence de solutions (165). L'explicitation du modèle transactionnel veut montrer aux aidants la part d'influence active qu'ils peuvent avoir dans la relation avec leur proche malade. On retrouve ici le rôle possible de l'amélioration du sentiment de maîtrise, favorisant l'action plutôt que la résignation. Enfin, l'importance donnée à la notion de prendre soin de soi et de respecter ses limites peut diminuer la fatigue et la résignation qui peut survenir face au stress.

Les autres améliorations des stratégies de coping n'ont pas montré de relation avec l'amélioration du fardeau. Le programme Connexions Familiales insiste sur les stratégies de communication, par les modules de compétence interpersonnelles et de validation notamment. On peut s'étonner que les dimensions de communication positive et de

reproches/coercion ne soient pas apparues comme prédicteurs dans notre modèle. Cet aspect pourrait être investigué plus en détail.

4.5.6.2 Diminution du manque de clarté émotionnelle et gravité des symptômes du proche malade

Enfin, la diminution du fardeau est prédite par la gravité des symptômes du proche malade avant l'intervention, et en termes de régulation émotionnelle par l'amélioration de dimension de clarté dans identification des émotions.

Plus l'aidant estime les symptômes de son proche malade sévères avant l'intervention, plus le fardeau est amélioré après l'intervention.

Il est cohérent que plus les symptômes du proche malade sont sévères, plus l'aidant soit soulagé par le programme. Les données de la littérature que nous avons présentées dans la deuxième partie de ce travail montrent que le fardeau des aidants augmente avec l'intensité des symptômes du proche malade.

Le programme *Connexions Familiales* est conçu dans le but d'améliorer la souffrance des aidants, et n'a pas pour objectif initial d'améliorer les symptômes du proche malade. Cependant, il est envisageable en se référant au modèle transactionnel que les stratégies de communication acquises par les aidants au cours du programme influencent l'expression symptomatique du proche malade. En étant moins invalidants, en comprenant mieux leur proche malade, en prenant mieux soin d'eux et en devenant moins réactifs, les aidants pourraient en transaction permettre à leur proche malade de mieux se réguler lui-même.

Cette dimension d'amélioration des symptômes du proche malade a été très peu évaluée dans la littérature sur les interventions à destination des aidants. Cependant lorsqu'elle l'a été les résultats étaient majoritairement en faveur d'une amélioration symptomatique du proche malade (111,128), ainsi que nous l'avons détaillé dans le paragraphe 3.2.3.5 de notre revue

de la littérature. Il est donc envisageable que plus les symptômes du proche malade sont perçus intenses par l'aidant, plus la transaction familiale est vectrice de dysrégulation, et plus le programme soit opérant.

Un deuxième des prédicteurs de l'amélioration du fardeau que nous avons mis en évidence est l'amélioration de la *clarté* émotionnelle. Un des enjeux centraux du programme *Connexions Familiales* est l'explicitation des processus sous-jacents à la dysrégulation émotionnelle. La notion d'émotion est explicitée. Le modèle transactionnel enseigne comment la dysrégulation émotionnelle se met en place et se maintient au travers des relations dans le système familial. La notion d'émotion secondaire, une émotion qui s'exprime « à la place » de l'émotion ressentie par le sujet, est également enseignée. L'utilisation de jeux de rôles vise à mieux expliciter les émotions ressenties par l'autre. En analyse qualitative, les participants expliquent mieux comprendre les difficultés de leur proche malade, mais également mieux se comprendre eux-mêmes (129). Les compétences de pleine conscience permettent également une identification plus claire des émotions ressenties.

En développant l'échelle de difficultés de régulation émotionnelle que nous avons utilisée, ses auteurs distinguent la dimension de *conscience* des émotions en tant qu'elles sont présentes de celle d'une *identification claire de l'émotion ressentie* (148) . Notre modèle montre que c'est l'amélioration cette dernière dimension spécifiquement qui prédit l'amélioration du fardeau. Cela correspond à un des buts du programme.

Il s'agit donc de mieux interpréter ses comportements émotionnels et ceux d'autrui : on rejoint ici le champ du développement des compétences de mentalisation développées en première partie.

Dans ce domaine, Elliot Jurist a développé l'importance de l'indentification des émotions pour une communication interpersonnelle de qualité, notamment pour l'établissement d'un lien de confiance dans les relations (166).

Notre résultat est concordant avec ce modèle, et avec le modèle de l'intervention Connexions Familiales. On peut ici faire l'hypothèse que l'amélioration du fardeau des aidants est liée à une amélioration de leurs capacités de mentalisation par la participation à Connexions Familiales. Ce point est l'objet de recherches en cours.

On peut enfin s'étonner que l'amélioration de la clarté émotionnelle soit la seule des dimensions de régulation qui prédise une amélioration du fardeau. Le programme vise en effet également à développer les compétences d'acceptation émotionnelle et les stratégies de régulation, qui sont également spécifiquement évaluées par notre échelle.

Le retour d'expérience de certains des facilitateurs exprime comme la compétence d'acceptation est difficile à acquérir. Dans le modèle de Linehan, la dialectique entre l'acceptation et le changement est au centre de la Thérapie Comportementale Dialectique (122). L'acceptation est également développées dans d'autres thérapies cognitivo-comportementales, notamment la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement (165). Elle constitue un domaine à part entière de la recherche en psychothérapie.

En ce qui concerne les compétences de régulation émotionnelle, il est intéressant d'examiner ici plus en détail les réponses données par les aidants sur les intérêts du programme.

Les participants rapportent en très grande majorité avoir *de façon certaine* acquis des informations et appris à mieux faire face grâce au programme. Quasiment la même proportion d'aidants affirme avoir appris à mieux gérer ses émotions, mais cette proportion est divisée cette fois entre un apprentissage *certain* et *probable*. On peut faire ici l'hypothèse que les

compétences de régulation émotionnelle ne sont pas transmises avec autant de netteté aux aidants, pas assez pour qu'elles puissent prédire une amélioration du fardeau dans notre modèle.

4.5.7 Forces et limites de l'étude

Cette étude montre plusieurs forces.

Il s'agit de la première évaluation du programme Connexions Familiales en Europe francophone. A notre connaissance, la population d'étude est la plus importante documentée à ce jour pour l'évaluation d'une intervention de ce type.

Les mesures que nous avons utilisées sont validées dans la littérature.

Les améliorations que nous avons montrées atteignent un haut degré de significativité.

Bien que le recrutement soit hétérogène en nombre entre les différents centres, il n'a été montré d'effet centre pour aucune des mesures documentées.

Les résultats obtenus sont concordants avec la littérature antérieure sur le sujet, et cohérents avec le modèle théorique de l'intervention et avec le modèle de la mentalisation.

On peut cependant relever plusieurs limites à nos résultats.

Etant donné que cette étude est uniquement observationnelle, nous montrons une variation des mesures effectuées après participation au programme, mais il n'est pas possible de conclure à l'*efficacité* du programme en tant que tel. Formulé autrement, nos résultats montrent que la participation au groupe est associée à des améliorations, mais ne permet pas de conclure que ces dernières sont dues au *contenu* spécifique du programme. Une comparaison randomisée à une intervention contrôle serait nécessaire pour formuler un tel résultat. Cependant, la forte significativité des améliorations constatées, et les tailles d'effet modérées retrouvées pour le fardeau et l'amélioration des stratégies de coping sont à

considérer avec attention étant donné la durée d'exposition longue aux symptômes du proche malade que nous avons observé dans notre échantillon.

Notre étude ne comporte que deux points de mesure avant et après intervention. Une ou plusieurs mesures de suivi à plus long terme permettraient de déterminer la pérennité des améliorations constatées.

Une proportion importante des participants n'a pas rendu leurs mesures après intervention. Cependant, les retours de terrain des formateurs ne rapportent que très peu d'abandons dans les groupes, ces deux paramètres ne sont donc pas à confondre.

Les modèles d'étude du fardeau des aidants incluent habituellement l'influence du soutien social dont peut bénéficier l'aidant (12,160), en particulier le soutien émotionnel (167).

Nous n'avons pas mesuré le soutien social avant et après l'intervention. En analyse qualitative, les aidants rapportent avoir apprécié le sentiment d'appartenance aux groupes (129). Un des enjeux originels de Connexions familiales était de construire un réseau de soutien pour les aidants (125). L'influence de l'amélioration du soutien social et émotionnel disponible après participation au programme sera à évaluer dans des recherches futures.

Dans le même registre, nous avons considéré que chaque aidant était indépendant. Or nous n'avons pas pris en compte que deux participants pouvaient venir pour le même proche malade, par exemple des parents. Cette donnée n'était en effet pas rapportée pour tout notre échantillon, mais gagnerait à être incluse dans des analyses futures.

Notre échantillon d'aidants était composé majoritairement de femmes et de parents. Notre revue de la littérature montre que cela reflète la démographie habituelle des aidants rencontrée dans ce type de programmes. Cela limite cependant la généralisation de nos résultats à d'autres populations d'aidants comme la fratrie ou les enfants.

Les aidants participants à notre étude avaient en majorité fait des études secondaires. Cependant ce paramètre ne montrait pas d'influence sur les améliorations constatées lors des analyses en sous-groupe.

4.5.8 Conclusion de l'étude

Au cours de cette étude observationnelle avant/après sur un échantillon multiculturelle en Europe francophone, nous avons montré un effet significatif de l'intervention Connexions Familiales sur le fardeau, les symptômes dépressifs, l'amélioration des stratégies de coping et la diminution des difficultés de régulation émotionnelles. Les participants rapportaient de façon nette avoir acquis des informations sur le trouble borderline et des moyens pour mieux faire face aux situations avec leur proche malade.

Les femmes présentaient avant l'intervention des niveaux de fardeau plus élevés que les hommes, et l'amélioration du fardeau était plus importante pour elles.

La diminution de la résignation, la gravité des symptômes du proche malade avant l'intervention et l'amélioration de la clarté dans l'identification de ses émotions prédisaient l'amélioration du fardeau chez les aidants.

Cette étude montre l'intérêt de l'implémentation du programme Connexions Familiales en Europe francophone.

Les mécanismes qui pourraient expliquer ces améliorations restent à préciser, en particulier ceux relevant des phénomènes de soutien social probablement en jeu dans une approche groupale.

L'étude de ces résultats peut constituer une base de réflexion pour des améliorations du programme ou la création de modules spécifiques.

Conclusion

La reconnaissance du fardeau des aidants de personnes présentant un trouble de personnalité borderline apparaît indispensable dans l'étude des conséquences du trouble sur l'environnement du patient.

Nous avons montré combien la dimension interpersonnelle est centrale dans les modèles actuellement validés du trouble borderline, tant dans les mécanismes de sa genèse que dans son expression symptomatique une fois déclaré.

Notre revue de la littérature met en évidence deux aspects des connaissances actuelles. Premièrement, les aidants de personnes présentant un trouble borderline montrent une souffrance importante. Leur détresse psychique est nettement mise en évidence, à des niveaux d'intensité comparables à d'autres troubles mentaux sévères.

Leur fardeau se décline en souffrance émotionnelle en lien avec les symptômes de dysrégulation du proche malade, en difficultés à assumer un rôle nouveau au sein d'un système relationnel remanié, en fardeau financier, et en difficultés à interagir avec un système de soins vécu comme stigmatisant, excluant et peu soutenant. Les aidants sont en demande d'une meilleure intégration dans la prise en charge de leur proche malade, d'informations pertinentes et d'un soutien dédié.

Deuxièmement, les différentes interventions groupales de psychoéducation et de soutien à destination des aidants qui ont été validées montrent en grande majorité des caractéristiques communes et des résultats positifs.

Notre évaluation de l'implémentation francophone de *Connexions Familiales* en Europe montre des résultats satisfaisants : réduction du fardeau, des symptômes dépressifs, des difficultés de régulation émotionnelle, et amélioration de la qualité du coping. L'amélioration du fardeau est retrouvée plus importante pour les femmes, qui ont un fardeau plus élevé que les hommes avant l'intervention. Cela engage à explorer davantage les variations de l'expérience d'aidant selon le genre. L'examen de données qualitatives pourrait se révéler très pertinente en complément dans ce contexte.

La diminution de la résignation, la gravité des symptômes du proche malade et l'amélioration de la clarté dans l'identification de ses émotions prédisent l'amélioration du fardeau. Cela nous semble en cohérence avec les éléments du programme, qui encouragent les aidants à agir plus efficacement en relation, promeuvent une vision optimiste du trouble, et comportent une large part d'explicitation des émotions de chacun.

Des recherches futures pourraient évaluer plus en détail le rôle potentiel du soutien social et d'une approche groupale dans les mécanismes d'effet de l'intervention, ainsi que des modifications des capacités de mentalisation.

Ce travail défend l'intérêt d'inclure les aidants dans le dispositif de soins aux patients présentant un trouble borderline, vu notamment le haut niveau de souffrance associé au rôle d'aidant et la demande existante.

Le rôle d'aidant est en effet très largement abordé dans la littérature à travers les difficultés et la souffrance qu'il engendre. Pourtant, un aspect de l'expérience d'aidant nous semble encore insuffisamment mis en valeur dans la littérature dans le domaine des troubles de la personnalité borderline : la dimension positive que cette expérience peut avoir (168).

Chez les aidants de personnes atteintes de démence, on retrouve notamment un sentiment d'accomplissement personnel et un sens donné à la relation d'aide (169). Chez les aidants de personnes présentant un trouble bipolaire, le rôle d'aidant a été associé à de la motivation, de la satisfaction et un sentiment de récompense personnelle (170). Chez les aidants de personnes atteintes de schizophrénie, l'expérience d'aidant a pu être décrite comme ayant permis à l'aidant d'être mieux sensibilisé au handicap mental, à clarifier ses priorités, à se sentir plus fort. Les aspects positifs de la relation avec le proche malade semblent compter dans ces descriptions positives (171). Des recherches sur les facteurs impliqués dans une expérience positive de la relation d'aide montrent, dans une formulation qui rappelle celles de Marsha Linehan en Thérapie Comportementale Dialectique, que chez les aidants *la perception des difficultés peut coexister avec la satisfaction*. Elles retrouvent l'importance pour l'aidant de présenter des sources de satisfaction personnelle, et le sens positif donné au rôle d'aidant en termes notamment de croissance personnelle, d'apprentissages de nouvelles compétences et d'estime de soi (172).

Un autre modèle s'est lui intéressé à la générativité du rôle d'aidant, c'est-à-dire la propension d'un sujet à se consacrer au bien-être des autres. Dans cette recherche, être aidant augmente la générativité des sujets. Cette générativité semble avoir un effet protecteur sur les aidants en termes de symptômes de la lignée dépressive (173).

En thérapie cognitive et comportementale, la littérature actuelle montre des développements dans le domaine du rôle des valeurs dans la motivation à l'action et à la confrontation aux situations difficiles. Développer une meilleure conscience de ses valeurs au service du sens donnée aux situations difficiles est au cœur de la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement (ACT) (174).

La question du sens donné à prendre soin des autres et de soi est également au cœur de la Thérapie Basée sur la Compassion, fondée sur le développement des compétences de soin du sujet (175).

L'ensemble de ces nouveaux axes de recherche ouvre des perspectives en psychoéducation qui, après s'être consacrée à délivrer des informations, puis à enseigner des savoir-faire, pourrait explorer comment permettre aux aidants de mieux donner du sens à leur expérience.

Bibliographie

1. Baromètre des aidants 6e vague [En ligne]. BVA Opinion; juillet 2020 [cité le 23 août 2021]. Disponible: https://www.fondation-april.org/images/Barom%C3%A8tre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020_-_Rapport_complet.pdf
2. Caregiving in the United States 2020 [En ligne]. Washington, DC, US: AARP and National Alliance for Caregiving; mai 2020 [cité le 23 août 2020]. Disponible: <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>
3. Cluzel S. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées [En ligne]. 23 août 2021. Premier comité de suivi de la stratégie nationale « Agir pour les aidants »-communiqué de presse [cité le 23 août 2021]. Disponible: <https://handicap.gouv.fr/presse-actualites/nos-publications/communiques-de-presse/article/premier-comite-de-suivi-de-la-strategie-nationale-agir-pour-les-aidants>
4. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées [En ligne]. 11 août 2021. Agir pour les aidants-Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022-dossier de presse [cité le 11 août 2021]. Disponible: <https://handicap.gouv.fr/presse-actualites/nos-publications/dossiers-de-presse/article/agir-pour-les-aidants>
5. Roy D. « Qu'est-ce qu'un « proche aidant » ? ». Actualité et dossier en santé publique. 2019;(109).
6. [En ligne]. Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [cité le 23 août 2021]. Disponible: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122/
7. [En ligne]. Article L3142-16 - Code du travail - Légifrance [cité le 23 août 2021]. Disponible: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041398423/
8. Bloch M-A. Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*. 2012;N° 4(4):11-29.
9. Zielinski A. L'éthique du care. *Etudes*. 2010;Tome 413(12):631-41.
10. Zarit SH, Savla J. Chapter 41 - Caregivers and Stress. Elsevier Inc; 2016;339-44. DOI: 10.1016/B978-0-12-800951-2.00042-X
11. Bastawrous M. Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(3):431-41. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
12. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):583-94. DOI: 10.1093/geront/30.5.583
13. Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front Psychol. Frontiers*; 2019;10. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.01748

14. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2015;173(1):79-84. DOI: 10.1016/j.amp.2014.12.001
15. CCOMS [En ligne]. 27 juillet 2012. Programme « Médiateur de santé/pair » [cité le 30 août 2021]. Disponible: <https://www.ccomssantementalelillefrance.org/programme-%C2%AB%C2%A0m%C3%A9diateur-de-sant%C3%A9pair%C2%A0%C2%BB>
16. Favrod J, Maire A, Rexhaj S, Nguyen A. Chapitre 11 - Interventions psychoéducatives destinées aux proches aidants. Dans: Favrod J, Maire A, Rexhaj S, Nguyen A, directeurs. *Se rétablir de la schizophrénie (2ème édition)*. Paris: Elsevier Masson; 2015. DOI: 10.1016/B978-2-294-74457-0.00011-2
17. Fondation FondaMental [En ligne]. 5 mars 2020. « BREF » un programme de psychoéducation pour les familles [cité le 30 août 2021]. Disponible: <https://www.fondation-fondamental.org/node/2692>
18. Profamille [En ligne]. Programme destiné aux proches de patients souffrant de schizophrénie [cité le 30 août 2021]. Disponible: <https://profamille.org/>
19. M'Bailara K, Minois I, Zanouy L, Josse F, Rouan E, Maîtrot A, et al. L'éducation thérapeutique : un levier pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux. *L'Encéphale*. 2019;45(3):239-44. DOI: 10.1016/j.encep.2018.11.004
20. Ellison WD, Rosenstein LK, Morgan TA, Zimmerman M. Community and Clinical Epidemiology of Borderline Personality Disorder. *Psychiatr Clin North Am*. 2018;41(4):561-73. DOI: 10.1016/j.psc.2018.07.008
21. Stern A. Psychoanalytic Investigation of and Therapy in the Border Line Group of Neuroses. 1938; DOI: 10.1080/21674086.1938.11925367
22. Hoch P, Polatin P. Pseudoneurotic forms of schizophrenia. *Psychiatr Q*. 1949;23(2):248-76. DOI: 10.1007/BF01563119
23. Kety SS, Rosenthal D, Wender PH, Schulsinger F. The types and prevalence of mental illness in the biological and adoptive families of adopted schizophrenics. *Journal of Psychiatric Research*. 1968;6:345-62. DOI: 10.1016/0022-3956(68)90026-5
24. Knight R. Borderline states. *Bulletin of the Menninger Clinic*. 1953; DOI: 10.3109/00048677009159310
25. Kernberg O. *Borderline Personality Organization*. J Am Psychoanal Assoc. SAGE Publications Inc; 1967;15(3):641-85. DOI: 10.1177/000306516701500309
26. Gunderson JG. *Borderline Personality Disorder: Ontogeny of a Diagnosis*. AJP. American Psychiatric Publishing; 2009;166(5):530-9. DOI: 10.1176/appi.ajp.2009.08121825
27. Grinker RR Sr. *Diagnosis of Borderlines: A Discussion**. *Schizophrenia Bulletin*. 1979;5(1):47-52. DOI: 10.1093/schbul/5.1.47
28. Akiskal HS. Demystifying borderline personality: critique of the concept and unorthodox reflections on its natural kinship with the bipolar spectrum. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. Wiley-Blackwell; 2004;110(6):401-7. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2004.00461.x

29. Paris J. Differential Diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Psychiatr Clin North Am.* 2018;41(4):575-82. DOI: 10.1016/j.psc.2018.07.001
30. Herman J. Complex PTSD: A syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma. *Journal of Traumatic Stress.* 1992;5(3):377-91. DOI: 10.1002/JTS.2490050305
31. Ford JD, Courtois CA. Complex PTSD and borderline personality disorder. *border personal disord emot dysregul.* BioMed Central; 2021;8(1):1-21. DOI: 10.1186/s40479-021-00155-9
32. Luyten P, Campbell C, Fonagy P. Borderline personality disorder, complex trauma, and problems with self and identity: A social-communicative approach. *J Pers.* 2020;88(1):88-105. DOI: 10.1111/jopy.12483
33. Gunderson JG, Herpertz SC, Skodol AE, Torgersen S, Zanarini MC. Borderline personality disorder. *Nat Rev Dis Primers.* 2018;4(1):18029. DOI: 10.1038/nrdp.2018.29
34. Skoglund C, Tiger A, Rück C, Petrovic P, Asherson P, Hellner C, et al. Familial risk and heritability of diagnosed borderline personality disorder: a register study of the Swedish population. *Mol Psychiatry.* 2021;26(3):999-1008. DOI: 10.1038/s41380-019-0442-0
35. Storebø OJ, Stoffers-Winterling JM, Völlm BA, Kongerslev MT, Mattivi JT, Jørgensen MS, et al. Psychological therapies for people with borderline personality disorder. Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group, directeur. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2020; DOI: 10.1002/14651858.CD012955.pub2
36. American psychiatric association. *DSM-5: diagnostic and statistical manual of mental disorders / American Psychiatric Association.* 5th edition. Washington (D. C.) [etc: American Psychiatric Publishing; 2013.
37. Crocq Marc-Antoine. *DSM-5® : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.* 5e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
38. [En ligne]. ICD-11 - ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [cité le 31 juillet 2021]. Disponible: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/941859884>
39. Mulder RT. ICD-11 Personality Disorders: Utility and Implications of the New Model. *Front Psychiatry.* 2021;12:655548. DOI: 10.3389/fpsyt.2021.655548
40. Schulte Holthausen B, Habel U. Sex Differences in Personality Disorders. *Curr Psychiatry Rep.* 2018;20(12):107. DOI: 10.1007/s11920-018-0975-y
41. Shah R, Zanarini MC. Comorbidity of Borderline Personality Disorder: Current Status and Future Directions. *Psychiatr Clin North Am.* 2018;41(4):583-93. DOI: 10.1016/j.psc.2018.07.009
42. Zanarini MC, Hörz-Sagstetter S, Temes CM, Frankenburg FR, Hein KE, Reich DB, et al. The 24-year course of major depression in patients with borderline personality disorder and personality-disordered comparison subjects. *Journal of Affective Disorders.* 2019;258:109-14. DOI: 10.1016/j.jad.2019.08.005
43. Frías Á, Baltasar I, Birmaher B. Comorbidity between bipolar disorder and borderline personality disorder: Prevalence, explanatory theories, and clinical impact. *Journal of Affective Disorders.* 2016;202:210-9. DOI: 10.1016/j.jad.2016.05.048

44. Gunderson JG, Stout RL, Shea MT, Grilo CM, Markowitz JC, Morey LC, et al. Interactions of Borderline Personality Disorder and Mood Disorders Over 10 Years. *J Clin Psychiatry*. Physicians Postgraduate Press, Inc.; 2014;75(8):0-0. DOI: 10.4088/JCP.13m08972
45. Temes CM, Zanarini MC. The Longitudinal Course of Borderline Personality Disorder. *Psychiatric Clinics of North America*. 2018;41(4):685-94. DOI: 10.1016/j.psc.2018.07.002
46. Gunderson JG. Ten-Year Course of Borderline Personality Disorder: Psychopathology and Function From the Collaborative Longitudinal Personality Disorders Study. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(8):827. DOI: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.37
47. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Fitzmaurice G. Attainment and Stability of Sustained Symptomatic Remission and Recovery Among Patients With Borderline Personality Disorder and Axis II Comparison Subjects: A 16-Year Prospective Follow-Up Study. *AJP*. American Psychiatric Publishing; 2012;169(5):476-83. DOI: 10.1176/appi.ajp.2011.11101550
48. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Wedig MM, Conkey LC, Fitzmaurice GM. The Course of Marriage/Sustained Cohabitation and Parenthood Among Borderline Patients Followed Prospectively for 16 Years. *Journal of Personality Disorders*. Guilford Publications Inc.; 2014;29(1):62-70. DOI: 10.1521/pedi_2014_28_147
49. Gunderson JG, Fruzzetti A, Unruh B, Choi-Kain L. Competing Theories of Borderline Personality Disorder. *J Pers Disord*. 2018;32(2):148-67. DOI: 10.1521/pedi.2018.32.2.148
50. Stern BL, Yeomans F. The Psychodynamic Treatment of Borderline Personality Disorder. *Psychiatric Clinics of North America*. 2018;41(2):207-23. DOI: 10.1016/j.psc.2018.01.012
51. Kramer U, Kolly S, Charbon P. *Trouble de la personnalité borderline - Pratiques thérapeutiques*. Elsevier Health Sciences; 2019.
52. Linehan MM. *Building a Life Worth Living: A Memoir*. Random House Publishing Group; 2020.
53. Callahan Stacey. *Les thérapies comportementales et cognitives : fondements théoriques et applications cliniques*. Paris: Dunod; 2016. (Psycho sup).
54. Bateman A, Fonagy P. Mentalization based treatment for borderline personality disorder. *World Psychiatry*. 2010;9(1):11-5.
55. Kramer U, Charbon P, Kolly S. Chapitre XI - Traitements psychiatriques et psychothérapeutiques du trouble de la personnalité borderline. Dans: Kolly S, Charbon P, Kramer U, directeurs. *Trouble de la Personnalité Borderline - Pratiques Thérapeutiques*. Paris: Elsevier Masson; 2019. DOI: 10.1016/B978-2-294-76266-6.00011-2
56. Gunderson J, Masland S, Choi-Kain L. Good psychiatric management: a review. *Current Opinion in Psychology*. 2018;21:127-31. DOI: 10.1016/j.copsyc.2017.12.006
57. Gunderson JG, Lyons-Ruth K. BPD's Interpersonal Hypersensitivity Phenotype: A Gene-Environment-Developmental Model. *Journal of Personality Disorders*. Guilford Publications Inc.; 2008;22(1):22-41. DOI: 10.1521/pedi.2008.22.1.22
58. Linehan MM. *Validation and psychotherapy*. Dans: *Empathy reconsidered: New directions in psychotherapy*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 1997. DOI: 10.1037/10226-016

59. Linehan MM. DBT Skills Training Manual, Second Edition. Guilford Publications; 2014.
60. Crowell SE, Beauchaine TP, Linehan MM. A biosocial developmental model of borderline personality: Elaborating and extending Linehan's theory. *Psychol Bull.* 2009;135(3):495-510. DOI: 10.1037/a0015616
61. Fruzzetti A, Shenk C, Hoffman P. Family interaction and the development of borderline personality disorder: A transactional model. *Development and psychopathology.* 2005;17:1007-30. DOI: 10.1017/S0954579405050479
62. Crowell SE. Biting the hand that feeds: current opinion on the interpersonal causes, correlates, and consequences of borderline personality disorder. *F1000Res.* 2016;5:2796. DOI: 10.12688/f1000research.9392.1
63. Fitzpatrick S, Liebman RE, Monson CM. The borderline interpersonal-affective systems (BIAS) model: Extending understanding of the interpersonal context of borderline personality disorder. *Clinical Psychology Review.* 2021;84:101983. DOI: 10.1016/j.cpr.2021.101983
64. Fonagy P, Luyten P, Allison E, Campbell C. What we have changed our minds about: Part 2. Borderline personality disorder, epistemic trust and the developmental significance of social communication. *bord personal disord emot dysregul.* BioMed Central; 2017;4(1):1-12. DOI: 10.1186/s40479-017-0062-8
65. Choi-Kain LW. Chapitre II - L'émergence des traitements généralistes et des traitements par paliers du trouble de la personnalité borderline. Dans: Kolly S, Charbon P, Kramer U, directeurs. *Trouble de la Personnalité Borderline - Pratiques Thérapeutiques.* Paris: Elsevier Masson; 2019. DOI: 10.1016/B978-2-294-76266-6.00002-1
66. De Meulemeester C, Lowyck B, Luyten P. The role of impairments in self–other distinction in borderline personality disorder: A narrative review of recent evidence. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews.* 2021;127:242-54. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2021.04.022
67. Nouveau Pubmed : ce qu'il faut savoir -. [En ligne]. Le blog actualités de la BIU Santé 2020 [cité le 19 août 2021].
68. PubMed [En ligne]. Help [cité le 19 août 2021]. Disponible: <http://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/help/>
69. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLOS Medicine.* Public Library of Science; 2021;18(3):e1003583. DOI: 10.1371/journal.pmed.1003583
70. Schulz PM, Schulz SC, Hamer R, Resnick RJ, Friedel RO, Goldberg SC. The impact of borderline and schizotypal personality disorders on patients and their families. *Hosp Community Psychiatry.* 1985;36(8):879-81. DOI: 10.1176/ps.36.8.879
71. Goodman M, Patil U, Triebwasser J, Hoffman P, Weinstein ZA, New A. Parental burden associated with borderline personality disorder in female offspring. *J Pers Disord.* 2011;25(1):59-74. DOI: 10.1521/pedi.2011.25.1.59
72. Bouchard S, Sabourin S, Lussier Y, Villeneuve E. Relationship Quality and Stability in Couples When One Partner Suffers From Borderline Personality Disorder. *Journal of Marital and Family Therapy.* 2009;35(4):446-55. DOI: 10.1111/j.1752-0606.2009.00151.x

73. Hooley JM, Hoffman PD. Expressed Emotion and Clinical Outcome in Borderline Personality Disorder. *AJP. American Psychiatric Publishing*; 1999;156(10):1557-62. DOI: 10.1176/ajp.156.10.1557
74. Hoffman PD, Buteau E, Hooley JM, Fruzzetti AE, Bruce ML. Family members' knowledge about borderline personality disorder: correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Fam Process*. 2003;42(4):469-78. DOI: 10.1111/j.1545-5300.2003.00469.x
75. Scheirs JGM, Bok S. Psychological Distress in Caretakers or Relatives of Patients With Borderline Personality Disorder. *Int J Soc Psychiatry*. SAGE Publications Ltd; 2007;53(3):195-203. DOI: 10.1177/0020764006074554
76. Bailey R, Grenyer B. Burden and support needs of carers of persons with borderline personality disorder: A systematic review. *Harvard review of psychiatry*. 2013;21:248-58. DOI: 10.1097/HRP.0b013e3182a75c2c
77. Acres K, Loughhead M, Procter N. Carer perspectives of people diagnosed with borderline personality disorder: A scoping review of emergency care responses. *Australas Emerg Care*. 2019;22(1):34-41. DOI: 10.1016/j.auec.2018.12.001
78. Lawn S, McMahon J. Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2015;22(4):234-43. DOI: 10.1111/jpm.12193
79. Bailey RC, Grenyer BFS. Supporting a Person With Personality Disorder: A Study of Carer Burden and Well-Being. *Journal of Personality Disorders*. Guilford Publications Inc.; 2014;28(6):796-809. DOI: 10.1521/pedi_2014_28_136
80. Bailey, Grenyer. The relationship between expressed emotion and wellbeing for families and carers of a relative with Borderline Personality Disorder. *Personality and Mental Health*. 2015;9(1):21-32. DOI: 10.1002/pmh.1273
81. Greer H, Cohen JN. Partners of Individuals with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review of the Literature Examining Their Experiences and the Supports Available to Them. *Harv Rev Psychiatry*. 2018;26(4):185-200. DOI: 10.1097/HRP.000000000000164
82. Kirtley J, Chiochi J, Cole J, Sampson M. Stigma, Emotion Appraisal, and the Family Environment as Predictors of Carer Burden for Relatives of Individuals Who Meet the Diagnostic Criteria for Borderline Personality Disorder. *Journal of Personality Disorders*. 2019;33(4):497-514. DOI: 10.1521/pedi_2018_32_355
83. Hastrup LH, Jennum P, Ibsen R, Kjellberg J, Simonsen E. Societal costs of Borderline Personality Disorders: a matched-controlled nationwide study of patients and spouses. *Acta Psychiatr Scand*. 2019;140(5):458-67. DOI: 10.1111/acps.13094
84. Seigerman MR, Betts JK, Hulbert C, McKechnie B, Rayner VK, Jovev M, et al. A study comparing the experiences of family and friends of young people with borderline personality disorder features with family and friends of young people with other serious illnesses and general population adults. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul*. 2020;7. DOI: 10.1186/s40479-020-00128-4

85. Jørgensen MS, Storebø OJ, Poulsen S, Simonsen E. Burden and Treatment Satisfaction among Caregivers of Adolescents with Borderline Personality Disorder. *Fam Process*. 2020; DOI: 10.1111/famp.12593
86. Nordsletten AE, Larsson H, Crowley JJ, Almqvist C, Lichtenstein P, Mataix-Cols D. Patterns of Nonrandom Mating Within and Across 11 Major Psychiatric Disorders. *JAMA Psychiatry*. 2016;73(4):354. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2015.3192
87. Distel MA, Rebollo-Mesa I, Willemsen G, Derom CA, Trull TJ, Martin NG, et al. Familial Resemblance of Borderline Personality Disorder Features: Genetic or Cultural Transmission? *PLOS ONE*. Public Library of Science; 2009;4(4):e5334. DOI: 10.1371/journal.pone.0005334
88. Bauer R, Döring A, Schmidt T, Spießl H. "Mad or Bad?": Burden on Caregivers of Patients With Personality Disorders. *Journal of Personality Disorders*. Guilford Publications Inc.; 2012;26(6):956-71. DOI: 10.1521/pepi.2012.26.6.956
89. Reinhard SC, Gubman GD, Horwitz AV, Minsky S. Burden Assessment Scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*. Netherlands: Elsevier Science; 1994;17(3):261-9. DOI: 10.1016/0149-7189(94)90004-3
90. Vaughn C, Leff J. The Measurement of Expressed Emotion in the Families of Psychiatric Patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*. 1976;15(2):157-65. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1976.tb00021.x>
91. Parker HA. Measuring Expressed Emotion: An Evaluation of the Shortcuts. *Journal of Family Psychology*. 2006;20(3):386-96.
92. Hooley JM. Expressed Emotion and Relapse of Psychopathology. *Annu Rev Clin Psychol. Annual Reviews*; 2007;3(1):329-52. DOI: 10.1146/annurev.clinpsy.2.022305.095236
93. Hooley JM, Rosen LR, Richters JE. Expressed Emotion: Toward Clarification of a Critical Construct. Dans: Miller GA, directeur. *The Behavioral High-Risk Paradigm in Psychopathology*. New York, NY: Springer; 1995. (Series in Psychopathology). DOI: 10.1007/978-1-4612-4234-5_3
94. Wiedemann G, Rayki O, Feinstein E, Hahlweg K. The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry research*. 2002;109:265-79. DOI: 10.1016/S0165-1781(02)00023-9
95. Buteau E, Dawkins K, Hoffman P. In Their Own Words. *Social Work in Mental Health*. Routledge; 2008;6(1-2):203-14. DOI: 10.1300/J200v06n01_16
96. Giffin J. Family Experience of Borderline Personality Disorder. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*. 2008;29(3):133-8. DOI: 10.1375/anft.29.3.133
97. Ekdahl S, Idvall E, Samuelsson M, Perseus K-I. A Life Tiptoeing: Being a Significant Other to Persons With Borderline Personality Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011;25(6):e69-76. DOI: 10.1016/j.apnu.2011.06.005
98. Dunne E, Rogers B. « It's us that have to deal with it seven days a week »: carers and borderline personality disorder. *Community Ment Health J*. 2013;49(6):643-8. DOI: 10.1007/s10597-012-9556-4

99. Kay ML, Poggenpoel M, Myburgh CP, Downing C. Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis*. 2018;41(1):9. DOI: 10.4102/curationis.v41i1.1892
100. Meshkinyazd A, Heydari A, Fayyazi Bordbar M. Lived Experiences of Caregivers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Phenomenological Study. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2020;8(2):177-88. DOI: 10.30476/IJCBNM.2020.83358.1154
101. Meshkinyazd A, Bordbar M, Heydari A. Experiences of family caregivers of patients with borderline personality disorder of social stigma. *Iranian J Nursing Midwifery Res*. 2021;26(1):18. DOI: 10.4103/ijnmr.IJNMR_267_19
102. Fossati A, Somma A. Improving Family Functioning to (Hopefully) Improve Treatment Efficacy of Borderline Personality Disorder: An Opportunity Not to Dismiss. *Psychopathology*. 2018;51(2):149-59. DOI: 10.1159/000486603
103. Hoffman P, Fruzzetti A, Swenson C. Dialectical Behavior Therapy - Family Skills Training. *Family Process*. 1999;38:399-414. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1999.00399.x
104. Sanders S, Pearce S. The Oxford Friends and Family Empowerment (OFAFE) service: support and education for those affected by friends or family with personality disorder. *Mental Health Review Journal*. Emerald Group Publishing Limited; 2010;15(4):58-62. DOI: 10.5042/mhrj.2010.0741
105. Stewart I, Vann J. *Manuel d'analyse transactionnelle*. InterEditions. 1991.
106. Gleeson J, Alvarez-Jimenez M, Betts JK, McCutcheon L, Jovev M, Lederman R, et al. A pilot trial of moderated online social therapy for family and friends of young people with borderline personality disorder features. *Early Intervention in Psychiatry*. 2020;n/a(n/a):1-11. DOI: 10.1111/eip.13094
107. Pearce J, Jovev M, Hulbert C, McKechnie B, McCutcheon L, Betts J, et al. Evaluation of a psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder. *bord personal disord emot dysregul*. *BioMed Central*; 2017;4(1):1-7. DOI: 10.1186/s40479-017-0056-6
108. Chanen A. HYPE: A Cognitive Analytic Therapy-Based Prevention and Early Intervention Programme for Borderline Personality Disorder. Dans: *Handbook of Borderline Personality Disorder in Children and Adolescents*. 2014. DOI: 10.1007/978-1-4939-0591-1_23
109. Ryle A. Cognitive Analytic Therapy. Dans: Norcross JC, Goldfried MR, directeurs. *Handbook of psychotherapy integration*. 2nd ed éd. New York: Oxford University Press; 2005. p. 196-217. (Oxford series in clinical psychology).
110. McCutcheon L, Kerr I, Chanen A. Cognitive Analytic Therapy. Dans: 2019. DOI: 10.1016/B978-0-12-813521-1.00006-0
111. Bateman A, Fonagy P. A randomized controlled trial of a mentalization-based intervention (MBT-FACTS) for families of people with borderline personality disorder. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*. Educational Publishing Foundation; 2019;10(1):70-9. DOI: 10.1037/per0000298

112. Bateman A, Fonagy P. *Mentalization-Based Treatment for Personality Disorders: A Practical Guide*. 1er édition. Oxford: OUP Oxford; 2016.
113. Debbané M. *Mentaliser*. De Boeck supérieur. 2018.
114. Grenyer B. An integrative relational step-down model of care: The Project Air Strategy for Personality Disorders. *ACPARIAN (Australian Clinical Psychologist)*. 2014;9:8-13.
115. Grenyer B. The clinician's dilemma: Core conflictual relationship themes in personality disorders. *ACPARIAN (Australian Clinical Psychologist)*. 2012;4:25-7.
116. Grenyer B. Integrating trauma-informed care for Personality Disorders – The Project Air Strategy. Dans: 2019. DOI: 10.4324/9780429021923-29
117. Grenyer BFS, Lewis KL, Fanaian M, Kotze B. Treatment of personality disorder using a whole of service stepped care approach: A cluster randomized controlled trial. van Wouwe JP, directeur. *PLoS ONE*. 2018;13(11):e0206472. DOI: 10.1371/journal.pone.0206472
118. Bailey RC, Lewis KL, Matthias M. *Project Air Strategy for Personality Disorders (2019). Family, Partner and Carer Intervention Manual for Personality Disorders [En ligne]*. 2019 [cité le 7 août 2021]. Disponible: <https://documents.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@project-air/documents/doc/uow258690.pdf>
119. Gunderson JG, Berkowitz C, Ruiz-Sancho A. Families of borderline patients: a psychoeducational approach. *Bull Menninger Clin*. 1997;61(4):446-57.
120. Fruzzetti AE, Gunderson JG, Hoffman PD. Psychoeducation. Dans: *The American Psychiatric Publishing textbook of personality disorders, 2nd ed*. Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2014. p. 303-20.
121. Gunderson JG, Berkowitz C. family Guidelines-Multiple Family Group Program at McLean Hospital. [En ligne]. 2006 [cité le 18 août 2021].
122. Linehan M. *Cognitive-behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder*. Guilford Press; 1993.
123. Crowell SE, Beauchaine TP, Linehan MM. A Biosocial Developmental Model of Borderline Personality: Elaborating and Extending Linehan's Theory. *Psychol Bull*. 2009;135(3):495-510. DOI: 10.1037/a0015616
124. Fruzzetti AE, Shenk C, Hoffman PD. Family interaction and the development of borderline personality disorder: a transactional model. *Dev Psychopathol*. 2005;17(4):1007-30. DOI: 10.1017/s0954579405050479
125. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Buteau E, Neiditch ER, Penney D, Bruce ML, et al. Family Connections: A Program for Relatives of Persons With Borderline Personality Disorder. *Family Process*. 2005;44(2):217-25. DOI: 10.1111/j.1545-5300.2005.00055.x
126. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Buteau E. Understanding and engaging families: An education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. *Journal of Mental Health*. Routledge; 2007;16(1):69-82. DOI: 10.1080/09638230601182052

127. Flynn D, Kells M, Joyce M, Corcoran P, Herley S, Suarez C, et al. Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *bord personal disord emot dysregul. BioMed Central*; 2017;4(1):1-9. DOI: 10.1186/s40479-017-0069-1
128. Boritz TZ, Sheikhan NY, Hawke LD, McMMain SF, Henderson J. Evaluating the effectiveness of the Family Connections program for caregivers of youth with mental health challenges, part I: A quantitative analysis. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy. England*; 2021; DOI: 10.1111/hex.13205
129. Sheikhan NY, Wang K, Boritz T, Hawke LD, McMMain S, Henderson J. Evaluating the effectiveness of the Family Connections program for caregivers of youth with mental health challenges, part II: A qualitative analysis. *Health Expectations. 2021;24(2):709-18. DOI: https://doi.org/10.1111/hex.13220*
130. Rajalin M, Wickholm-Pethrus L, Hursti T, Jokinen J. Dialectical Behavior Therapy-Based Skills Training for Family Members of Suicide Attempters. *Archives of Suicide Research. Routledge*; 2009;13(3):257-63. DOI: 10.1080/13811110903044401
131. Liljedahl SI, Kleindienst N, Wångby-Lundh M, Lundh L-G, Daukantaitė D, Fruzzetti AE, et al. Family Connections in different settings and intensities for underserved and geographically isolated families: a non-randomised comparison study. *bord personal disord emot dysregul. BioMed Central*; 2019;6(1):1-11. DOI: 10.1186/s40479-019-0111-6
132. Hoffman PD, Fruzzetti AE. Advances in interventions for families with a relative with a personality disorder diagnosis. *Curr Psychiatry Rep. 2007;9(1):68-73. DOI: 10.1007/s11920-007-0012-z*
133. Fitzpatrick S, Wagner AC, Monson CM. Optimizing borderline personality disorder treatment by incorporating significant others: A review and synthesis. *Personal Disord. 2019;10(4):297-308. DOI: 10.1037/per0000328*
134. Lamont E, Dickens GL. Mental health services, care provision, and professional support for people diagnosed with borderline personality disorder: systematic review of service-user, family, and carer perspectives. *J Ment Health. 2019;1-15. DOI: 10.1080/09638237.2019.1608923*
135. Sutherland R, Baker J, Prince S. Support, interventions and outcomes for families/carers of people with borderline personality disorder: A systematic review. *Personality and Mental Health. 2020;14(2):199-214. DOI: 10.1002/pmh.1473*
136. Guillén V, Díaz-García A, Mira A, García-Palacios A, Escrivá-Martínez T, Baños R, et al. Interventions for Family Members and Carers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review. *Fam Process. 2020; DOI: 10.1111/famp.12537*
137. Courey L, Hyndman D, Sheasgreen C, McCay E. What we know — and want to know — about Family Connections: a review from the perspective of lived experience. *Current Opinion in Psychology. 2021;37:44-8. DOI: 10.1016/j.copsy.2020.07.029*
138. Grenyer BFS, Bailey RC, Lewis KL, Matthias M, Garretty T, Bickerton A. A Randomized Controlled Trial of Group Psychoeducation for Carers of Persons With Borderline Personality Disorder. *Journal of Personality Disorders. Guilford Publications Inc.; 2019;33(2):214-28. DOI: 10.1521/pedi_2018_32_340*

139. Shafer AB. Meta-analysis of the factor structures of four depression questionnaires: Beck, CES-D, Hamilton, and Zung. *Journal of Clinical Psychology*. 2006;62(1):123-46. DOI: 10.1002/jclp.20213
140. Krawitz R, Reeve A, Hoffman P, Fruzzetti A. Family Connections™ in New Zealand and Australia: an Evidence- Based Intervention for Family Members of People With Borderline Personality Disorder. *Journal of the NZ college of clinical psychologists*. 2016;2(25):20-5.
141. Clément O, Salamin V, Stocker C. Connexion familiale© : Expériences d’animation d’un programme pour les proches de personnes souffrant d’un trouble de personnalité borderline. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*. 2016;XXI(1).
142. Marco JH, Jorquera M, Fernandez I, Baños R, Guillén V. Psychometric properties of the Spanish version of the involvement evaluation questionnaire in caregivers of patients with borderline personality disorders. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. 2019;26(3):378-87. DOI: 10.1002/cpp.2359
143. van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Vázquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, et al. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire – European Version: EPSILON Study 4. *Br J Psychiatry*. 2000;177(S39):s21-7. DOI: 10.1192/bjp.177.39.s21
144. Radloff LS. The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*. SAGE Publications Inc; 1977;1(3):385-401. DOI: 10.1177/014662167700100306
145. Morin AJS, Moullec G, Maïano C, Layet L, Just J-L, Ninot G. Psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) in French clinical and nonclinical adults. *Revue d’Épidémiologie et de Santé Publique*. 2011;59(5):327-40. DOI: 10.1016/j.re-spe.2011.03.061
146. Magliano L, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Morosini PL, Maj M. A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1996;94(4):224-8. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1996.tb09853.x
147. Plessis L, Golay P, Wilquin H, Favrod J, Rexhaj S. Internal validity of the French version of the Family Coping Questionnaire (FCQ): A confirmatory factor analysis. *Psychiatry Research*. 2018;269:337-44. DOI: 10.1016/j.psychres.2018.08.021
148. Gratz KL, Roemer L. Multidimensional Assessment of Emotion Regulation and Dysregulation: Development, Factor Structure, and Initial Validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*. 2003;14.
149. Dan-Glauser ES, Scherer KR. The Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS). *Swiss Journal of Psychology*. Hogrefe AG; 2012;72(1):5-11. DOI: 10.1024/1421-0185/a000093
150. [En ligne]. Paired-samples t-test in SPSS Statistics | Laerd Statistics Premium [cité le 24 août 2021]. Disponible: <https://statistics.laerd.com/premium/spss/pstt/paired-samples-t-test-in-spss.php>

151. [En ligne]. Two-way repeated measures ANOVA in SPSS Statistics | Laerd Statistics Premium [cité le 24 août 2021]. Disponible: <https://statistics.laerd.com/premium/spss/twrma/two-way-repeated-measures-anova-in-spss.php>
152. [En ligne]. Multiple regression in SPSS Statistics | Laerd Statistics Premium [cité le 24 août 2021]. Disponible: <https://statistics.laerd.com/premium/spss/mr/multiple-regression-in-spss.php>
153. Seligman MEP. Learned Helplessness. *Annu Rev Med. Annual Reviews*; 1972;23(1):407-12. DOI: 10.1146/annurev.me.23.020172.002203
154. Hovenkamp-Hermelink JHM, Jeronimus BF, van der Veen DC, Spinhoven P, Penninx BWJH, Schoevers RA, et al. Differential associations of locus of control with anxiety, depression and life-events: A five-wave, nine-year study to test stability and change. *Journal of Affective Disorders*. 2019;253:26-34. DOI: 10.1016/j.jad.2019.04.005
155. Xiong C, Biscardi M, Astell A, Nalder E, Cameron JI, Mihailidis A, et al. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLOS ONE. Public Library of Science*; 2020;15(4):e0231848. DOI: 10.1371/journal.pone.0231848
156. Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry. Baishideng Publishing Group Inc.*; 2016;6(1):7-17. DOI: 10.5498/wjp.v6.i1.7
157. Shortall S, Hansda R. Gender and Caregiving. Dans: *The Blackwell Encyclopedia of Sociology. American Cancer Society*; 2020. DOI: 10.1002/9781405165518.wbeos1451
158. Friedemann M-L, Buckwalter KC. Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *J Fam Nurs. SAGE Publications Inc*; 2014;20(3):313-36. DOI: 10.1177/1074840714532715
159. Møller T, Gudde CB, Folden GE, Linaker OM. The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2009;23(1):153-60. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2008.00605.x
160. Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front Psychol*. 2019;10:1748. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.01748
161. Avdikou K, Stefanatos C, Tsatali M, Gouva M, Tsolaki M. The Role of Gender in Shame, Hostility, and Aggression Experienced by Caregivers for Patients With Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2019;34(4):231-5. DOI: 10.1177/1533317518802458
162. Mulud ZA, McCarthy G. Caregiver Burden Among Caregivers of Individuals With Severe Mental Illness: Testing the Moderation and Mediation Models of Resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2017;31(1):24-30. DOI: 10.1016/j.apnu.2016.07.019
163. Kramer U. The Role of Coping Change in Borderline Personality Disorder: A Process-Outcome Analysis on Dialectical-Behaviour Skills Training. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. 2017;24(2):302-11. DOI: 10.1002/cpp.2017

164. Fonagy P, Luyten P, Allison E, Campbell C. Mentalizing, Epistemic Trust and the Phenomenology of Psychotherapy. *PSP*. Karger Publishers; 2019;52(2):94-103. DOI: 10.1159/000501526
165. Hayes SC, Follette V, Linehan MM. *Mindfulness and Acceptance: Expanding the Cognitive-Behavioral Tradition*. Guilford Press. 2011.
166. Jurist E. *Minding Emotions: Cultivating Mentalization in Psychotherapy*. Guilford Press. 2019.
167. Yates ME, Tennstedt S, Chang B-H. Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 1999;54B(1):P12-22. DOI: 10.1093/geronb/54B.1.P12
168. Zarit SH. Positive aspects of caregiving: More than looking on the bright side. *Aging & mental health*. England: Routledge; 2012;16(6):673-4. DOI: 10.1080/13607863.2012.692768
169. Yu DSF, Cheng S-T, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*. 2018;79:1-26. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008
170. Grover S, Kate N, Chakrabarti S, Avashti A. Positive Aspects of Caregiving and Its Correlates among Caregivers of Bipolar Affective Disorder. *East Asian Arch Psychiatry*. 2017;27(4):131-41.
171. Kulhara P, Kate N, Grover S, Nehra R. Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry*. Baishideng Publishing Group Inc.; 2012;2(3):43-8. DOI: 10.5498/wjp.v2.i3.43
172. Campos L, Mota Cardoso C, Marques-Teixeira J. The Paths to Negative and Positive Experiences of Informal Caregiving in Severe Mental Illness: A Study of Explanatory Models. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute; 2019;16(19):3530. DOI: 10.3390/ijerph16193530
173. Grossman MR, Gruenewald TL. Caregiving and Perceived Generativity: A Positive and Protective Aspect of Providing Care? *Clin Gerontol*. 2017;40(5):435-47. DOI: 10.1080/07317115.2017.1317686
174. Hayes SC. *A Liberated Mind: How to Pivot Toward What Matters*. New York: Avery. 2019.
175. Gilbert P. *The Compassionate Mind*. Re-issue edition. London: Constable; 2010.

Table des figures

Figure 1 : Rôle de la méfiance épistémique dans le développement et le maintien des difficultés interpersonnelles.....	32
Figure 2 : Différents concepts relatifs aux difficultés interpersonnelles dans le trouble borderline.....	35
Figure 3 : Diagramme de flux de la revue de la littérature	41
Figure 3 : Fardeau des aidants : résultats qualitatifs	68
Figure 4 : Modèle transactionnel de la dysrégulation émotionnelle et des réponses invalidantes de l'environnement	82
Figure 5 : Diagramme de flux de l'étude	112
Figure 6 : Variation du fardeau	120
Figure 7 : Variation des symptômes dépressifs	120
Figure 8 : Variation de la qualité du coping	121
Figure 9 : Variation des difficultés de régulation émotionnelle	121
Figure 10 : Interaction entre le genre de l'aidant et l'effet de l'intervention	123

Table des tableaux

Tableau 1 : Dimension principale du trouble borderline selon le modèle thérapeutique.	29
Tableau 2 : Revue de la littérature : le fardeau des aidants, résultats quantitatifs.....	43
Tableau 3 : Revue de la littérature : le fardeau des aidants, résultats qualitatifs	59
Tableau 4 : Points clés des interventions à destination des aidants	86
Tableau 5 : Revues de la littérature concernant les interventions incluant des aidants.....	89
Tableau 6 : Revue de la littérature : les interventions à destination des aidants	90
Tableau 7 : Comparaison des observations complètes et incomplètes :socio-démographie	114
Tableau 8 : Comparaison des observations complètes et incomplètes : indicateurs à T1....	114
Tableau 9 : Caractéristiques socio-démographiques des sujets inclus.....	115
Tableau 10 : Age des sujets inclus	116
Tableau 11 : Avis des aidants sur les intérêts du programme	117
Tableau 12 : Mesures avant et après intervention	119
Tableau 13 : Mesures avant/après de l'IEQ selon le genre de l'aidant	122
Tableau 14 : Régression linéaire : variation du fardeau en fonction de l'amélioration des stratégies de coping	124
Tableau 15 : Régression linéaire : variation du fardeau en fonction de la réduction des difficultés de régulation émotionnelle.....	126

Title : Psychoeducation for carers of people with borderline personality disorder : implementation of the Family Connections program in France and Switzerland.

Abstract : **BACKGROUND** Carers of people with borderline personality disorder show high levels of burden in relation to the condition of their loved ones. They express a need for information and support and are willing to participate in care. Several group interventions have been designed to provide support to carers. They share common features and empirical studies demonstrated positive outcomes. Family Connections is the most empirically validated intervention to date. It is based on the principles of Dialectical Behavioral Therapy. It emphasizes validation as part of a transactional model of family communication. **OBJECTIVE:** To examine the first results of the Family Connections program implementation in French-speaking European countries. **METHODS** We conducted an observational, multicenter study in France and Switzerland. 149 participants to the family connection program were included in Versailles, Montpellier, Strasbourg, Fribourg and Geneva. Burden, depression, coping, and emotional regulation were assessed before and after intervention. The intervention effects were measured with paired Student t-tests. Subgroup analyses based on demographical characteristics and center were performed with ANOVAs. We looked for predictors of burden improvement with linear regression models. **RESULTS:** Burden significantly improved after intervention ($p < 0.0001$, $d = -0.48$), as did depressive symptoms ($p < 0.001$, $d = -0.36$), emotional regulation ($p < 0.0001$, $d = 0.32$) and coping ($p < 0.0001$, $d = 0.53$). Only carers gender interacted significantly with burden improvement: improvement was more intense among women carers ($p = 0.048$, $\eta^2 = 0.027$). Before intervention, burden was higher for women carers ($p = 0.001$). Linear regression models indicated that decrease in resignation of carers predicted burden improvement ($\beta = 0.19$, $p = 0.047$) and that intensity of the loved one symptoms and improvement of emotional clarity of carers predicted burden improvement ($\beta = 0.25$, $p = 0.008$). **DISCUSSION:** Results are in line with previous studies. They are consistent with the intervention theoretical framework. Limitations are the observational design and the absence of a follow-up assessment. **CONCLUSION:** This Dialectical Behavioral Therapy-Based psychoeducational intervention is an appropriate way to support French-speaking European carers of people with borderline personality disorder.

Keywords : Family caregivers/education; Caregiver Burden; borderline personality disorder; Dialectical behavior therapy.

Titre : Connexions Familiales : implémentation francophone d'un programme de psychoéducation à destination des aidants de personnes présentant un trouble de la personnalité borderline.

Résumé : **CONTEXTE** Les aidants de personnes présentant un trouble de la personnalité borderline montrent une souffrance importante. Ils sont en demande d'une meilleure intégration dans la prise en charge de leur proche malade, d'informations pertinentes et d'un soutien dédié. Différentes interventions groupales de psychoéducation et de soutien à destination des aidants ont été validées. Elles montrent des caractéristiques communes et des résultats positifs. Connexions Familiales est l'intervention la mieux validée expérimentalement à ce jour. Elle se base sur les principes de la Thérapie Comportementale Dialectique. Ce modèle accorde une place centrale au rôle de la validation dans un modèle transactionnel des interactions familiales. **OBJECTIF** L'objectif de cette thèse est d'évaluer les premiers résultats de l'implémentation du programme Connexions Familiales en Europe francophone. **METHODES** Il s'agit d'une étude observationnelle multicentrique menée en France et en Suisse. 149 participants à l'intervention Connexions Familiales ont été inclus à partir de cinq centres à Versailles, Montpellier, Strasbourg, Fribourg et Genève. Des mesures de fardeau, de dépression, de qualité du coping et de difficultés de régulation émotionnelle ont été effectuées avant et après l'intervention. L'effet de l'intervention a été analysé par des tests t de Student sur échantillons appariés. Des analyses en sous-groupes selon le centre et les caractéristiques des participants ont été effectuées par des analyses ANOVA. Des prédicteurs de l'amélioration du fardeau en post-intervention ont été recherchés par régression linéaire. **RESULTATS** Les résultats montrent une réduction significative du fardeau ($p < 0.0001$, $d = -0.48$), des symptômes dépressifs ($p < 0.0001$, $d = -0.36$), des difficultés de régulation émotionnelle ($p < 0.0001$, $d = -0.32$), et une amélioration significative de la qualité du coping ($p < 0.0001$, $d = 0.53$). En analyse en sous-groupe, seul le genre de l'aidant montre une interaction significative avec l'amélioration du fardeau : l'amélioration du fardeau est plus importante pour les femmes ($p = 0.048$, $\eta^2 = 0.027$). Avant l'intervention, les femmes présentent un fardeau plus élevé que les hommes ($p = 0.001$). Les modèles de régression montrent que la diminution de la résignation chez l'aidant prédit significativement l'amélioration du fardeau ($\beta = 0.19$, $p = 0.047$) et que la gravité des symptômes du proche malade et l'amélioration de la clarté dans l'identification des émotions chez l'aidant prédisent l'amélioration du fardeau ($\beta = 0.25$, $p = 0.008$). **DISCUSSION.** Les résultats obtenus sont concordants avec la littérature antérieure et cohérents avec le modèle théorique du programme. Le plan d'étude observationnel et sans mesure de suivi à long terme limite la force des résultats obtenus. **CONCLUSIONS** Cette étude montre l'intérêt d'une intervention de psychoéducation basée sur la thérapie comportementale dialectique en Europe francophone pour les aidants de personnes présentant un trouble de la personnalité borderline.

Mots clés (français) : Aidants naturels /enseignement et éducation ; fardeau de l'aidant ; trouble de la personnalité limite ; thérapie comportementale dialectique.

Université de Paris
UFR de Médecine de Paris Centre
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06