



Thèse

2021

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

L'évolution du fardeau des proches aidants des patients souffrant des troubles psychiques sévères suivis par une équipe mobile

Petsatodi, Athina

How to cite

PETSATODI, Athina. L'évolution du fardeau des proches aidants des patients souffrant des troubles psychiques sévères suivis par une équipe mobile. Doctoral Thesis, 2021. doi: 10.13097/archive-ouverte/unige:152812

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:152812>

Publication DOI: [10.13097/archive-ouverte/unige:152812](https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:152812)

Section de *médecine Clinique,*
Fondamentale, ou Dentaire
Département de Psychiatrie
Service de Psychiatrie Générale

Thèse préparée sous la direction du Professeur Philippe HUGUELET

**" L'évolution du fardeau des proches aidants des patients souffrant des troubles
psychiques sévères suivis par une équipe mobile "**

Thèse
présentée à la Faculté de Médecine de l'Université de Genève
pour obtenir le grade de Docteur en médecine par

Athina PETSATODI
de Thessalonique, Grèce

Thèse n° 11056

Genève Mars 2021

REMERCIEMENTS

Je remercie le Professeur Philippe Huguelet pour ses conseils et d'avoir accepté d'être le directeur de cette thèse.

Je remercie chaleureusement Sonia Vidal pour sa disponibilité et sa précieuse aide tout au long de ce travail.

Je tiens à remercier mes parents et mon mari Alberto pour leur compréhension et leur soutien inconditionnel.

TABLE DES MATIERES

Résumé	p. 4
Introduction	p. 5
Survol historique du regard de la psychiatrie sur les proches	p. 6
- Le rôle des parents dans l'apparition du trouble, années 1930-1970	p. 7
- Remise en question des concepts préexistants, années 1965-1980	p. 10
- Le développement d'une relation de partenariat et la reconnaissance du rôle de proche aidant, années 1980- 2010	p.13
- La notion de fardeau, années 1990-2010	p.18
Présentation de l'étude	p.25
-Données démographiques et cliniques des patients et de leurs proches	p.27
-L'évaluation des patients et de leurs proches	p.30
Présentation des résultats	p.32
- L'évolution des patients	p.32
- L'évolution des proches	p.39
- Entretiens semi-structurés avec les proches	p.42
Discussion	p.47
Conclusion	p.53
Bibliographie	p.54

Résumé

Du concept de « mère schizophrénogène » à la reconnaissance du rôle de proche aidant et du fardeau y lié, le regard de la psychiatrie sur les familles a profondément changé au fil du temps. Dans le présent travail nous évaluons l'évolution du fardeau de sept proches de patients souffrant de troubles psychiques sévères, 8,7 ans après le début du suivi par l'équipe mobile d'*assertive community treatment (ACT)* du service de psychiatrie adulte à Genève. La stabilisation clinique, l'adhésion à un suivi psychiatrique communautaire et au traitement médicamenteux ainsi que la sortie de la précarité ont permis dans la plupart de cas une nette diminution du fardeau de proches et de leur détresse émotionnelle. L'analyse plus approfondie de trois situations démontre l'importance d'une meilleure identification des proches aidants, de l'évaluation des aspects négatifs et positifs de la relation d'aide et de son impact sur les autres membres de la famille.

Introduction

La relation entre les proches des personnes qui souffrent de troubles psychiques et les professionnels de la santé mentale a traversé différentes étapes au fil du temps. L'idée que les membres de la famille et le climat familial étaient à l'origine de la maladie psychique de leur proche a longuement contribué à la stigmatisation des familles. Toutefois le regard sur les proches a commencé à changer progressivement. Depuis quelques décennies, les proches sont considérés comme des alliés du patient et des soignants et leur intégration dans les soins prodigués aux patients est devenue indispensable. Le fardeau que les proches subissent a commencé alors à être reconnu ainsi que leur rôle d'aidant auprès de la personne malade. Depuis les années 2000, différents pays ont commencé à reconnaître le statut du proche aidant et à élaborer des plans d'action pour le soutenir, préconisant l'octroi d'aides financières et de congés supplémentaires afin d'alléger son fardeau. Celui-ci compte plusieurs composantes qui incluent les coûts financiers, la supervision du comportement de la personne malade, l'aide à la gestion du quotidien, l'impact sur la qualité de vie et sur la santé psychique et physique du proche aidant.

Le fardeau est particulièrement élevé parmi les proches aidants des personnes qui souffrent de troubles psychiques sévères, qui refusent les soins psychiatriques et qui présentent une anosognosie quant à leur trouble. Des équipes mobiles selon le modèle de l'*assertive community treatment* (ACT) ont été développées afin d'atteindre cette population cible. A Genève, une équipe mobile existe depuis 2007 au sein du service de psychiatrie générale. Les proches sont souvent ceux qui sollicitent son intervention et ils sont inclus dans le suivi du début à la fin. Afin d'évaluer l'efficacité des soins prodigués aux patients suivis par l'équipe mobile ainsi que le fardeau sur leurs proches, une première étude a été menée en 2009 par Huguelet P. *et al.* (Huguelet P. *et al.*, 2012). Celle-ci a démontré l'impact positif de ce type d'intervention sur l'état clinique des patients, sur leur adhésion au traitement, leur qualité de vie et leur fonctionnement social. S'agissant des proches, une amélioration rapide du fardeau subi a été mise

en évidence. En 2017, une deuxième étude a été menée dans le but d'évaluer l'évolution de ces patients et de leurs proches après la fin de l'intervention de l'équipe mobile. Les résultats sur les patients ont fait l'objet d'un autre travail mené par Vidal Sonia *et al.* en 2019. Les résultats sur les proches aidants font l'objet du présent travail.

Dans un premier temps, nous allons effectuer un survol historique de l'évolution du regard de la psychiatrie sur les proches des patients souffrant de troubles psychiques et notamment psychotiques. Nous allons ensuite aborder la définition du fardeau et l'émergence du rôle de proche aidant, puis le fonctionnement de l'équipe mobile et les résultats de la présente étude sur l'évolution du fardeau des proches aidants, pour arriver à la discussion puis à la conclusion.

Survol historique du regard de la psychiatrie sur les proches

Le regard de la psychiatrie sur les familles de patients schizophrènes et sur le rôle qu'elles ont joué dans le développement de la psychopathologie du patient a évolué au fil du temps, marquant ainsi différentes étapes. La première phase qui dure des années 1930 à 1970 correspond à l'émergence de diverses théories sur le rôle et la contribution des parents dans l'apparition du trouble. La deuxième phase, qui se déroule des années 1965 à 1980, est caractérisée par la remise en question des concepts préexistants à travers le développement des neurosciences et de la génétique. La troisième phase qui s'interpose dans les années 1970-1980, concerne le rôle des parents, mais cette fois-ci non pas dans l'apparition du trouble mais plutôt dans l'évolution du trouble. La quatrième phase entre les années 1980 et 1990 correspond à l'approche psycho-éducative et l'introduction de la notion de fardeau pour les proches des patients souffrant de maladies sévères. Enfin, la cinquième phase, entre les années 1990 et 2000, est caractérisée par la reconnaissance du rôle de soignant que les proches remplissent. Nous allons parcourir chaque phase en identifiant les différentes théories qui les caractérisent sans toutefois approfondir davantage chaque concept, travail qui serait d'office titanesque et demanderait une grande

rigueur.

Le rôle des parents dans l'apparition du trouble, années 1930-1970

Selon Boucher et Lalonde (1982), les premiers travaux sur l'étiologie de la schizophrénie datent des années 1930 et sont liés à l'écllosion de la psychothérapie. Ils sont surtout influencés par la théorie freudienne sur les expériences précoces de l'enfant au sein de la famille et sur la manière dont elles influencent son développement. Le comportement des parents a commencé à être davantage étudié.

La décennie 1940-1950 est caractérisée par l'émergence des différents concepts d'inspiration psychanalytique sur les caractéristiques de la mère et du père et leur impact sur l'émergence du trouble psychiatrique de l'enfant. Leur point en commun serait l'identification de la mère comme pathogène et du père comme inadéquat. Selon Boucher et Lalonde (1982), les recherches de Hajdu-Gaines ont défini la mère comme « rigide, froide, sadique et agressive » tandis que le père serait plutôt « doux, indifférent et passif ». Les travaux de David Levy (1943) se sont penchés sur la relation entre des traits de personnalité supposés pathogènes chez la mère et surtout l'attitude surprotectrice de celle-ci et les troubles présentés par l'enfant. Selon Bowen M. (1961), la schizophrénie a été considérée comme une entité psychopathologique au sein de la personne du patient mais son apparition serait influencée par un attachement symbiotique non résolu à la mère, jugée immature. Selon Nayer (2001), le concept de « mère schizophrénogène » est évoqué pour la première fois par Fromm-Reichmann F. (1948) afin de décrire le fonctionnement des mères des patients schizophrènes en traitement analytique avec elle. L'attitude de la mère serait agressive, dominatrice, non sécurisante et rejetante tandis que le père serait plutôt passif et indifférent.

Le concept de la famille pathogène émerge dans les années 1950-1960 avec l'avènement de la thérapie familiale. L'accent est alors mis sur les interactions et la communication des membres de la famille plutôt qu'au fonctionnement individuel des parents. Selon Jay Haley (1959), « une évolution semble s'effectuer dans l'étude de la schizophrénie, de cette première idée que les difficultés rencontrées dans ces familles étaient dues au patient schizophrène lui-même, à cette autre idée que la mère était pathogène, puis à la découverte que le père était inadéquat, jusqu'à l'accent porté aujourd'hui sur les trois membres de la famille impliqués dans un système pathologique d'interaction ».

Une des théories qui ont marqué cette phase est celle de la « double contrainte » ou *double bind* introduite par Bateson et l'école de Palo Alto en 1956. Selon cette théorie la schizophrénie serait liée à une communication paradoxale entre deux personnes au sein de la famille. Durant le *double bind* l'une de ces personnes est confrontée à deux messages différents qui se contredisent. Le message explicite (injonction primaire) est contredit à un niveau non verbal (injonction secondaire). Ainsi, le sujet se trouve dans l'incapacité d'y répondre de façon cohérente, mais aussi d'y échapper (injonction tertiaire). L'apparition des symptômes psychotiques serait le résultat de cette interaction paradoxale. Selon Bateson *et al.* (1956), la personne schizophrène serait alors dans l'incapacité de différencier les messages qu'elle reçoit des autres, les messages qu'elle émet ainsi que ses propres pensées.

Lidz et le groupe de Yale (1957, 1958, 1965) ont développé l'hypothèse selon laquelle la schizophrénie serait une maladie acquise, due à l'exposition à une famille pathologique où les conflits entre les parents sont projetés sur le patient. Ils ont identifié deux types de mariages qui seraient liés à l'apparition de la schizophrénie chez un enfant. Le premier type est nommé schisme conjugal et il est caractérisé par le conflit permanent des conjoints qui seraient en compétition pour l'affection de l'enfant. Le deuxième type est le biais conjugal (*marital skew*) qui est

caractérisé par l'absence de conflit et la présence d'un conjoint qui adhère aux excentricités ou anormalités de l'autre conjoint qui est l'élément dominant de la famille. Le groupe de Yale a également mis l'accent sur la rupture générationnelle des frontières qui aurait un impact négatif sur la structure et l'organisation familiale contribuant à la désorganisation du développement émotionnel et cognitif de l'enfant dans la schizophrénie. Selon Haley (1967), cette rupture générationnelle serait à l'origine de la mise en place d'un schéma de triangulation dans les familles de patients schizophrènes. Dans le processus d'interaction, un membre d'une génération (parent) forme une coalition contre son pair (conjoint) avec un membre de l'autre génération (enfant). De manière significative, cette coalition est refusée.

Bowen (1959,1960) évoque l'hypothèse de trois générations selon laquelle chaque génération serait progressivement moins différenciée de sa famille d'origine. Les parents de schizophrènes reproduiraient avec l'enfant la fusion émotionnelle avec leurs parents dans un lien indifférencié, tout en maintenant une distance émotionnelle avec le conjoint. Le patient schizophrène assume un rôle spécial, remplaçant un grand parent perdu avec lequel il y avait eu un intense attachement. La fusion la plus forte aurait été observée entre le patient schizophrène et le parent du sexe opposé (Walsh F., 1979).

Wynne *et al.* (1958) ont mis en évidence la tendance des familles de patients schizophrènes à maintenir une « pseudo-mutualité », selon laquelle toute différenciation personnelle serait perçue comme une menace au maintien des relations. Elles auraient tendance à aller vers la fusion au détriment de la différenciation des identités de leurs membres. La communication familiale serait confuse, fragmentée et incohérente. Wynne (1961) suggère que la crise aiguë schizophrénique et les symptômes psychotiques seraient le résultat d'un dysfonctionnement au niveau de l'organisation socio-familiale.

Il est toutefois important de replacer ces théories dans leur contexte historique. A l'époque où elles ont été conçues, la schizophrénie était considérée comme une maladie mentale grave sans le moindre pronostic favorable. Les patients étaient condamnés à l'exclusion sociale et à la marginalisation. Institutionnalisés souvent à vie, ils subissaient des traitements lourds tels que les électrochocs, les chocs d'insuline et la neurochirurgie (Castillo et Plagnol, 2016). Les différentes théories sur le rôle de la famille dans l'apparition du trouble ont tenté de pallier le sentiment de désespoir partagé par les soignants, les malades et leurs proches. Elles ont permis d'ouvrir de nouvelles perspectives dans le traitement et la psychothérapie de la schizophrénie. Elles ont enrichi nos connaissances sur la maladie et ont contribué à la normalisation et l'humanisation du sujet malade. Toutefois, elles ont également contribué à la stigmatisation et la désignation des familles comme responsables de la pathologie de l'enfant et ceci malgré la reconnaissance de la part de l'approche systémique des ressources des proches et leur intégration à toutes les étapes de la thérapie.

Remise en question des concepts préexistants, années 1965-1980

Cette période est caractérisée par une plus grande rigueur scientifique. Les études épidémiologiques sont de plus grande ampleur, alors qu'auparavant le nombre de cas étaient très faible et parfois un seul cas était suffisant pour la justification d'un nouveau concept théorique. Le paradigme change alors avec l'exigence de méthodes de validation de recherches scientifiques basées sur les preuves. Les modèles de compréhension évoluent et deviennent multifactoriels, mettant l'accent sur la contribution des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux à l'émergence du trouble (Castillo et Plagnol, 2016).

Meissner, en 1964, passe en revue toutes les principales positions théoriques sur le rôle des parents dans l'apparition du trouble et il en décrit les limitations. Il constate que la théorie du

double bind ne peut pas expliquer la rupture psychotique ni les différences entre la communication pré-psychotique et psychotique. Elle ne peut pas non plus expliquer pourquoi c'est un des enfants de la famille qui est concerné tandis que les autres y échappent. Il remarque également que la théorie de Wynne sur la « pseudo-mutualité » n'est pas en mesure d'expliquer le contexte dans lequel ce type d'interaction est instauré ni les raisons qui conditionnent son apparition.

En 1968, Kohn analyse également toutes les études qui se portent sur le lien entre la schizophrénie et les relations familiales perturbées. Il n'observe aucune différence significative entre les familles de schizophrènes et les familles non schizophrènes. En outre, des études mettent en évidence davantage de conflits conjugaux au sein de familles de patients schizophrènes avec une pauvre personnalité prémorbide et de patients schizophrènes institutionnalisés. Ceci démontre que les conflits entre les parents seraient plutôt l'effet de la maladie de patients schizophrènes et pas la cause (Farina et Holzberg 1967-68, Sharam 1966).

L'avancement des neurosciences et de la génétique et les études effectuées à partir des années 1970-1980 ont permis de mettre en lumière la composante génétique de la schizophrénie. Selon Boucher et Lalonde (1982), ces études ont cherché à faire à part les composantes génétique et environnementale de la maladie. La plupart des études ont conclu « à l'importance des facteurs génétiques, les enfants de parents schizophrènes étant dix fois plus atteints que les enfants de parents non schizophrènes (9,5 contre 1) ». Toutefois, la transmission génétique ne serait pas mendélienne mais plutôt polygénique. Selon les études de Gottesman et Shields (1966), les jumeaux monozygotes de parents schizophrènes présenteraient une concordance d'environ 50 % tandis que celle-ci serait de 10 % chez les jumeaux dizygotes de mêmes parents. Ces résultats démontrent que des facteurs développementaux et environnementaux seraient à l'origine de la modification de l'expression des gènes et contribueraient à l'apparition de la maladie.

Selon Boucher et Lalonde (1982), des études sur les enfants de parents schizophrènes qui ont été adoptés ont été menées conjointement par les Américains et les Danois en 1975. Elles ont montré que ces enfants sont plus souvent atteints de schizophrénie que les enfants de parents non schizophrènes adoptés par des parents non malades, ainsi que les enfants de parents biologiques non malades, « adoptés par des parents qui ont manifesté ultérieurement des symptômes de schizophrénie ».

Le développement de la psychopharmacologie et les effets thérapeutiques indéniables des premiers médicaments psychotropes (chlorpromazine en 1952, halopéridol en 1958, clozapine en 1972) ont permis d'identifier de manière claire la composante biologique de la schizophrénie (Baumann 1998). Leur efficacité a facilité le contact avec les patients et a ouvert la porte à leur désinstitutionalisation. La mise en évidence de la composante biologique de la maladie a défié les théories qui décrivaient la schizophrénie comme le résultat d'une communication dysfonctionnelle au sein de la famille.

Pendant cette période, nous notons également l'émergence de la théorie sur les émotions exprimées au sein des familles des schizophrènes qui met l'accent sur la contribution de la communication familiale, non plus dans l'apparition de la maladie, mais dans son évolution. Brown, Birley et Wing (1972) ont mis en évidence un taux de rechute plus élevée à la sortie de l'hôpital pour les patients qui retournaient dans des foyers dans lesquels il y a une forte implication émotionnelle. Cette implication émotionnelle a trois composantes : l'hostilité, la fréquence de reproches et l'engagement émotionnel excessif des parents envers la personne malade. Les familles de patients schizophrènes sont divisées à deux catégories. Celles à forte expression émotionnelle et celles à faible expression émotionnelle. Le taux de rechute serait quatre fois plus élevé dans les familles à forte expression émotionnelle.

Le développement d'une relation de partenariat et la reconnaissance du rôle de proche aidant
années 1980- 2010.

Anderson *et al.* (1980) ont proposé une approche « psycho-éducative » de la famille du patient schizophrène. Le but de cette approche est la diminution des rechutes du patient et de l'intensité des émotions exprimées au sein de la famille. La famille est considérée comme un partenaire indispensable aux soins. Il est essentiel de procurer à la famille toutes les informations nécessaires pour diminuer son anxiété et augmenter sa confiance et sa capacité à comprendre et à gérer les difficultés du patient. Ils ont élaboré une thérapie multifamiliale structurée, adressée à 4 ou 5 familles, dans le but de diminuer le sentiment d'isolement et de normaliser la présence de la maladie mentale dans la famille. Grâce à leur exposition aux autres familles, les participants avaient la possibilité de se comparer d'une manière positive et de créer un réseau primaire de soutien et d'entraide. La thérapie visait la diminution du sentiment de culpabilité des proches et des réactions négatives face à la maladie, l'apprentissage des techniques de 'survie' face à la maladie de leur proche à travers la communication de données concrètes sur la schizophrénie, sur la gestion des symptômes de la maladie et le développement des compétences de base dans la communication avec leur proche malade.

Fadden *et al.* (1987) soulignent que les proches des patients avec des troubles psychiques chroniques subissent des charges considérables, souvent sans se plaindre et au détriment de leur propre santé mentale. « Ils sont utilisés comme sources d'information mais leurs propres questions restent sans réponse par l'équipe psychiatrique. On leur offre rarement des services ou des conseils et, par conséquent, ils comprennent mal la maladie de leur proche. Ils ont souvent l'impression qu'ils sont tenus pour responsables de l'état du patient, sans avoir aucune idée de la façon dont ils pourraient modifier les aspects de leur comportement qui pourraient contribuer à l'état du patient.

Cette situation ne se remédiera pas d'elle-même et risque de s'aggraver face à l'évolution continue vers les soins communautaires ».

Plusieurs facteurs ont contribué à l'attribution à partir des années 1980 du rôle de proche aidant aux proches de patients souffrant de maladies chroniques ou sévères. Selon Saint-Charles et Martin (2001), les avancées et les progrès médicaux et technologiques ont augmenté l'espérance de vie et le pronostic vital des maladies chroniques et aiguës, en maintenant en vie des personnes souffrant de maladies chroniques et de traumatismes sévères qui, dans les décennies précédentes, engendraient souvent le décès de la personne (par exemple traumatismes crâniens, sclérose en plaques, cancer, épilepsie et autres). L'augmentation du nombre de personnes handicapées a eu comme conséquence l'augmentation du nombre de proches aidants. Une autre composante importante est la mise en place depuis plus que 30 ans de politiques socio-sanitaires qui visent le maintien des personnes dans la communauté (désinstitutionnalisation, maintien à domicile et virage ambulatoire). Cette transition implique de la part des proches une gestion de plus en plus de tâches jadis médicales. C'est l'apparition de ces exigences qui marque le mieux le passage de la relation d'aide à une relation de soin, entre le patient et ses proches.

Selon Belorgey *et al.* (2016), le recul de l'État social et de son protectionnisme en faveur des acquis sociaux, tels que les protections sociales, l'assurance-maladie et les retraites, ont amené à la précarisation de la population et notamment des personnes âgées qui se sont retrouvées démunies, ayant besoin de l'aide d'un proche ou d'un membre de la famille. C'est dans ce contexte, que les aidants font apparition, en tant que groupe élargi incluant les proches des personnes handicapées. En France, le terme de « proche aidant » est initialement utilisé par le Conseil national des retraités et des personnes âgées (CNRPA) qui représente les intérêts des personnes âgées. Il émerge par la suite progressivement dans la sphère publique et académique. Il connaît un nouvel élan à partir des années 2000, lié à la notion de *care*. Les aidants seraient des

carers, le *care* étant considéré comme un travail hors marché (Zelizer 2008).

Il y a actuellement une absence de consensus sur la dénomination de cet aidant ou plutôt de ce soignant non professionnel. Selon le pays et le contexte, différents termes ont été employés pour décrire ce rôle. D'après Saint-Charles et Martin (2001), le terme « aidant naturel » apparaît dans les années 1990 faisant référence aux proches qui assument des soins auprès de personnes vivant avec des incapacités. Plus spécifiquement, selon Garant et Bolduc (1990), le rôle de soutien principal est tenu par un seul membre de la famille, une femme dans 70 à 80 % des cas. Dans la grande majorité des cas, les responsabilités ne sont pas partagées entre les membres de la famille. La dénomination d'aidant naturel fait l'objet de multiples critiques, notamment s'agissant de la répartition sexuelle des tâches : l'apport des femmes dans les soins de ce type étant considéré comme naturel, ce qui perpétue la division inégale du travail selon les sexes. En outre, cette conception donne à penser que les soins fournis font partie d'un processus naturel qui demande peu d'organisation, alors qu'il s'agit plutôt d'un travail systématique et complexe impliquant un véritable travail de soin, d'assistance, de médiation et de coordination avec la communauté et les services publics. Selon Saint-Charles et Martin (2001), le terme de « proche soignant » serait plus approprié que les notions alternatives de « personne-soutien » ou « soignant naturel » ou même de l'anglais *caregiver*, parce qu'il rappelle que l'action soignante et le statut relationnel ne peuvent pas être dissociés.

Les nominations « aidant familial » et « proche aidant » sont proposées par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE). Dans sa Charte européenne, le rôle est défini ainsi : « L'aidant familial est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment *nursing*, soins,

accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (Coface, Charte Européenne de l'aidant familial, 2009).

Dans plusieurs autres pays occidentaux, le rôle du proche aidant a été davantage reconnu dans les années 2000-2010 dans le cadre de la propagation de la maladie d'Alzheimer et de la présence d'autres maladies somatiques chroniques. Le milieu associatif se développe avec l'émergence des premières associations de proches aidants.

En France, l'Association Française des aidants est créée en 2003 et la Conférence sur la famille organisée en 2006 amène à la reconnaissance par l'État du statut des proches aidants avec la prise de mesures concrètes telles que la mise en place d'un « congé de soutien familial », la création d'un « droit au répit » et l'accompagnement et la formation des aidants familiaux (Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles, 2006).

En Suisse, le Conseil fédéral a adopté le 5 décembre 2014 un plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants. Ce plan s'articule autour de quatre domaines d'action visant à améliorer leur condition. Il s'agit de l'accès à information sur leurs droits et les aides financières possibles, de l'aide aux employeurs afin de proposer des offres de décharge et des prestations souples, de l'étude des possibilités de conditions-cadres juridiques applicables aux proches aidants en âge de travailler et de la mise en place de congés pour tâches d'assistance avec ou sans rémunération (Confédération suisse, Rapport du Conseil fédéral, 5/12/2014, Soutien aux proches aidants, Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse). Un projet de loi est en cours sur « l'amélioration de la conciliation entre l'activité professionnelle et la prise en charge des proches », et plus spécifiquement sur « le maintien du salaire en cas d'absences de courte durée », sur la mise en place d'un « congé indemnisé pour la prise en charge d'un enfant

gravement malade ou victime d'un accident », sur l'élargissement des « bonifications pour tâches d'assistance dans l'AVS et sur l'adaptation du droit à l'allocation pour impotent »

(<https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medieninformationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-75142.html>).

Dans la plupart des cas, ces proches sont reconnus en tant que proches aidant les personnes âgées qui souffrent de démence ou d'autres pathologies graves, ainsi que les proches des enfants et des adultes présentant un handicap physique ou une déficience mentale. Souvent ces proches vivent dans le même foyer que la personne malade et les soins sont prodigués quasi continuellement. Nous observons que les proches aidant des patients qui souffrent de maladies psychiatriques sévères restent souvent dans l'ombre, faisant partie d'une catégorie qui n'est pas encore officiellement identifiée par l'État. La relation de soins présente dans cette situation des caractéristiques différentes, le patient ne vivant pas toujours dans le même foyer que les proches aidants.

S'agissant du milieu associatif en Suisse, l'association Pro-XY a été créée en 2003 et a adopté le statut de Fondation suisse pour les Proches-Aidants en 2007. Son but est « d'offrir aux proches aidants une relève salutaire pour leur santé pour prévenir l'épuisement, dû à leur investissement personnel envers une personne dépendante », moyennant la mise à disposition d'une « aide de proximité » aux proches aidants avec « des intervenants (équipiers) de la région ». Ceux-ci travaillent au sein d'antennes implantées dans différents cantons. D'autres associations ont également vu le jour ces dernières années.

La notion de fardeau, années 1990-2010

Selon Schene (1990), le terme « fardeau familial » est introduit par Treudley en 1965. Il faisait référence à l'impact négatif du trouble psychiatrique sévère d'un membre sur les autres

membres de la famille. La notion a été davantage développée par Platt en 1985 qui fut le premier à donner une définition plus élaborée selon laquelle le fardeau fait référence à la présence de problèmes, de difficultés ou d'événements indésirables qui affectent la vie des proches de patients psychiatriques. Dillehay and Sandys, en 1990, donnent la définition suivante : « le fardeau familial est un état psychologique produit par la combinaison du travail physique, de la pression émotionnelle, des restrictions sociales et des exigences économiques découlant de la prise en charge d'un patient ».

Selon Gutierrez-Maldonado *et al.* (2005), la durée plus courte d'hospitalisation conjuguée à un renforcement des soins ambulatoires pour les patients souffrant de troubles psychiatriques a confié le rôle de « principal dispensateur de soins » aux familles de ces patients pour leur prise en charge. Le fardeau est principalement la conséquence de l'addition du rôle d'aidant aux rôles déjà existants de la famille. Le fardeau des proches aidants des patients atteints de schizophrénie a été associé à une réduction importante de leur qualité de vie avec un impact négatif sur leur état émotionnel, leur bien-être, leur situation sociale et financière ainsi que sur leur santé psychique et physique.

Les personnes qui souffrent de formes plus sévères de schizophrénie ont souvent besoin d'une assistance au quotidien dans plusieurs domaines de leur vie, notamment pour la gestion de l'argent et de l'administratif, le ménage et l'hygiène personnelle, la prise du traitement médicamenteux, les courses, la préparation des repas et l'accompagnement à l'extérieur. Le comportement du patient qui peut être difficile à gérer du fait de gestes embarrassants, d'une agressivité verbale ou physique, d'une consommation d'alcool ou de stupéfiants demande une supervision parfois intensive de la part du proche aidant (Tessler *et al.*, 1995).

Le fardeau se décline en deux composantes : objective et subjective. Le fardeau objectif

concerne l'impact négatif objectivement observable tel que les problèmes financiers, les heures d'assistance et de supervision ou les perturbations de la vie personnelle ou familiale liées à la relation d'aide. Le fardeau subjectif concerne le sentiment de gêne et de détresse physique et psychologique signalé par le proche aidant selon sa propre évaluation (Brodaty et al., 2009).

S'agissant des caractéristiques des proches aidants alourdissant le fardeau, le sexe féminin est plus fortement concerné. Selon Caqueo-Urizar et Gutierrez-Maldonado (2005), le rôle du proche aidant est principalement endossé par la mère qui détient toute la responsabilité de la gestion de l'enfant malade. L'âge est également un déterminant du fardeau, les proches aidants plus âgés tendent à subir un fardeau plus élevé du fait qu'ils ont vécu plus longtemps avec le malade et sa maladie. Étonnement, les proches aidants plus jeunes seraient aussi très impactés du fait du changement profond que la maladie entraîne dans leur projet de vie. Selon Caqueo-Urizar et Gutierrez-Maldonado (2005), les plus jeunes auraient également moins de stratégies de coping et se sentiraient plus rapidement en perte de contrôle de la situation. Le niveau d'instruction influence également le fardeau des proches aidants qui serait en corrélation négative avec leur niveau d'études. Les proches aidants ayant un niveau d'instruction plus élevé expérimentent moins de fardeau car ils ont plus de connaissances sur la maladie et davantage accès aux ressources du réseau. Avoir un emploi est également un facteur qui diminue le fardeau. Les proches aidants qui exercent un métier passent moins de temps à domicile et éprouvent un meilleur bien-être lié à la diminution de l'exposition aux problèmes du patient. Le statut marital ne serait pas un facteur de protection contre le fardeau (Gutierrez-Maldonado *et al.*, 2005). Le veuvage et un statut socio-économique inférieur augmenteraient le fardeau (Prevo *et al.*, 2018).

Concernant les caractéristiques des patients avec un impact sur le fardeau des proches aidants, les données dans la littérature ne font pas l'unanimité (Hsiao *et al.*, 2020, Möller-

Leimkühler A. M., 2005). Nous notons toutefois que la durée de la maladie, le nombre d'hospitalisations et de réadmissions durant les trois dernières années ainsi que la présence de symptômes positifs (idées délirantes et hallucinations), de l'irritabilité, de l'agressivité et des idées suicidaires seraient des facteurs prédictifs du fardeau des proches (Gutierrez-Maldonado *et al.*, 2005, Gupta *et al.*, 2015). Selon Schene, en 1990, des symptômes négatifs, tels que la passivité, l'auto-négligence et le retrait social, seraient également liés à un niveau de fardeau élevé. L'apparition de la maladie au début de l'âge adulte augmenterait le fardeau perçu par les proches (Gutierrez-Maldonado *et al.*, 2005). L'adhésion à un traitement médicamenteux et à un suivi psychiatrique est également un facteur qui influence le fardeau des proches aidants (Gupta *et al.*, 2015). Le manque de place dans des structures résidentielles adaptées augmente la durée de cohabitation de la personne malade avec sa famille qui doit souvent l'accueillir tout au long de sa vie. Le sexe masculin, le jeune âge, le pauvre fonctionnement global, la sévérité des symptômes alourdissent le fardeau (Hsiao *et al.*, 2020).

Selon Gutierrez-Maldonado *et al.* (2005), la perception du fardeau est influencée par le type de personnalité et les stratégies de coping du proche aidant. Selon le modèle transactionnel du stress développé par Lazarus et Folkman en 1984, le stress est généré par l'interaction entre un individu et son environnement. La perception du stress est influencée par les stratégies d'adaptation (coping) que l'individu va mettre en place. La réponse au stress ne serait pas en lien direct avec l'intensité du facteur déclenchant mais dépendrait davantage du sens que la personne y donne. Face au même facteur de stress, deux individus vont avoir des réactions différentes selon leur style de coping. Ceci dépend de ressources propres de chacun et de la capacité à les mobiliser. Selon Möller-Leimkühler A. M., (2005) le stress généré par le fardeau est étroitement lié aux stratégies d'adaptation face à la maladie en général, le niveau d'émotions exprimées, la personnalité du proche aidant, ses propres croyances et la tendance au contrôle, leur capacité à demander de l'aide afin de bénéficier du soutien de l'entourage et du réseau professionnel ou

associatif. Le recours à la spiritualité est une stratégie de coping avec un impact positif sur la qualité de vie des proches aidants. Un style de coping centré sur l'émotion avec une tendance à la passivité, à la minimisation et à l'attribution des problèmes à des causes externes serait le plus répandu chez les proches aidants de patients qui souffrent des troubles psychiatriques (Hsiao *et al.*, 2020). Au contraire, le coping centré sur le soutien social serait très peu utilisé dans cette population. La demande d'aide de la part d'un proche-aidant serait également l'indice d'un niveau élevé de fardeau (Prevo *et al.*, 2018).

Le niveau d'émotions exprimées est selon Möller-Leimkühler A. M., (2005) le facteur prédicteur le plus sensible pour le fardeau, les proches aidants ayant une forte expression émotionnelle auraient tendance à utiliser des styles de coping négatifs tels que l'évitement, les ruminations, l'isolement social, la dévalorisation et la résignation. Ils auraient également tendance à percevoir davantage de facteurs de stress. Selon Gutierrez- Maldonado *et al.* (2005), la forte expression émotionnelle au sein des familles de schizophrènes augmente le risque de décompensation psychotique et par ce biais elle est liée à un fardeau plus important.

Hsiao *et al.* (2020) évoquent également la mutualité comme une composante du fardeau. Elle est une caractéristique des relations positives et concerne le partage d'amour, d'affection, des activités et des valeurs entre le patient et le proche aidant. La mutualité serait une composante importante de la relation d'aide et de la satisfaction qui y est liée. Une plus grande mutualité est associée à une meilleure qualité de vie pour le proche aidant tant sur le plan de la santé psychologique et des relations sociales que sur l'intégration à l'environnement.

Sur le plan personnel, le fardeau entraîne la baisse de la qualité de vie des proches aidants. La qualité de vie se définit comme la perception individuelle de leur situation de vie dans le contexte culturel dans lequel ils vivent et le système de valeurs qui les caractérisent en relation

avec leurs objectifs, attentes, normes et préoccupations personnelles (World Health Organization: Report of WHOQOL Focus Group Work, 1993). La qualité de vie comporte plusieurs aspects tels que la santé physique et psychique, le bien-être psychologique et social, la réalisation des attentes et objectifs personnels, l'aisance financière et enfin la capacité de vivre au quotidien d'une manière optimale (Caqueo-Urizar *et al.*, 2009).

Toutes les tâches d'assistance et de supervision que les proches doivent assumer ont un impact majeur sur leur qualité de vie et sur leur temps disponible pour s'investir dans d'autres activités lucratives ou de loisir ainsi que sur le temps consacré aux autres membres de la famille et aux amis. Ce qui peut entraîner une détresse émotionnelle importante liée également aux exigences de leur rôle, au manque de soutien social et professionnel, à l'évolution de la maladie et aux perturbations de la vie familiale. La perception de tout ce que leur rôle engendre en termes de perte dans leur vie, telle que la perte des opportunités dans leur carrière professionnelle, contribue également à augmenter leur sentiment d'insatisfaction. Selon L'impact psychologique sur les proches aidants serait amplifié par la stigmatisation liée à la schizophrénie et l'isolement social de toute la famille. S'agissant des répercussions au sein de la famille, il existerait une vulnérabilité plus importante des autres enfants de la famille car ceux-ci auraient tendance à recevoir moins d'attention et à assumer plus de responsabilités pour leur âge. Le fardeau serait également influencé par la capacité familiale à redistribuer les rôles au sein de la famille et à reconnaître le statut de proche aidant au membre concerné de la famille.

Sur le plan de la santé physique et psychique, il s'avère que les proches aidants de patients schizophrènes sont plus susceptibles de développer des troubles du sommeil, des douleurs, des céphalées, des brûlures d'estomac, de l'anxiété et de la dépression ainsi qu'un sentiment de fatigue chronique (Gupta *et al.*, 2015).

Sur le plan financier, la perte du potentiel revenu économique du patient affecte les

finances de la famille (Caqueo-Urizar et Gutierrez-Maldonado, 2005). Dans les pays les plus pauvres, les familles reçoivent très peu d'allocations, le délai avant de les percevoir est souvent très long et le montant serait insuffisant pour couvrir les besoins du patient. Souvent le proche aidant qui s'occupe du patient doit renoncer à l'exercice de sa profession afin de libérer du temps pour s'occuper du malade. Ce qui a des conséquences très importantes sur les finances de la famille et souvent le proche aidant se voit contraint de vivre également de la pension destinée à la personne malade.

Selon Giel (1983), « ce qui constitue un fardeau lourd dans un contexte social ne l'est pas nécessairement dans un autre ». Selon Schene (1990), le système de valeurs personnelles, la foi et les croyances religieuses, ainsi que les idées conçues sur la santé et la maladie psychique influencent la perception du fardeau. Le sens que les proches vont donner à l'aide qu'ils apportent au membre malade de famille est extrêmement important, à savoir si l'aide proposée est perçue comme une croix qu'ils doivent porter malgré eux ou comme un aboutissement qui valorise leur existence.

Selon Gupta *et al.* (2015), le nombre d'études publiées sur les aspects négatifs du rôle de proche aidant dépasse largement le nombre d'études mettant l'accent sur les aspects positifs qui pourtant existent. La volonté et l'importance de prendre soin de leur proche est un aspect positif de la relation d'aide évoqué par la majorité des proches aidants. Une proportion importante d'entre eux estiment être en assez bonne santé et avoir suffisamment de force physique pour assumer ce rôle, se sentant privilégiés de pouvoir prendre soin de leur proche malade et de contribuer à son bien-être, le soin dispensé procurant un sentiment de satisfaction réciproque. Les aspects positifs existeraient parallèlement au fardeau objectif et subjectif existant. La plupart des proches aidants indiquent également les impacts négatifs liés à la relation d'aide instaurée sur leurs habitudes quotidiennes, leur travail, leur vie sociale, leur santé, leur énergie et leur situation financière.

Pour diminuer le fardeau des proches aidants, le renforcement des stratégies de *coping* en facilitant l'accès aux réseaux de soutien dans la communauté, tels que les associations de proches, et la participation à des programmes de psychoéducation serait primordial. Les mères devraient être soutenues activement par les professionnels de la santé, étant donné qu'elles assument le rôle du proche-aidant dans la majorité des cas et présentent le plus haut niveau de fardeau selon Caqueo-Urizar et Gutierrez-Maldonado (2005). Permettre aux proches aidants de maintenir une activité lucrative ou occupationnelle en dehors de la maison serait également une piste judicieuse pour augmenter leur socialisation et diminuer l'isolement et la détresse émotionnelle (Gutierrez-Maldonado *et al.*, 2005). Les familles et les proches devraient être systématiquement inclus dans le suivi et les professionnels de la santé devraient être en mesure de proposer des interventions ciblées à l'évaluation et l'allègement du fardeau ressenti. En effet, les directives du plan européen de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la santé mentale indiquent que "la capacité d'adaptation et les compétences des familles doivent être évaluées régulièrement, et des mesures doivent être prises pour que les familles bénéficient du soutien, de l'éducation et de la mise à disposition de ressources nécessaires » (WHO. European Region Mental Health Plan ; 2011).

Présentation de l'étude

Selon Marshall et Creed (2000), l'*assertive community treatment* (ACT), ou suivi intensif dans la communauté, est une approche ciblée qui s'adresse aux personnes souffrant de troubles psychiques chroniques sévères et qui se base sur un travail pluridisciplinaire d'une équipe

implantée dans la communauté. Elle trouve ses origines aux Etats-Unis dans les années 1970 à la suite du mouvement de désinstitutionalisation de la psychiatrie. Un de rôles principaux des équipes ACT est de faciliter la sortie des patients chroniques hospitalisés (« patients à porte tournante ») et de les maintenir dans la communauté en les aidant à développer des compétences sociales et à mobiliser leurs ressources pour une meilleure gestion du quotidien. Les équipes ont également pour mission d'accompagner les patients qui refusent les soins psychiatriques afin de favoriser leur adhésion à un suivi psychiatrique au sein du réseau de soins communautaires établi. Le travail de partenariat avec le réseau des sujets suivis et surtout avec les proches et les familles est un des piliers de l'intervention des équipes ACT. Selon Huguelet *et al.* (2012), ce type d'intervention s'est montré efficace pour réduire le nombre et la durée des séjours hospitaliers, pour améliorer l'autonomie, la stabilité résidentielle et la précarité des sujets suivis avec un moindre effet sur le fonctionnement social et la qualité de vie des patients.

A Genève, une équipe mobile ACT existe depuis 2007 au sein du service de psychiatrie adulte. Son intervention cible les patients avec des troubles psychiques sévères qui effectuent des hospitalisations réitérées, qui n'arrivent pas à adhérer à un suivi psychiatrique, qui ont une symptomatologie floride, mais sans critères pouvant donner lieu à un placement à des fins d'assistance. La demande de placement ne vient jamais de la personne concernée mais, dans la plupart de cas, d'un membre de l'entourage familial ou social qui signale la situation à l'équipe. La collaboration avec les proches est donc établie dès le début de l'intervention et perdure tout au long de la prise en soin. Une des missions de l'équipe est également le soutien des proches et le travail en partenariat avec le réseau. L'équipe mobile est composée d'un psychiatre, de trois infirmiers, d'un assistant social et d'un psychologue.

Afin de vérifier l'efficacité des soins prodigués auprès des patients suivis par l'équipe mobile et l'impact sur le fardeau de leurs proches, une étude a été menée en deux parties. La

première concerne l'évaluation au début de l'intervention (T0) et l'évolution à 6 mois (T1). Les données ont été recueillies entre le 1^{er} octobre 2007 et le 20 août 2009. Cinquante-cinq patients (sur un total de 91) et 22 proches ont participé à l'étude initiale. Selon Huguelet P *et al.* (2012), le suivi par l'équipe mobile a eu un effet positif sur les symptômes présentés par les patients, leur adaptation psychosociale et leur qualité de vie. L'âge était le facteur le plus significatif des changements. Les patients plus âgés présentaient une évolution moins favorable, la plupart souffrant de troubles délirants persistants avec un pronostic plus sombre. S'agissant des proches, le suivi par l'équipe mobile a permis un allègement important du fardeau des familles grâce à l'amélioration de la symptomatologie et de la situation sociale du patient ainsi qu'à la mobilisation des familles vers des structures de soutien et d'entraide.

La deuxième partie de l'étude concerne l'évolution des patients et de leurs proches 8,7 ans après le début du suivi par l'équipe mobile. Les données ont été collectées entre le 1^{er} septembre 2016 et le 31 août 2017. Vingt-neuf patients et sept proches ont participé à la deuxième partie de l'étude. Tous les participants ont reçu des informations détaillées concernant l'étude et ont donné leur consentement par écrit. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique des Hôpitaux universitaires de Genève.

Les résultats sur l'évolution des vingt-neuf patients sont exposés par Vidal S. *et al.* (2019). Les auteurs ont démontré que la plupart des patients a continué à présenter une amélioration de leur symptomatologie, avec un taux diminué d'hospitalisations ainsi qu'une amélioration de leur fonctionnement social et de leur qualité de vie. Plus que la moitié de patients bénéficiait d'un suivi psychiatrique en privé tandis qu'une autre partie était suivie dans le réseau psychiatrique communautaire. Seuls 13,8 % des patients n'avaient adhéré à aucun suivi, nécessitant de ce fait une nouvelle intervention de l'équipe mobile. Ces résultats suggèrent l'efficacité de ces soins à long terme car elle persiste longtemps après la fin du suivi.

Données démographiques et cliniques des patients et de leurs proches

Sept patients ont donné leur accord pour que leurs proches participent à la deuxième partie de l'étude. Le tableau 1 décrit les données démographiques et cliniques des patients. Il s'agit de trois femmes et quatre hommes d'un âge moyen de 56,1 ans. Parmi eux, quatre habitent seuls dans leur propre appartement et deux habitent en foyer. Ils bénéficient tous de l'assurance- invalidité. A l'exception d'une personne, ils bénéficient tous d'une mesure de curatelle. Seuls deux patients ont des occupations, les autres vivant plutôt en retrait. La plupart sont célibataires, sans enfant. Quant à leur diagnostic actuel, quatre patients souffrent d'une schizophrénie paranoïde, deux d'un trouble schizo-affectif et un d'une personnalité émotionnellement labile. Seul un patient présente des co-morbidités. L'équipe mobile a dû intervenir de nouveau dans deux situations. Les autres patients ont pu mettre en place et maintenir un suivi psychiatrique ordinaire dans les structures du réseau de psychiatrie communautaire ou en privé avec une bonne observance du traitement médicamenteux.

Tableau 1 – Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients en 2017

	1	2	3	4
Année de naissance	1952	1982	1981	1972
Genre	F	H	H	H
Etat civil	divorcée	célibataire	NA	célibataire
Style de vie	vit seule	vit en foyer	vit seul	vit seul

A des enfants	oui	non	non	non
A un représentant légal	oui	oui	non	oui
Assurance invalidité	oui	oui	oui	oui
Occupations	non	non	oui	non
Niveau d'instruction	cycle d'orientation	ECG	apprentissage	NA
Formation	non	non	CFC vendeur	NA
Fin suivi équipe mobile	10.10.11	04.04.08	01.06.08	08.11.11
Nombre d'années après fin EM	6	9	11	5
Reprise de soins EM	non	oui	non	non
Diagnostic <i>baseline</i>	trouble schizo-affectif	schizophrénie paranoïde	borderline	trouble délirant persistant
Diagnostic actuel	trouble schizo-affectif	schizophrénie paranoïde	borderline	schizophrénie paranoïde
Co-morbidités	non	non	non	non
Nombre hospit. avant EM	45	5	6	1
Nombre hosp. depuis fin suivi EM	0	NA	1	1
Suivi actuel	psychiatre privé + IMAD sans interruption	psychiatre privé sans interruption	ambulatoire CHUV	équipe mobile
TTT médicamenteux	oui	oui	oui	non

	5	6	7
Année de naissance	1955	1950	1977
Genre	F	H	F
Etat civil	célibataire	divorcée	célibataire
Style de vie	vit seule	vit seul	vit en foyer
A des enfants	non	oui	non
A un représentant légal	oui	oui	oui
Assurance invalidité	oui	oui	oui
Occupations	non	non	oui
Niveau d'instruction	maturité universitaire	apprentissage	cycle d'orientation
Formation	non	CFC comptable	non
Fin suivi équipe mobile	13.11.09	15.03.10	13.11.11
Nombre d'années après fin EM	8	6.5	5
Reprise de soin EM	non	non	non
Diagnostic <i>baseline</i>	schizophrénie paranoïde	schizophrénie paranoïde	schizophrénie désorganisée
Diagnostic actuel	schizophrénie paranoïde	trouble schizo-affectif	schizophrénie paranoïde
Co-morbidités	TOC Trouble mixte de la personnalité	non	non
Nombre hospit. avant EM	22	16	13
Nombre hosp. depuis fin suivi EM	12	9	13
Suivi actuel	psychiatre Belle Idée	CAPPA	psychiatre
TTT médicamenteux	oui	oui	oui

Le tableau 2 décrit les données sociodémographiques des proches. La plupart sont des femmes et l'âge moyen est de 65,7 ans. Dans cinq cas, il s'agit d'un des deux parents, dans un cas, il s'agit de la sœur du patient et dans un autre cas de l'ex-conjoint. Les proches n'ont pas communiqué leurs données sociodémographiques de manière complète et nous ne pouvons pas nous prononcer sur le niveau de santé, les occupations, le niveau socio-économique, leur activité professionnelle pour une grande partie d'entre eux. Nous constatons qu'en T2 trois des proches qui ont communiqué leur métier sont à la retraite et un proche est professionnellement actif.

Tableau 2 – Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des proches en 2017

	1	2	3	4	5	6	7
Année de naissance	1955	1950	1952	1949	1958	1950	1952
Lien de parenté	Sœur	Mère	Père	Mère	Sœur	Ex-mari	Mère
Etat civil	Mariée	Divorcée	NA	Mariée	NA	Marié	Mariée
Niveau d'instruction	Apprentissage	NA	NA	École prof supérieure	Université	NA	École prof supérieure
Métier	Horticultrice	NA	Infirmier	Vendeuse	NA	NA	Prof de dessin
Statut professionnel	Retraitée	NA	Actif	Retraitée	NA	NA	Retraitée
Activités occupationnelles	Oui	NA	NA	Oui	NA	NA	Oui
Etat de santé	Bon	NA	NA	Bon	NA	NA	Bon
Niveau socio-économique	Bon	NA	NA	Moyen	NA	NA	Moyen

L'évaluation des patients et de leurs proches

Divers questionnaires ont été utilisés pour évaluer l'évolution des patients. Le *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS) (Overall and Gorham, 1962 ; Kopelowicz *et al*, 2008) a été employé pour évaluer la symptomatologie positive et négative, les symptômes d'agitation/de manie et de dépression/d'anxiété. La consommation d'alcool et de substances psychotropes a été évaluée à l'aide des échelles *Alcohol Use Scale* (AUS), *Drug Use Scale* (DUS) et *Substance Abuse Treatment Scale* (SATS) (Drake and Wallach 1989 ; Drake *et al.*, 1990 ; McHugo *et al.*, 1999). Le *Medication Adherence Rating Scale* (MARS) a été utilisé pour évaluer l'adhésion au traitement médicamenteux, l'attitude envers le traitement et la présence d'effets indésirables (Thompson *et al* 2000 ; Fialko *et al.*, 2008). L'échelle *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF) (WHOQOL Group 1998) a permis de mesurer la qualité de vie en mettant l'accent sur la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et l'intégration à l'environnement tandis que le *Multnomah Community Ability Scale* (MCAS) (Barker *et al.*, 1998 a ; Barker *et al.*, 1998 b,) a été employé pour évaluer le fonctionnement social et plus particulièrement la présence d'obstacles au fonctionnement (présence de symptômes physiques et psychiques), l'adaptation à la vie quotidienne (gestion de l'argent, autonomie, acceptation des limitations dues à la maladie), les compétences sociales (relations interpersonnelles, contacts sociaux) et les problèmes de

comportement (*adhésion* au traitement et au suivi, utilisation de substances, passages à l'acte hétéro-agressif). Enfin, le *Recovery Assessment Scale* (RAS) (Roe *et al.*, 2012) a été utilisé pour évaluer le rétablissement social sur la base de cinq composantes : la confiance en soi et l'espoir, la motivation à demander de l'aide, la fixation et l'atteinte des objectifs, l'importance de se lier aux autres et la gestion de la symptomatologie présente. Les tableaux 3 à 8 montrent les scores des différentes échelles au début de l'intervention (T0), à 6 mois de l'intervention initiale (T1) et après 8,7 ans (T2).

Pour évaluer le fardeau des proches, une version abrégée du FEIS (*Family Experience Interview Schedule*) a été employée (Tessler *et al.*, 1995). L'accent a été mis sur le coût financier pour le proche, l'assistance au quotidien et la supervision des comportements problématiques. La distinction entre fardeau objectif et fardeau subjectif a été appliquée aux deux derniers paramètres. La détresse psychologique des proches a été mesurée avec la version abrégée du PSI (*Psychiatric Symptoms Index*) qui recouvre quatre domaines spécifiques, tels que la symptomatologie anxieuse, dépressive, agressive et de troubles cognitifs (Ilfeld 1976 ; Prévile *et al.*, 1991). Selon Prévile *et al.* (1991), il ne s'agit pas d'un outil de diagnostic mais d'indicateur de la présence d'un éventuel problème de santé psychologique qui nécessiterait de consulter les services de santé mentale. Enfin le réseau de soutien a été évalué à l'aide d'une échelle qui permet d'identifier cinq situations particulières. L'existence d'un réseau adéquat et disponible, d'un réseau dépassé et épuisé, d'un réseau inactif et instable, d'un réseau inadéquat et incompétent ou d'un réseau absent et inexistant.

Des entretiens semi-structurés ont également été proposés à tous les proches dans le but d'évaluer leur perception du rôle d'aidant et la relation de partenariat avec les intervenants de l'équipe mobile. Toutefois seuls trois proches ont accepté de nous rencontrer. Les autres ont décliné notre proposition pour des raisons de non-disponibilité, ayant l'impression d'avoir déjà

consacré beaucoup de temps à parler de la situation du membre malade de la famille.

Présentation des résultats

L'évolution des patients (n=7, dont les proches ont été évalués)

Concernant la symptomatologie psychiatrique présente, tous les participants à l'exception d'un seul ont présenté une amélioration importante de la symptomatologie en T2. Pour un participant, les scores étaient quasi superposables entre T0, T1 et T2. La grande majorité des patients a présenté une nette diminution des symptômes positifs et négatifs, de l'agitation et de l'irritabilité. Un seul patient a présenté une augmentation des symptômes positifs et son état a nécessité une nouvelle intervention de la part de l'équipe mobile. Il faut noter, dans la plupart des cas, une persistance des symptômes dépressifs en T2, quasi de même intensité, voire une légère péjoration pour trois d'entre eux (tableau 3). Sur le plan de la consommation de toxiques, nous notons une évolution très favorable au fil du temps pour la grande majorité des patients qui ne relatent aucune consommation d'alcool ou de drogues ni au début de l'intervention de l'équipe mobile (T0) ni au moment du contrôle (T2). Une personne a signalé en T2 une consommation sans effet néfaste (tableau 4).

Pour évaluer l'adhésion au traitement médicamenteux, l'attitude envers le traitement et la présence d'effets indésirables (tableau 5), les données du T0 et T1 nous manquent pour trois patients. En T2, seuls deux patients relatent une bonne observance thérapeutique. Dans deux autres cas, l'adhésion au traitement serait moyenne, tandis que trois patients présentent une mauvaise observance thérapeutique. Trois patients ont une attitude favorable aux médicaments tandis que les autres se montrent plutôt négatifs quant à l'effet bénéfique du traitement. Étonnement, la plupart ne relate pas d'effets secondaires liés au traitement.

Concernant l'évaluation de la qualité de vie (tableau 6), les données en T0 et T1 nous manquent également pour les trois patients cités plus haut. Sur le plan de la santé physique, trois participants évoquent une très bonne santé et deux une santé physique satisfaisante en T2. Dans deux cas, nous notons des scores situés dans la moyenne. Quant à la santé psychique, nous notons dans la plupart de cas des scores plus élevés que ceux de T0 et T1. Cinq participants évoquent une santé psychique plutôt bonne et deux relatent une santé psychique moyenne. Une amélioration est constatée pour les quatre participants dont nous disposons aussi les scores en T0 et T1. S'agissant des relations sociales, pour quatre participants, le niveau de satisfaction est très élevé tandis que les trois autres partagent une évaluation plutôt négative. L'intégration à l'environnement (sentiment de sécurité, ressources financières, facilité à se déplacer, loisirs, accès aux soins) est jugée très bonne de la part de quatre participants et moyenne de la part des trois autres. Les scores sont quasi superposables avec ceux obtenus en T0 et T1. Une évaluation globale positive de la qualité de vie est mise en évidence pour trois participants. Pour deux participants, l'évaluation est plutôt positive tandis que pour deux autres, elle se situe dans la moyenne. Pour le participant suivi par l'équipe mobile en T2, nous notons une légère diminution.

Les différentes composantes du WHOQOL et surtout les compétences sociales font également l'objet de l'échelle MCAS qui est présentée au tableau 7. Nous notons pour tous les participants une amélioration du fonctionnement global entre T0 et T1, qui n'est toutefois pas maintenue entre T1 et T2. S'agissant de la présence d'obstacles au fonctionnement (présence de symptômes physiques et psychiques), nous notons pour cinq participants une nette amélioration entre l'évaluation T0 et T1. Toutefois, davantage d'obstacles au fonctionnement sont perçus en T2, sauf pour un participant qui signale une amélioration relative. S'agissant de l'adaptation à la vie quotidienne (gestion d'argent, autonomie, acceptation des limitations de la maladie), seul un participant évoque une adaptation optimale en T2. Pour tous les autres, la meilleure adaptation à la vie quotidienne mise en évidence entre T0 et T1 n'est pas maintenue en T2. S'agissant des

compétences sociales (relations interpersonnelles, contacts sociaux), une nette amélioration est constatée pour tous les participants entre T0 et T1. Toutefois, en T2, des scores quasi superposables sont obtenus pour quatre participants, tandis que pour trois autres nous notons une légère diminution. L'évaluation des troubles du comportement (observance du traitement et du suivi, utilisation de substances, passages à l'acte hétéro-agressif) révèle également une nette amélioration entre T0 et T1, qui n'est toutefois pas maintenue dans trois cas. Tandis que pour trois autres patients, nous notons une légère amélioration.

L'échelle RAS qui évalue le rétablissement social n'a pas été remplie par trois participants en T0 et T1. Concernant les résultats (tableau 8) en T2, cinq patients relatent un bon niveau de confiance en soi et d'espoir. Pour un participant, le score se situe dans la moyenne, mais il est moins élevé qu'en T0 et T1. Un participant fait preuve d'une mauvaise estime de soi et d'un sentiment de désespoir. Concernant la motivation de demander de l'aide, trois participants n'éprouvent aucune difficulté. Pour deux d'entre eux, ce fut relativement facile, même en T0 et T1. Deux autres participants n'arrivent toujours pas à demander de l'aide et leurs scores sont superposables à ceux des autres étapes de l'étude. Quant à la fixation et l'atteinte d'objectifs, nous ne notons pas de grands écarts entre les différents temps d'évaluation. La quasi-totalité des participants estime avoir eu et avoir encore une relativement bonne capacité à fixer et réaliser des objectifs. Concernant l'importance de se lier aux autres, tous les participants manifestent une certaine méfiance qui est présente d'une manière plus au moins superposable aux étapes antérieures de l'étude. Enfin, sur le plan de la gestion de la symptomatologie présente, quatre participants sont dans une bonne acceptation de la symptomatologie, tandis que trois autres ont davantage de difficultés à accepter les symptômes persistants. Dans une situation, nous notons une péjoration importante entre T0 et T2.

Tableau 3. Évaluation de la symptomatologie des patients, échelle BPRS

BPRS Score Total T0	BPRS Score Total T1	BPRS Score Total T2	BPRS Symptômes positifs T0	BPRS Symptômes positifs T1	BPRS Symptômes positifs T2	BPRS Symptômes négatifs T0	BPRS Symptômes négatifs T1	BPRS Symptômes négatifs T2
41	35	46	1.57	1.14	1	1.67	1	4.7
97	39	51	5.29	1.71	3	5	3	2.3
84	31	51	3.29	1	1.7	5	2	1
81	42	68	3.29	2.29	5.4	4.67	1.3	3
114	72	54	4.14	2.29	1.7	6.33	4	1
57	40	36	1.86	1.14	2	5	2.67	1
117	77	65	6.14	3.86	3.6	5.33	3	3

BPRS Agitation/ Manie T0	BPRS Agitation/ Manie T1	BPRS Agitation/ Manie T2	BPRS Dépression/ Anxiété T0	BPRS Dépression/ Anxiété T1	BPRS Dépression/ Anxiété T2
1.83	1.33	2	1.5	1.25	1.5
4.5	1.33	1	1.25	1.25	2.25
3.17	1.33	1.67	4	1.5	4.75
3.5	1.67	1	2.5	1.25	2
4.83	3	2.5	4.25	3.5	4
2.17	2	1.3	2	1.5	1.25
5.5	3.5	1.67	2.5	5	2.75

Tableau 4. Évaluation de la consommation de toxiques, échelles AUS, DUS, SATS

AUS T0	AUS T1	AUS T2	DUS T0	DUS T1	DUS T2	SATS Alcool T0	SATS Alcool T1	SATS Alcool T2	SATS Drogues T0	SATS Drogues T1	SATS Drogues T2
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	2	1	0	0	0	8	1	4	8
0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	1	0	1	1	0	0	0	8	1	0	0

AUS/DUS 0 = abstinent, 1 = consommation sans effets nuisibles, 2 = abus
 SATS 0 = ne s'applique pas, 1 = pré-engagement, 2 = engagement, 3 = début persuasion, 4 = persuasion avancée, 5 = début traitement actif, 6 = traitement actif avancé, 7 = prévention rechute, 8 = rémission ou rétablissement

Tableau 5. Évaluation de l'observance thérapeutique, échelle MARS

MARS Score total T0	MARS Score total T1	MARS Score total T2	MARS medic. adherence behavior T0	MARS medic. adherence behavior T1	MARS medic. adherence behavior T2	MARS attitude toward medic T0	MARS attitude toward medic T1	MARS attitude toward medic T2	MARS negative side effects + attitudes T0	MARS negative side effects + attitudes T1	MARS negative side effects + attitudes T2
3	8	6	3	7	6	2	3	1	0	2	1
NA	NA	10	NA	NA	9	NA	NA	4	NA	NA	2
NA	NA	5	NA	NA	5	NA	NA	4	NA	NA	1
NA	NA	4	NA	NA	3	NA	NA	2	NA	NA	2
6	8	2	5	8	1	1	3	0	1	1	2
6	9	4	5	8	2	1	3	0	2	2	2
6	6	9	5	6	9	4	4	4	2	1	1

Score maximal total 10, score maximal adherence 9, score maximal attitude 4, score maximal side effects 2 NA= No answer

Tableau 6. Évaluation de la qualité de vie, échelle WHOQOL

WHOQOL Santé physique T0	WHOQOL Santé physique T1	WHOQOL Santé physique T2	WHOQOL Santé psychique T0	WHOQOL Santé psychique T1	WHOQOL Santé psychique T2	WHOQOL Relations sociales T0	WHOQOL Relations sociales T1	WHOQOL Relations sociales T2
22	28	34	23	25	27	11	13	13
NA	NA	30	NA	NA	24	NA	NA	11
NA	NA	20	NA	NA	14	NA	NA	3
NA	NA	16	NA	NA	14	NA	NA	11
22	25	19,8	21	22	26,4	7	8	4
21	24	29	20	23	29	15	15	15
21	22	26	11	21	20	7	5	8

Score maximal santé physique 35, santé psychique 30, relations sociales 15

WHOQOL Environnement T0	WHOQOL Environnement T1	WHOQOL Environnement T2	WHOQOL Score total T0	WHOQOL Score total T1	WHOQOL Score total T2
37	39	37	101	113	120
NA	NA	35	NA	NA	109
NA	NA	18	NA	NA	60
NA	NA	19	NA	NA	63
22	27	20,6	79	87	70,8
33	37	36	91	107	119
23	30	34	65	86	95

Score maximal environnement 40, total 126 NA= No answer

Tableau 7. Évaluation du fonctionnement social, échelle MCAS.

MCAS Total T0	MCAS Total T1	MCAS Total T2	MCAS Obstacles T0	MCAS Obstacles T1	MCAS Obstacles T2	MCAS Adaptation vie quotid. T0	MCAS Adaptation vie quotid. T1	MCAS Adaptation vie quotid. T2
60	61	52	20	20	19	9	9	4
39	74	71	8	24	21	5	12	8
36	73	64	7	22	18	4	11	15
46	50	43	9	20	15	7	5	5
43	52	40	9	16	15	8	11	4
56	63	61	13	19	22	11	14	8
49	60	60	8	18	16	9	10	9

Score total maximal 94, score maximal obstacles 24, score maximal adaptation 15

MCAS Compétences sociales T0	MCAS Compétences sociales T1	MCAS Compétences sociales T2	MCAS Problèmes du comport. T0	MCAS Problèmes du comport. T1	MCAS Problèmes du comport. T2
13	15	11	18	17	18
5	20	22	7	18	20
7	20	14	7	20	17
8	12	10	8	13	13
6	10	10	11	15	11
8	12	17	11	18	14
8	15	15	14	17	20

Score maximal compétences 25, score maximal tr. du comportement 20

Tableau 8. Évaluation du rétablissement social, échelle RAS

RAS Confiance en soi et espoir T0	RAS Confiance en soi et espoir T1	RAS Confiance en soi et espoir T2	RAS Motivation de demander de l'aide T0	RAS Motivation de demander de l'aide T1	RAS Motivation de demander de l'aide T2	RAS Fixation et atteinte des objectifs T0	RAS Fixation et atteinte des objectifs T1	RAS Fixation et atteinte des objectifs T2
32	36	45	11	12	15	21	22	23
NA	NA	34	NA	NA	15	NA	NA	23
NA	NA	12	NA	NA	9	NA	NA	19
NA	NA	35	NA	NA	7	NA	NA	20
30	26	42	12	15	15	19	21	23
35	43	41	12	12	11	20	24	22
30	36	26	9	10	10	22	25	20

Score maximal confiance en soi et espoir 45, motivation à demander de l'aide 15, orientation vers des objectifs et des projets 25

RAS Importance de se lier aux autres T0	RAS Importance de se lier aux autres T1	RAS Importance de se lier aux autres T2	RAS Gestion des symptômes T0	RAS Gestion des symptômes T1	RAS Gestion des symptômes T2
16	19	13	9	10	15
NA	NA	15	NA	NA	11
NA	NA	17	NA	NA	9
NA	NA	15	NA	NA	14
12	14	18	8	3	15
14	16	15	12	16	3
17	17	14	8	6	8

Score maximal importance de se lier aux autres 20, gestion des symptômes 15 NA= No answer

L'évolution des proches

Sur le plan des coûts financiers (tableau 9), la grande majorité de proches évoque une quasi-disparition du fardeau en T2. Le fardeau financier a toutefois été évalué peu important en T0 et T1. Pour le proche dont le fardeau financier était le plus élevé en T0 avec la dépense d'une somme très importante, nous notons une disparition totale du fardeau en T2. Pour les autres proches qui avaient également dépensé des sommes diverses, nous voyons une nette diminution du montant en T2. Pourtant, dans une seule situation, nous observons l'instauration d'une aide financière en T2, sans que celle-ci soit considérée comme un fardeau important.

Sur le plan de l'assistance au quotidien (tableau 10), nous notons dans la plupart des situations un fardeau objectif moyen en T0 qui diminue d'une manière importante en T1. Cinq proches relatent une absence de fardeau ou un très faible fardeau en T2. Dans une situation, le fardeau objectif lié à l'assistance au quotidien reste quasi superposable et, dans une autre, nous notons une légère augmentation en T2 mais qui reste nettement inférieure à celle observée au début du suivi (T0). Quant à l'appréciation subjective du fardeau, nous notons une évolution favorable en T2 pour la grande majorité de cas. Nous soulignons toutefois une situation dans laquelle le fardeau subjectif a augmenté en T2 malgré la diminution du fardeau objectif.

Concernant l'aspect de la supervision de comportements problématiques (tableau 11), nous notons un très faible fardeau objectif et subjectif, voire une absence de fardeau en T0 et une bonne évolution du fardeau en T2 dans la majorité de cas. Dans deux situations, nous observons en T2 une augmentation du fardeau subjectif lié à la supervision du comportement problème de leur proche.

La détresse émotionnelle a été moyennement élevée en T0 pour la plupart de proches

avec une évolution très favorable en T2 (tableau 12). Les symptômes anxieux et dépressifs présents en T0 ainsi qu'en T1 ont quasi disparu dans la majorité des cas. Concernant l'appréciation du réseau (tableau13), tous les proches manifestent une insatisfaction en T0, jugeant le réseau épuisé et dépassé ou inactif et instable. Pour quatre proches, nous notons une évaluation positive du réseau, jugé adéquat et disponible, en T1 et qui persiste en T2. Dans une situation, la perception négative sur le réseau (inactif et instable) a persisté en T1 mais s'est également amélioré en T2. Pour un proche, le réseau est resté épuisé et dépassé tout au long de la période d'évaluation.

Tableau 9. Évaluation des coûts financiers, échelle FEIS

FEIS Coûts financiers Dépenses totales T0	FEIS Coûts financiers Montant dépensé T0	FEIS Coûts financiers Dépenses totales T1	FEIS Coûts financiers Montant dépensé T1	FEIS Coûts financiers Dépenses totales T2	FEIS Coûts financiers Montant dépensé T2
0	0	NA	NA	0	0
3	245	3	170	2	140
6	1320	2	250	0	0
1	400	0	0	1	40
NA	NA	NA	NA	0	0
2	480	0	0	4	140
0	0	NA	NA	1	240

Coûts financiers 0 - pas de fardeau, 11 - max de fardeau

Tableau 10. Évaluation de l'assistance au quotidien, échelle FEIS

FEIS Assistance F. Objectif T0	FEIS Assistance F. Subjectif T0	FEIS Assistance F. Objectif T1	FEIS Assistance F. Subjectif T1	FEIS Assistance F. Objectif T2	FEIS Assistance F. Subjectif T2
NA	NA	NA	NA	0	0
10	10	3	3	2	2
19	12	3	6	2	2
16	13	1	2	7	6
6	0	NA	NA	2	6
11	NA	16	NA	12	0
0	0	NA	NA	0	0

Assistance objective → 0 - pas de fardeau, max 36

Assistance subjective → 0 - aucun dérangement, 27 - dérangement max.

Tableau 11. Évaluation de la supervision des comportements problématiques, échelle FEIS

FEIS Supervision F. Objectif T0	FEIS Supervision F. Subjectif T0	FEIS Supervision F. Objectif T1	FEIS Supervision F. Subjectif T1	FEIS Supervision F. Objectif T2	FEIS Supervision F. Subjectif T2
0	0	NA	NA	0	0
NA	NA	2	2	2	3
6	8	2	2	1	1
2	2	0	0	2	4
0	0	NA	NA	1	2
0	0	0	NA	0	0
0	0	NA	NA	0	0

Supervision objective □ 0 - pas de fardeau, max 28 Supervision subjective □ 0 - pas de fardeau, max 21

Tableau 12. Évaluation de la détresse émotionnelle, échelle PSI.

PSI total T0	PSI total T1	PSI total T2	PSI Facteur Anxiété T0	PSI Facteur Anxiété T1	PSI Facteur Anxiété T2	PSI Facteur Dépressif T0	PSI Facteur Dépressif T1	PSI Facteur Dépressif T2	PSI Facteur Irritabilité T0	PSI Facteur Irritabilité T1	PSI Facteur Irritabilité T2
12	NA	1	4	NA	0	5	NA	0	1	NA	1
10	5	NA	2	2	0	4	2	1	0	1	0
18	26	8	5	7	3	4	9	3	6	7	1
NA	8	1	6	1	0	4	5	1	6	0	0
15	NA	NA	5	NA	NA	4	NA	NA	3	NA	NA
NA	19	0	NA	4	0	NA	7	0	NA	3	0
13	NA	6	3	NA	1	5	NA	2	3	NA	1

0 pas de détresse, 42 max de détresse

Tableau 13. Évaluation du réseau

ÉVAL Réseau T0	ÉVAL Réseau T1	ÉVAL Réseau T2
3	1	1
2	1	1
2	1	1
2	1	1
2	2	2
3	3	1
3	NA	1

1- réseau adéquat et disponible, 2 - réseau épuisé et dépassé, 3 - réseau inactif et instable, 4 - réseau inadéquat et incompetent, 5 - réseau absent et inexistant

Entretiens semi-structurés avec les proches

Pour l'évaluation du rôle d'aidant, nous avons voulu savoir si les proches s'identifient comme étant des aidants et s'ils connaissent la définition du terme. Nous avons également souhaité savoir s'ils ont été désignés dans ce rôle par le reste de la famille ou s'ils ont endossé ce rôle de façon spontanée. L'impact de cette nouvelle configuration familiale sur les relations au sein de la famille et l'adaptation de la famille aux changements engendrés ont été également évalués. Enfin, nous avons demandé aux proches de se prononcer sur les aspects positifs et négatifs du fardeau. Nous allons présenter les trois situations sous forme de vignettes cliniques.

La famille G

Il s'agit d'une famille avec deux enfants. La mère s'identifie comme un proche-aidant, elle est âgée de 65 ans au moment de l'évaluation. Elle est d'origine espagnole, actuellement à la retraite. Son fils aîné M. est diagnostiqué depuis l'âge de 20 ans pour une schizophrénie paranoïde. Il est célibataire, sans enfant, il bénéficie d'une rente d'invalidé et vit seul.

En 2007, Mme G. demande à l'équipe mobile d'intervenir pour son fils âgé de 35 ans à l'époque. M. est anosognosique et refuse les soins psychiatriques. Il vient d'être expulsé de son appartement suite au non-paiement de ses factures, il vit en retrait de la société, erre dans la ville, dort dans la rue, ne prend plus soin de lui. Il va chez ses parents pour dormir et prendre quelques repas et il se montre souvent agressif verbalement et physiquement envers sa mère. Il présente des symptômes positifs importants. La famille et surtout la mère communiquent leur sentiment d'épuisement et d'impuissance face à cette situation.

L'intervention de l'équipe mobile a duré 5 ans et a pris fin en 2011, M. ayant pu intégrer une structure des soins ambulatoires de psychiatrie et s'étant davantage stabilisé. La mère

évalue d'une manière positive l'intervention de l'équipe mobile auprès d'elle et le reste de la famille. Elle s'est sentie soutenue et épaulée grâce à la disponibilité des soignants, leur accessibilité par téléphone et grâce aux multiples entretiens organisés avec M. et sa famille. Elle décrit un impact positif de l'intervention sur la relation avec son fils et sur son bien-être personnel. Etant rassurée de voir les soignants s'occuper des problèmes de base, elle a pu dégager plus de temps pour elle et faire avec son fils des activités qui ont permis une meilleure communication et une nette amélioration de la relation.

Concernant son rôle d'aidant, Mme G dit qu'il est de son devoir en tant que mère de s'occuper de son fils. Elle a donc endossé ce rôle naturellement sans avoir jamais parlé ou négocié avec le reste de la famille. Son deuxième fils a partagé par moments avec elle ce rôle en tant qu'adulte. Aucune personne de sa famille ne lui a proposé de prendre le relais ou d'assumer le rôle en entier. Malgré le fardeau lié à la relation d'aide et le temps consacré aux soins de son fils, la famille a continué à fonctionner, selon ses dires. Les parents ont continué à travailler et se sont toujours permis de partir en vacances. Comme impact négatif sur la vie familiale, elle identifie une tension plus importante dans la relation avec son mari liée au sentiment de ne pas recevoir suffisamment d'aide de sa part. Son fils cadet a été très touché par les problèmes et la maladie de son frère, mais elle trouve que ce vécu l'a aidé à devenir quelqu'un de responsable et de mature. Elle trouve que le rôle de proche aidant lui a appris à relativiser les problèmes qu'elle pouvait avoir dans sa vie et qu'il lui a donné du courage pour les affronter. Ce rôle aurait augmenté sa confiance en elle, s'estimant être encore plus forte aujourd'hui grâce à cette expérience. Son motto serait 'je ne pleure jamais, j'avance, je lutte'. Elle évoque toutefois une frustration liée à ce rôle qui est sa déception de ne pas toujours voir un impact concret sur son fils malgré les efforts et soins prodigués et aussi le manque de reconnaissance de la part de son fils quant à ce que l'entourage fait pour l'aider.

Dans l'évaluation en T2, il ressort qu'il n'y a pas de fardeau associé à son rôle de proche aidant auprès de son fils, malgré le fait que ce dernier présente une péjoration de son état qui a nécessité une nouvelle intervention de l'équipe mobile. En effet son mari souffrant d'un cancer terminal, Mme G n'a plus le temps de s'occuper de son fils malgré elle. Elle continue à remplir un rôle de proche aidant mais cette fois-ci auprès de son mari qui a besoin d'une assistance importante au quotidien.

La famille A.

La famille A. compte quatre membres : les parents et deux filles, C. âgée de 66 ans, connue pour un trouble schizo-affectif et sa sœur A. âgée de 64 ans. C. présente depuis la fin de l'adolescence un trouble psychique invalidant avec notamment une désorganisation de la pensée, des idées de persécution, un repli social, une dégradation de ses conditions de vie pendant les phases aiguës qui ont été multiples et prolongées. Mère de deux enfants, ce sont ses parents qui ont obtenu leur garde et les ont élevés tandis que C. les voyait seulement d'une manière sporadique. C. a toujours accepté les soins psychiatriques mais pas le traitement médicamenteux. Elle a bénéficié de soins psychiatriques d'une manière quasi continue depuis le début de la maladie.

Les parents ont été très sollicités pendant les dix premières années de la maladie de leur fille. Toutefois selon sa sœur, ils ont progressivement pris de la distance, se sentant jugés par la psychiatrie, du fait surtout des théories véhiculées à l'époque sur le rôle des parents dans l'apparition et la manifestation de la maladie. La sœur explique que ni elle ni ses parents n'ont été des proches aidants pour C. Les parents ont élevé ses enfants mais n'ont apporté aucune aide directement à C. Sa sœur dit avoir compris rapidement qu'elle n'était pas une infirmière et qu'elle devait préserver son rôle de sœur, selon ses dires. Du coup, malgré le fait que la sœur a été identifiée comme la personne la plus proche à Mme C. et a participé à l'étude sur le fardeau,

celle-ci n'a jamais été proche aidant et n'est pas en mesure de se prononcer davantage sur les bénéfices et les inconvénients de ce rôle.

En 2007, l'équipe mobile a été sollicitée dans le but d'accompagner C. pour une meilleure mobilisation au quotidien et de favoriser l'observance du traitement afin d'éviter les hospitalisations réitérées. C. était souvent décompensée et inaccessible dans le contact avec les soignants et son entourage. L'intervention de l'équipe mobile a permis l'établissement d'une bonne observance du traitement médicamenteux avec un impact positif sur l'état clinique de C. Elle est devenue plus accessible, ce qui a permis une nette amélioration de la relation entre les deux sœurs. A. explique que la stabilisation de l'état de sa sœur a créé en elle un sentiment de sécurité qui a permis un rapprochement et même des sorties toutes les deux pour le plaisir.

La famille S.

Mme S. est divorcée du père de P. et s'est par la suite remariée. P. a une demi-sœur du côté maternel. Il est connu pour une schizophrénie paranoïde depuis qu'il est jeune adulte et pour une dépendance à l'héroïne. La mère a demandé l'intervention de l'équipe mobile en 2009 alors que son fils était âgé de 32 ans. A l'époque, il vivait seul dans un appartement. Malgré un suivi psychiatrique régulier, il était souvent en rupture de traitement avec des hospitalisations réitérées pour cause de décompensations psychotiques. P. disparaissait souvent sans donner de nouvelles ou il refusait tout contact avec ses proches. Il présentait un repli sur lui-même et des symptômes positifs. Le premier contact avec le patient a été établi durant une hospitalisation et il a fallu plusieurs mois de travail soutenu pour que le patient adhère au suivi.

Selon la mère, la relation d'aide avec son fils a duré 20 ans et a pris fin en 2013 lorsque son fils a intégré le foyer où il habite aujourd'hui encore. Elle dit avoir adopté naturellement le

rôle de proche aidant étant donné qu'elle est la mère du patient et que son père était souvent loin de Genève. Elle a été soutenue dans son rôle par ce dernier et également par son frère qui a été curateur du patient pendant une certaine période. Mme S. considère que son rôle de proche aidant a eu un impact négatif sur le temps consacré aux autres membres de la famille et à l'entourage. Elle juge toutefois que ce rôle a aidé sa fille à mobiliser ses ressources, à apprendre à se débrouiller seule et à gagner en maturité. Un autre changement positif serait que les membres de la famille se sont rapprochés et ont appris à s'entraider davantage. Ce rôle lui a appris à relativiser les problèmes et a renforcé sa relation avec son fils. La mère explique qu'être proche aidant est synonyme d'un certain isolement, faute de temps pour s'occuper de soi et s'investir dans d'autres activités. Le diagnostic de son fils l'a soulagée et a levé la culpabilité qu'elle ressentait quant à sa responsabilité sur l'apparition de la maladie.

La relation de partenariat avec l'équipe mobile est qualifiée très bonne. Mme S. s'est sentie très soutenue par tous les intervenants qu'elle pouvait contacter quand elle en avait besoin ; ils étaient toujours joignables et disponibles. Elle a apprécié leur mobilité. Ils se déplaçaient facilement et régulièrement pour voir son fils. Un entretien de famille mensuel permettant de faire régulièrement le point sur la situation de son fils et de rassurer les proches qui se sentaient soutenus et écoutés. L'intervention de l'équipe mobile lui a permis de partager le rôle de proche aidant en cédant aux soignants une grande partie des responsabilités qu'elle assumait auparavant. Elle a pu prendre du recul et trouver un certain réconfort. Il y a eu un impact positif sur la relation avec son fils qui a pu rétablir le contact avec ses parents.

Depuis l'intégration de son fils au foyer, elle estime ne plus assumer le rôle de proche aidant. Un réseau très serré existe autour de son fils, ce qui lui permet de partager avec lui aujourd'hui des moments de qualité (cinéma, promenade, restaurant).

Discussion

La taille de l'échantillon de cette étude descriptive ne nous permet pas de procéder à une analyse statistique des résultats ni à la confirmation des hypothèses comme c'est le cas avec ce type d'étude. Elle permet toutefois de générer des pistes de travail clinique et de travaux futurs dans le même domaine.

Les résultats obtenus sur les sept patients indiquent une nette amélioration de la symptomatologie psychotique pour la plupart d'entre eux. Toutefois les symptômes dépressifs persistent quasi de même intensité entre T0 et T2. S'agissant de la qualité de vie et du fonctionnement social, les résultats sont mitigés. Malgré la mise en évidence d'une qualité de vie relativement bonne pour la plupart des participants, les résultats sur le fonctionnement social indiquent que l'amélioration obtenue entre T0 et T1 n'est pas maintenue en T2. La gestion de l'argent, le niveau d'autonomie au quotidien, les relations interpersonnelles et les contacts sociaux restent des domaines dans lesquels des difficultés importantes persistent. Nous pourrions alors nous interroger sur un possible lien entre la persistance de ces difficultés et celle de symptômes dépressifs. Les patients étant moins parasités par les symptômes psychotiques seraient davantage confrontés aux limitations imposées par la maladie et à la souffrance existentielle. Toutefois, le niveau d'espoir et de confiance en soi reste important pour la plupart des participants, ce qui indique que les symptômes dépressifs mis en évidence ne sont pas à l'origine d'un épisode dépressif.

Des résultats contradictoires sont obtenus quant à l'observance du traitement médicamenteux. Tandis que la plupart des patients ont signalé en T2 une relativement bonne acceptation de la symptomatologie récurrente présente et une nette amélioration de la symptomatologie psychotique sous traitement, ils ont également fait part d'une attitude négative face au traitement et d'une mauvaise ou moyenne observance du traitement médicamenteux. La

stabilité clinique que la grande majorité de patients présente en T2 est toutefois synonyme d'une relativement bonne observance du traitement. La mise en place d'un réseau stable aurait éventuellement permis la bonne observance du traitement malgré la réticence des patients. Ces derniers peuvent ainsi bénéficier d'une assistance au quotidien pour la prise du traitement, par exemple les passages des infirmiers à domicile ou la possibilité de retirer le traitement à la pharmacie tous les jours.

Nous pouvons conclure que lors du contrôle à 8,7 ans après le début de la prise en charge par l'équipe mobile, six patients sur sept présentent une stabilisation de leur état clinique, une bonne adhésion au suivi psychiatrique communautaire mis en place, une relativement bonne observance du traitement médicamenteux et une certaine amélioration de la qualité de vie, sans toutefois que les patients puissent vivre une vie sociale satisfaisante avec un certain impact sur leur thymie. Ces paramètres ont un impact démontré sur l'évolution de la maladie, mais d'autres déterminants jouent également un rôle important.

En effet, différentes études longitudinales ont montré que des trajectoires spécifiques existent quant à l'évolution de symptômes positifs, négatifs et de déficits cognitifs. Malgré la présence de différences au niveau des résultats dues à des limitations méthodologiques, un modèle général peut être identifié moyennant quatre trajectoires principales : stabilité, détérioration, rechute et amélioration progressive (Habtewold *et al.*, 2020). Selon Wan Chan *et al.* (2020), la persistance de symptômes négatifs à court et à long terme est étroitement liée à un pauvre fonctionnement global des patients qui souffrent de schizophrénie. Trois évolutions possibles à dix ans de l'apparition de la maladie sont mises en évidence : la présence initiale de symptômes négatifs légers qui persistent à la même intensité à dix ans, la présence de symptômes négatifs importants avec une diminution progressive de leur intensité et la présence des symptômes négatifs sévères qui persistent à la même intensité malgré une évolution favorable pendant les

quatre premières années de la maladie.

Les prédicteurs communs de la persistance de la symptomatologie positive et négative sont le sexe masculin, l'âge avancé, un niveau d'instruction bas, l'appartenance à une minorité ethnique, le surpoids, l'apparition tardive de la maladie, la présence de symptômes dépressifs et extrapyramidaux, le type de traitement antipsychotique, le diagnostic de schizophrénie, la durée de la maladie non traitée, la longue durée de maladie, le pauvre fonctionnement global, la pauvre qualité de vie, les hospitalisations involontaires, la situation sociale, le pauvre fonctionnement prémorbide et cognitif et la sévérité des symptômes positifs et négatifs persistants. La persistance de la symptomatologie positive serait également liée à la consommation de toxiques tandis que celle de symptômes négatifs est également liée au fait d'être célibataire, à l'anamnèse familial positif, à la sévérité de symptômes dépressifs et de la désorganisation, au manque d'emploi, à un pauvre fonctionnement cognitif et au dosage élevé des antipsychotiques (Habtewold *et al.*, 2020). Concernant la présence de troubles cognitifs, être jeune, non-caucasien, vivre dans un foyer, avoir un bas niveau d'instruction et un QI bas, avoir une pauvre capacité d'adaptation prémorbide, des symptômes positifs et négatifs sévères, un pauvre fonctionnement cognitif de base, un score élevé de risque polygénique pour la schizophrénie augmenteraient leur intensité. Ces paramètres méritent alors d'être pris en considération dans de futures études afin de permettre une meilleure évaluation des trajectoires de patients qui peuvent être en partie indépendantes des soins proposés.

S'agissant des proches, dans notre étude nous constatons une bonne évolution du fardeau objectif et subjectif dans la grande majorité des cas, ce qui pourrait correspondre à la stabilité clinique relatée par les patients, à leur adhésion au suivi psychiatrique et au traitement médicamenteux et à la création d'un réseau adéquat et disponible autour d'eux. Les coûts financiers sont nettement moins importants, voire inexistantes, pour la plupart et l'assistance au quotidien ne prend pas beaucoup de place. Nous notons en T2 une absence de détresse

émotionnelle et une bonne appréciation du réseau de soins dans la grande majorité des cas. Nous tenons à souligner l'importance d'évaluer toujours les deux composantes du fardeau, objective et subjective. En effet, nous avons constaté qu'un décalage peut exister entre les deux, un fardeau objectif ne générant pas forcément une gêne importante chez le proche aidant et de l'autre côté un fardeau subjectif élevé pourrait être lié à une tâche ou une obligation ne semblant pas très pesantes de prime abord. Ce décalage entre le fardeau objectif et subjectif indique que d'autres facteurs influent sur la perception du fardeau, par exemple les stratégies du *coping* mentionnées dans la partie théorique.

Dans les situations que nous avons davantage analysées, les proches ont affirmé que la délégation de la relation d'aide aux soignants de l'équipe mobile a permis la diminution voire la disparition du fardeau ainsi qu'une nette amélioration de la qualité de la relation avec le patient. Celle-ci est alors devenue plus satisfaisante, permettant le partage de moments de plaisir et de bien-être. Il ressort aussi du présent travail que le rôle d'aidant est endossé spontanément par les mères qui considèrent qu'il s'agit d'un devoir naturel qu'elles doivent assumer. Un manque de communication semble exister au sein des familles s'agissant de la désignation du rôle de proche aidant, ce qui est souvent synonyme d'un manque de reconnaissance pouvant contribuer à augmenter le fardeau et la détresse émotionnelle. Le temps que les proches aidants doivent consacrer à la personne malade a un impact négatif sur le temps consacré aux autres membres de la famille et surtout à la fratrie. Les autres membres de la fratrie peuvent être amenés à prendre davantage de responsabilités et à s'occuper de tâches qui seraient en décalage avec leur âge. Les proches aidants indiquent que cela peut amener à une plus grande maturité et à un sens des responsabilités plus développé pour ces enfants. Toutefois une grande vigilance de la part des professionnels est nécessaire afin de repérer ces situations et éviter des phénomènes de parentification qui peuvent avoir des conséquences néfastes sur leur développement psycho-affectif. Des aspects positifs du rôle de proche aidant ont été rapportés, ce rôle étant perçu aussi

comme gratifiant et valorisant. Il permettrait aux proches de relativiser et de faire face plus facilement aux adversités de la vie en donnant du sens à leur existence.

Nous trouvons intéressant que, dans le cas de la famille G, aucun fardeau n'est rapporté en T2, ce qui ne signifie pas une bonne évolution de la santé du patient et la fin de la relation d'aide. Au contraire, l'état clinique du patient a nécessité une nouvelle intervention de la part de l'équipe mobile. Le proche aidant, accaparé dans une autre relation d'aide envers son conjoint malade, n'était tout simplement pas disponible pour endosser à nouveau ce rôle pour le patient. Alors les résultats obtenus en T2 sur l'amélioration du fardeau pour ce proche aidant sont justes mais ne signifient pas que le patient n'a plus besoin d'aide de la part de son entourage. Le proche aidant, en l'occurrence la mère, n'est tout simplement plus disponible pour endosser ce rôle. Évaluer systématiquement la présence d'une autre relation d'aide au sein de la famille pourrait permettre une meilleure évaluation du rôle de proche aidant. Dans le cas de la famille S, nous notons aussi que les parents et la sœur ne sont pas des proches aidants pour la patiente mais plutôt pour ses enfants. De ce fait, l'évaluation initiale réalisée à l'appui des questionnaires remplis sur le fardeau ne nous a pas permis de mettre en évidence qu'il existait au sein de cette famille une autre relation d'aide exigeant beaucoup de temps et d'investissement de la part des proches.

Nous pouvons constater que l'identification des proches aidants nécessite une évaluation initiale approfondie afin de les repérer correctement. La limite du présent travail est le fait que cette évaluation n'a pas été effectuée au moment de l'inclusion à l'étude. Nous avons inclus les personnes que les patients ont désignées comme des proches aidants sans les questionner davantage sur la relation d'aide présente. Il nous semble primordial pour des futurs travaux sur ce sujet de pouvoir bien identifier en amont s'il s'agit d'une relation d'aide entre le proche et le patient afin d'arriver à un groupe plus homogène et obtenir des données plus pertinentes sur les sujets traités. Une autre limite du présent travail est bien sûr le nombre limité de participants qui

ne permet pas d'arriver à des conclusions plus pertinentes sur le sujet et l'absence de réponses sur une partie des questionnaires de la part de trois participants à l'étude. Des données sociodémographiques manquent également pour une partie des proches aidants. Toutefois, selon la littérature, il s'agit des paramètres importants qui peuvent influencer le fardeau et qui doivent être systématiquement prise en considération. Il faut noter également que notre évaluation du fardeau s'est portée surtout sur les composantes objective et subjective du fardeau financier, de la supervision et de l'assistance au quotidien ainsi que sur la détresse émotionnelle perçue. Toutefois, selon Möller-Leimkühler A. M., (2005) l'impact sur la vie quotidienne au niveau du temps libre et des loisirs ainsi que le style de coping basé sur une croyance de maîtrise de la maladie sont les paramètres le plus étroitement liés au fardeau. Ces paramètres nécessitent d'être évalués afin d'arriver à une meilleure perception du fardeau des proches aidants.

Enfin, il semble important de garder toujours un regard critique sur l'efficacité de nos pratiques, des nouvelles études mettant en question nos connaissances sur la maladie et son évolution. Un exemple serait l'étude de Jonas K. G *et al.*, (2020) qui remet en question la durée de la maladie non traitée (DMNT) en tant que prédicteur de l'évolution de la maladie ainsi que l'étude de Rhee T. G. *et al.*, (2019) qui tire l'attention sur une probable non-amélioration du fardeau malgré le traitement psychotrope et l'amélioration clinique de patients 13 ans après le début de la relation d'aide.

Conclusion

Le présent travail a pu mettre en évidence que le suivi assuré par l'équipe mobile a contribué à la mise en place d'un réseau adéquat et disponible autour de patients. Ce réseau a permis une bonne stabilité clinique, une adhésion au traitement médicamenteux, une adhésion au suivi psychiatrique communautaire et une qualité de vie moyennement satisfaisante 8,7 ans après le début de l'intervention. Cette dernière a permis une nette diminution, voire une disparition, du fardeau subjectif et objectif des proches aidants grâce à la délégation de la relation d'aide aux soignants et à l'installation d'une relation de partenariat avec les familles.

Les différents paramètres du fardeau décrits dans la littérature ainsi que l'impact positif et négatif du rôle de proche aidant sur la personne elle-même et sur le reste de la famille doivent être systématiquement évalués afin de dessiner un meilleur profil du proche aidant et d'évaluer le fardeau d'une manière plus complète. L'évaluation du fardeau subjectif et objectif doit occuper une place centrale dans le suivi des familles de patients qui souffrent de troubles psychiques chroniques. Les soignants doivent connaître les différentes composantes du fardeau et effectuer un travail de prévention quand ils sont face à un proche qui est déjà dans une relation d'aide ou qui serait à risque quant à endosser ce rôle. Le fait d'identifier et d'explicitier le rôle du proche aidant dans des entretiens avec tous les membres de la famille permettrait une reconnaissance de la relation d'aide avec un impact positif sur le fardeau. L'impact sur la fratrie doit être systématiquement évalué, notamment lorsqu'il y a des enfants mineurs au sein de la famille.

Bibliographie

Anderson, C.M., Hogarty, CE., Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patient: A Psycho-Education Approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6 (3), p. 490-505.

Barker, S., Barron, N., McFarland, B.H., Bigelow, D.A., Carnahan, T.A. (1994). A community ability scale for chronically mentally ill consumers Part I: Reliability and validity. *Community Mental Health Journal*, 30(4), 363-379.

Barker, S., Barron, N., McFarland, B.H., Bigelow, D.A., Carnahan, T.A. (1994). Community ability scale for chronically mentally ill consumers Part II: Applications. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 459-472.

Bateson, G., Jackson, D.D., Haley, J.J., Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behav Sci* 1: 251-264.

Baumann P., (1998). Histoire de la psychopharmacologie et de la psychopharmacothérapie. *Commission des médicaments et de psychopharmacologie clinique pour les institutions psychiatriques du canton de Vaud. Bulletin No 11.*

Belorgey, N., Pinsard, E., Rousseau, J. (2016). Naissance de l'aidant - Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Genèses* 102, mars 2016, pp. 67-88

Boucher, L., Lalonde, P. (1982). La famille du schizophrène : interférente ou alliée ? *Santé mentale au Québec*, 7 (1), 50-56.

Bowen, M. (1959). Family relationships in schizophrenia. In Auerbach A.(ed.): *Schizophrenia*,

pp. 147-178. Ronald, New York

Bowen, M. (1960). A family concept of schizophrenia. In D. Jackson (Ed.), *The Etiology of Schizophrenia*. New York: Basic Books.

Bowen, M. (1961). The family as the unit of study and treatment: Workshop, 1959: 1. Family psychotherapy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 31(1), 40–60

Brodaty, H. et Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience - Vol 11. No. 2*.

Brown, G., Birley, J., & Wing, J. (1972). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *British Journal of Psychiatry*, 121(562), 241-258.
doi:10.1192/bjp.121.3.241

Caqueo-Urizar, A., Gutierrez-Maldonado, J. (2005). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research (2006) 15: 719–724*

Caqueo-Urizar, A., Gutierrez-Maldonado, J. et Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7:84

Castillo, M.-C., Plagnol, A. (2016). Le regard sur les familles de personnes schizophrènes : Histoire et perspectives. *Éditions Matériologiques | « PSN » 2016/1, Vol 14, p. 53 à 67*

Coface, Charte européenne de l'aidant familial, 2009

Confédération suisse, Rapport du Conseil fédéral, 5/12/2014, Soutien aux proches aidants, Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse.

Dillehay, R, Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what are learning from research. *Int J Aging Hum Dev*, 30:263-285.

Drake, R.E. & Wallach, M. (1989). Substance abuse among the chronic mentally ill. *Hospital & Community Psychiatry* 40(10), 1042-1046.

Drake, R.E., Osher, F., Noordsy, D., Hurlbut, S., Teague, G. & Beaudett, M. (1990). Diagnosis of alcohol use disorder in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 16(1), 57-67.

Ilfeld, FW. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Report* 1976; 39:1215-28.

Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. (1987). Caring and Its Burdens A Study of the Spouses of Depressed Patients. *British Journal of Psychiatry*, 151, 660-667.

Farina, A., Holzberg, J.D., 1967, Attitudes and behaviour of fathers and mothers of male schizophrenic patients. *J. Abnorm. Psychol*, 72, p. 381-387.

Farina, A., Holzberg, J.D. (1968). Interaction patterns of parents and hospitalized sons diagnosed as schizophrenic or nonschizophrenic. *Abnorm. Psychol*, 73, p. 114-118.

Fialko, L., Garety, P.A., Kuipers, E., Dunn, G., Bebbington, P.E., Fowler, D. & Freeman, D.

(2008). A large-scale validation study of the Medication Adherence Rating Scale (MARS). *Schizophrenia Research, 100(1-3): 53-59.*

Fromm-Reichmann, F. (1948), Notes on the Development of Treatment of Schizophrenics by Psychoanalytic Psychotherapy. *Psychiatry 11: 263-273*

Garant, L., Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités. Québec.* Direction de l'Évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, Collection Études et Analyses, 8, Québec

Giel, R., Arongo, M.V., Hafeiz Babikir, A. (1983). The burden of mental illness on the family. *Acta Psychiatr Scand 68:186-201*

Gottesman, I.I, Shields, J, (1966). Schizophrenia in twins: sixteen years consecutive admissions to a psychiatric clinic. *Brit. J. Psychiatry, 112, p. 809- 818.*

Gupta et al. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry DOI 10.1186/s12888-015-0547-1*

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol (2005) 40: 899–904*

Habtewold T. D., Rodijk L. H., Liemburg E. J., Sidorenkov G., H. Boezen M., Bruggeman R. and Alizadeh B. Z. (2020), A systematic review and narrative synthesis of data-driven studies in schizophrenia symptoms and cognitive deficits, *Translational Psychiatry (2020) 10:244*

Haley, J. (1959). The family of the schizophrenic: a model system. *F. Nerv. Ment. Dis.* 129 : 357-37

Haley, J. (1967). *Toward a theory of pathological systems*. In G. Zuk and I. Boszormenyi- Nagy (Eds.), *Family Therapy and Disturbed Families*. Palo Alto: Science and Behavior Books.

Hsiao C.-Y., Lu H.-L., Tsai Y.-F. (2020) Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study, *Quality of Life Research* (2020) 29:2745–2757

Huguelet, P., Koellner, V., Boulgy, S., Nagalingum, K., Amani, S., Borrás, L. & Perroud N. (2012). Effects of an assertive community program in patients with severe mental disorders and impact on their families. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 66: 328-336

Huguelet P. et al. (2012). Patients souffrant de troubles psychiatriques sévères suivis par une équipe mobile : impact sur leurs familles. *L'encéphale*, vol. 38, no. 3, p. 201-10.

Jonas K. G., Fochtmann L. J., Perlman G., Tian Y., Kane J. M., Bromet E. J., Kotov R., (2020) Lead-Time Bias Confounds Association Between Duration of Untreated Psychosis and Illness Course in Schizophrenia, *American Journal of Psychiatry* 177:4.

Kohn, M.L., (1968). *Social class and Schizophrenia: A critical and a reformulation*, in Rosenthal, D., and Kety, S., *The Transmission of Schizophrenia*, Oxford

Kopelowicz, A., Ventura, J., Libermann , R.P. & Mintz, J. (2008). Consistency of brief psychiatric

rating scale factor structure across a broad spectrum of schizophrenia patients. *Psychopathology*, 41(2), 77-84.

Levy D. (1943). Maternal overprotection. The family environment of schizophrenic patients, *Amer. F. Psychiat.* 106 : 332-345.

Lidz, T., Cornelison A., Terry, D, Fleex S. (1957). The Intrafamilial environment of the schizophrenic patient: 11. Marital schism and marital skew. *Amer. J. Psychiatry*, 114, p. 241- 248.

Lidz, T., Cornelison A., Terry, D, Fleex S. (1958). Intrafamilial environment of irrationality, *Arch. Neurol & Psychiatry*, 79 (6), p. 304-316.

Lidz, T., Fleck, S., Cornelison, A. (1965). *Schizophrenia and the Family*. New York: International Universities Press.

Marshall M., Creed F. (2000). Assertive community treatment - is it the future of community care in the UK? *International Review of Psychiatry*, 12:3, 191-196, DOI: 10.1080/irp.12.3.191.196

McHugo, G.J., Drake, R.E., Burton, H.L. & Ackerson, T.H. (1999). A scale for assessing the stages of substance treatment in persons with severe mental illness. *Journal of Nervous Mental Disorders*, 183(12), 762- 767.

Meissner W.W. (1964). Thinking about the family: psychiatric aspects. *Family Process* 3: 1- 40

Möller-Leimkühler A. M., (2005) Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression, *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* (2005

Nayer A.R. (2001). Étiologie de la schizophrénie: génétique ou systémique ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2001/1 no 26 :175 à 194.

Overall, J.E.R., Gorham, D.R. (1962). The brief psychiatric rating scale. *Psychological Reports*, 10, 799- 812.

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L. (1991). La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec. *Québec PQ: Rapport de recherche soumis à Santé Québec*.

Prevo L., Hajema K., Linssen E., Kremers S., Crutzen R., Schneider F. (2018). Population Characteristics and Needs of Informal Caregivers Associated With the Risk of Perceiving a High Burden: A Cross- Sectional Study. *The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing Volume 55: 1–13*.

Rhee T. G., Rosenheck R. A. (2019) Does improvement in symptoms and quality of life in chronic schizophrenia reduce family caregiver burden? *Psychiatry Research 271 (2019) 402–404*

Roe, D., Mashiach-Eizenberg, M., Corrigan, P. (2012). Confirmatory analysis of the Brief Version of the Recovery Assessment Scale. *Journal of Nervous Mental Disorders*, 200(10): 847-851.

Saint-Charles, D., Martin, J. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227–244.

Schene A. H., (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (1990) 25:289-297.

Servant D. (2013) *Le stress au travail, chapitre 2 : Les modèles des thérapies comportementales et cognitives du stress au travail*, pp 22-24, éditions Elsevier Masson.

Sharam, S.N. (1966). Family interaction with schizophrenics and their siblings. *Abnorm. Psychol.*, 71, p. 345-353

Tessler, R., Gamache, G. (1995). *Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness*. Cambridge: MA: Human services research institute.

Thompson, K., Kulkarni, J., Sergejew, A.A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophrenia Research*, 42(3), 241-247.

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles. (2006). Communiqué de presse sur la Conférence de famille, 04/07/2006.

Vidal, S., Perroud, N., Correa, L. *et al.* Assertive Community Programs for Patients with Severe Mental Disorders: Are Benefits Sustained After Discharge?. *Community Ment Health J* 56, 559–567 (2020).

Walsh F. (1979). Breaching of Family Generation Boundaries by Schizophrenics, Disturbed, and Normals. *International Journal of Family Therapy* 1(3)

Wa Chan S. K., Veronica Chan H. Y., Herbert H. Pang H. H , Ming Hui C. L. a, Nam Suen Y.,

Chung Chang W., Edwin Ho Ming Lee E. H., Hai Chen E. Y., (2020), Ten-year trajectory and outcomes of negative symptoms of patients with first-episode schizophrenia spectrum disorders, *Schizophrenia Research* 220 (2020) 85–91

World Health Organization: Report of WHOQOL. Focus Group Work: *WHO (MNH/PSF/93.4)* 1993

World Health Organization. European Region Mental Health Plan. (2011)

WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558.

Wynne L.C., Ryckoff I., Day J. & Hirsch S. (1958). Pseudo mutuality in the family relations of schizophrenics. *Psychiatry* 21 :205-220.

Wynne, L.C. (1961). The study of intrafamilial alignments and splits in exploratory family therapy. *Exploring the base for family therapy*, pp.95-115, Fam.Serv. Ass. Of Amer., New York.

Zelizer, V. (2008). L'économie du care, La Découverte. *Revue Française de Socio-Économie*, 2008/2 n° 2 | pages 13 à 25.