

UNIVERSITE TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTES DE MEDECINE

ANNEE 2014

2014 TOU3 1593

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

MEDECINE SPECIALISEE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Manon MISRAHI

le 20 octobre 2014

**BARRIERES ET FACILITATEURS AUX INTERVENTIONS
FAMILIALES AUPRES DE PROCHES DE PATIENTS
SCHIZOPHRENES : REVUE DE LA LITTERATURE ET
ILLUSTRATION CLINIQUE**

Directeur de thèse : Dr Karine FAURE

Co-directeur : Pr Philippe BIRMES

JURY

Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

Président

Monsieur le Professeur Laurent SCHMITT

Assesseur

Monsieur le Professeur Philippe BIRMES

Assesseur

Madame le Docteur Karine FAURE

Assesseur

Monsieur le Docteur Radoine HAOUI

Suppléant

Monsieur le Docteur René MISRAHI

Membre invité



TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2013

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	Mme PUEL J.
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. GOUZI
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire associé	M. DUTAU
Professeur Honoraire	M. CLAUD	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PASCAL
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. SARRASIN	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. GUILHEM	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. RIBOT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOUR	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. RAILHAC

Professeurs Émérites

Professeur JUSKIEWENSKI	Professeur J.L. ADER
Professeur LARROUY	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur ALBAREDE	Professeur L. LARENG
Professeur CONTÉ	Professeur F. JOFFRE
Professeur MURAT	Professeur J. CORBERAND
Professeur MANELFE	Professeur B. BONEU
Professeur LOUVET	Professeur H. DABERNAT
Professeur SARRAMON	Professeur M. BOCCALON
Professeur CARATERO	Professeur B. MAZIERES
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur E. ARLET-SUAU
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophthalmologie
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE O.	O. R. L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D.	Médecine Interne
M. LIBLAU R.	Immunologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAUDAUD B.	Urologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B (C.E)	Biochimie
M. POURRAT J	Néphrologie
M. PRADERE B.	Chirurgie générale
M. QUERLEU D (C.E)	Cancérologie
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-entérologie

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O	Médecine Interne
M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Ch	Hépatogastro-entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fond.
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIE P.	Ophthalmologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M	Hépatogastro-entérologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
---------------	-------------------

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr. POUTRAIN J.Ch
Dr. MESTHÉ P.
Professeur Associé de Médecine du Travail
Dr NIEZBORALA M.

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLE D F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUSCAIL L.	Hépatogastro-entérologie	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie	M. COURBON	Biophysique
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadaptation
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépatogastro-entérologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive	M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GERAUD G.	Neurologie	M. GARRIDO-STÓWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GRAND A. (C.E)	Epidémi. Eco. de la Santé et Prévention	M. GOURDY P.	Endocrinologie
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie	M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
M. LAGARRIGUE J. (C.E)	Neurochirurgie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. LARRUE V.	Neurologie	M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LEVADE T.	Biochimie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. PLANTE P.	Urologie	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RITZ P.	Nutrition	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROSTAING L. (C.E)	Néphrologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SAMI E K. (C.E)	Anesthésiologie Réanimation	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr VIDAL M.
Professeur Associé en O.R.L.
WOISARD V.

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A.	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
Mme COURBON	Pharmacologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FAUVEL J.	Biochimie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
M. KIRZIN S.	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
M. SOLER V.	Ophthalmologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
M. TREINER E.	Immunologie
Mme TREMOLLIERES F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARCHAMBAUD M.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. CMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CHASSAING N.	Génétique
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
M. EDOUARD T.	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GASQ D.	Physiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. MARCHÉIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie

M.C.U.

M. BISMUTH S.	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury.

Nous vous remercions pour la formation que vous nous avez apportée de la première année de médecine à la dernière année d'internat.

Nous avons eu la chance de réaliser trois stages au sein de votre service. Vos connaissances et votre partage clinique resteront les fondements de nos connaissances en pédopsychiatrie.

Veillez trouver ici le témoignage de notre gratitude et de notre profond respect.

Monsieur le Professeur Laurent SCHMITT

Vous nous faites l'honneur de siéger à ce jury et de juger ce travail.

Nous avons apprécié d'avoir pu bénéficier de la richesse de votre enseignement dès nos premières années de médecine et jusqu'à ce jour. Nous vous remercions pour la transmission de vos connaissances cliniques et de votre disponibilité tout au long de notre internat, et notamment pendant notre stage à l'UF1.

Veillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

Monsieur le Professeur Philippe BIRMES

Vous nous faites l'honneur de siéger à ce jury, de juger ce travail.

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à la direction de ce travail.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à notre travail, de la qualité et de la richesse de votre enseignement qui nous ont apporté de la rigueur au sein de notre pratique.

Veillez trouver ici l'expression de notre sincère gratitude.

Madame le Docteur Karine FAURE

Je te remercie d'avoir accepté de participer à la direction de ce travail.

Je te remercie de m'avoir transmis ton intérêt pour les interventions familiales dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.

Le travail à tes côtés a été très bénéfique. Tes qualités cliniques et ton engagement pour le service restent un modèle pour moi.

Sois assurée de ma reconnaissance et de mon amitié.

Monsieur le Docteur Radoine HAOUI

Je te remercie d'avoir accepté de siéger à ce jury et de juger ce travail.

J'ai pu apprécié ta disponibilité et ton savoir clinique à travers ce semestre partagé.

Sois assuré de mon profond respect et de toute ma gratitude.

Monsieur le Docteur René MISRAHI

Je te remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et de juger ce travail.

C'est évidemment un très grand honneur pour moi de te compter au côté de mes maîtres et devant notre famille pour passer cette étape importante de ma vie.

Mes remerciements concernent tout le partage de tes connaissances et de ton expérience de neuro-psychiatre mais aussi l'affection avec laquelle tu m'entoures depuis toujours.

Sois assuré de mon profond respect, et de toute mon affection.

Au Dr A.Neauport qui m'a accompagné pendant un semestre, à travers connaissance théoriques et pratiques,

A A.Romagani, super secrétaire mais aussi confidente, merci pour ton écoute dans ces terribles mois d'insomnies, réveils nocturnes et angoisses de mère,

A C.Cottin pour sa gentillesse,

Au Dr C.Garrido qui m'a fait confiance au sein d'un hôpital de jour qui était un univers inconnu, avec des adolescents en souffrance,

A F.Azemar pour son écoute, sa patience et son professionnalisme,

Au Dr F.Hazane qui m'a initié à la psychanalyse et surtout qui m'a permis de voir des entretiens auprès d'adolescents que je n'avais jamais vécus, inoubliables et inatténiables,

Au Dr G.Marchand qui m'a appris à accepter les parents avec leurs qualités et leurs défauts,

A I.Cahuc, dans le top 3 des AS rencontrées et pour tous ces cafés/chocolats partagés,

Au Dr J.Andanson qui m'a accueillie alors que j'étais externe et elle interne et qui m'a aidé généreusement dans mes choix et ma voie,

Au Dr J.Delrieu qui m'a permis le temps d'un stage d'être un peu « somaticienne » et à son indulgence face à la psychiatrie,

Au Dr L.Caihol qui a rendu mon semestre à Montauban plus dynamisant et plein de connaissances,

Au Dr L.Franchitto avec laquelle j'ai apprécié de travailler en tant que pédopsychiatre mais aussi en tant que personne. Merci pour ta disponibilité et tes conseils à une jeune mère angoissée,

Au Dr M.François qui a su rendre le semestre partagé actif et agréable,

Au Dr M.Girard avec laquelle j'ai eu la chance de passer quelques semaines, les souvenirs des accueils de l'hôpital de jour et des échanges avec les patients sont encore présents,

A M.Santamaria parce qu'un semestre à tes côtés fut un régal et parce que je n'oublie pas que tu m'as accompagnée gonfler mes roues de voiture, répondu à mes appels téléphoniques SOS,

Au Pr M.Tauber qui m'a accueillie au sein de sa famille avec beaucoup de simplicité et de chaleur tout en me guidant dans un univers médical qui m'était inconnu,

A O.Carissan pour les sessions debriefing autour d'un thé en dehors des heures de travail et les discussions décalées

A P.Lamy qui m'a donné envie d'utiliser la TCC dans ma pratique, à ta disponibilité et ta bonne humeur,

Au Dr R.Klein qui m'a formée, jeune externe, à la psychiatrie qu'il offre aux internes, pleine d'exigences et de qualité,

Au Dr T.Voisin qui m'a aidée à me connaître en tant que soignante, et qui m'a appris l'écoute des familles en souffrance, autour de patients atteints de démences,

Au Dr V.Amaya qui m'a accompagnée au CMP, à l'image de sa pratique, sereinement,

Au Dr V.Rouch avec laquelle j'ai pris plaisir à écouter les patients, je te remercie pour la confiance que tu m'as accordée alors que j'étais encore jeune interne,

Au Dr Y.Degboé parce que, en dehors de partager ma vie, tes qualités cliniques et ton souci des patients sont un exemple,

Au Pr. P.Delobel que j'ai connu vieux chef de clinique, pour ses qualités cliniques et sa disponibilité auprès des patients et des étudiants, parce que tu m'as accueillie dans tes consultations et que j'en suis sortie toujours ravie, assoiffée de connaissances... Merci de m'avoir ouvert ces portes-là,

A mes co-internes de psychiatrie :

Axel toujours disponible pour rendre service,

Céline co –interne de luxe et chef dévouée et attentive, merci,

Marc avec lequel nous avons sauvé quelques vies sur ce dernier semestre et c'était bien sympa,

Maryse avec laquelle je n'ai partagé aucun stage mais qui n'a jamais été très loin, au DU de TCC, en stage et personnellement,

Nizam, sympathique joueur de tennis et mangeur de gâteaux à l'accueil du mercredi de l'UF5,

Raphaël que j'ai découvert jeune interne et que je retrouve et redécouvre avec plaisir jeune chef,

puis tous les autres que j'ai croisés un peu ou beaucoup et avec lesquels nous avons échangé et partagé énormément... Merci

Aux équipes des services :

- du secteur 2 de Montauban, sa super psycho Marie,
- l'UCC, et son équipe passionnée, son kiné et son assistante sociale Valérie,
- l'ancien UF1,
- la Villa ancely & ses super secrétaires Béa, Michèle,
- le Secteur 6 et des IDE de qualité,
- le CMP du secteur 7 et merci à l'équipe des IF qui m'a accueillie comme observatrice
- l'UF5
- l'équipe « somaticienne » de la mater PDV
- l'HDJ des petits (Andrée, Catherine, JPG, Sylvie)...
- Sans oublier Gisèle Payeur pour sa gentillesse.

Aux mères de patients schizophrènes Solange, Michèle, Roxane, Fabienne, Liliane, Yolande : je vous remercie de m'avoir acceptée parmi vous et de m'avoir ouvert à tout un monde mal connu.

A Philippe. O (et sa mère), patient schizophrène que j'ai rencontré, externe, et qui a marqué à jamais ma vie,

A mes dernières patientes de la mater, parce que je n'ai jamais été aussi empathique...

A tous mes patients, qui m'ont confirmé dans ce choix de la psychiatrie, dont la souffrance psychique ne m'a jamais laissée indifférente...

A Nawel, notre fille, cette enfant malicieuse, joyeuse, pleine de vie et de caractère, que nous n'avons pas forcément épargnée tout au long de ces études médicales. Je me réjouis chaque jour de t'avoir parmi nous. Merci pour ce que tu es...

A Yannick, qui du jeune interne parisien (Je remercie encore ce classement de l'internat qui de manière impromptue t'a fait arriver à Toulouse.) est devenu le père de famille à vélo mangeant des légumes bio, qui a partagé ce grand voyage en Asie qui nous a changé (poissons trompette, nouilles sautées, durian et autres plaisirs...), qui a su m'accompagner dans ces dernières années remplies de mémoires et de grossesses... Merci pour ce que tu es, pour ta patience, ta disponibilité, ta présence, et nos projets. Je ne me fais pas de soucis pour que tu trouves encore de quoi nous occuper les prochaines années...

A notre bébé à naître, parce que malgré tout ce travail de thèse, je te sens grandir en moi et que nous nous impatientons de faire ta connaissance.

A mes parents et leur soutien sans faille du début à la fin de ces années d'études, parce que j'imagine que si je deviens psychiatre ce n'est pas sans rapport avec ce que vous êtes et vos valeurs...

A mes sœurs, pour les souvenirs d'enfance partagés et les moments à venir

A Elodie, (&Agustin) parce que nous nous ressemblons beaucoup malgré nos différences.

A Léa, qui à l'âge de 10 ans me faisait faire les QCM de la P1, et qui aujourd'hui n'est plus si petite, avec laquelle je partage tant de choses, qui m'emmène à l'opéra et vient vivre à Toulouse, que pourrais je demander de plus ?

Aux familles Misrahi, Carlier, Abbiati, Salvador, Bernez, Saunal et Bonhomme, Margarit, Lapray, Rayssac qui m'ont accompagnée tout au long de ces années.

A Mimi, parce que tu m'as toujours valorisée dans ce que j'étais au quotidien et à tes repas toujours délicieux, à Mamie pour ta haine des médecins...

A Yaël qui m'a portée dans mon projet médical, à Sarah parce que tu as été ma plus grande confidente de l'adolescence, à Nicole qui fut ma première lectrice, à Véro qui m'a accompagné chaque mercredi pendant un an vers ce que je suis devenue aujourd'hui,

Aux absents, Papi, Jackie, parce que je crois que tu aurais apprécié de partager ces études avec moi. A Mireille et Granny, grandes dames inoubliables.

A mes deux belle-familles qui ont su accepter une yovo parmi elles, et qui m'ont fait partager les délices des mélanges de culture.

A la famille Poitou qui m'a toujours accueillie comme une des leurs, à Sylvain qui accepte de côtoyer un médecin malgré sa profession.

A la famille Pons qui m'a vu grandir, et devenir un peu ce que je suis maintenant, merci à Olivier et ses passages éclairs sur Toulouse qui m'ont soutenu pendant les études.

A Elodie, merci beaucoup pour ces années de partage, de réflexions politicométophysiques, d'espoirs, des soirées de P2 aux balades au Jardin des plantes... merci d'avoir su rester là et de partager avec moi « le combat ordinaire »®.

A l'année Erasmus (O...) qui m'a permis de faire des rencontres fabuleuses, découvrir cette ville de Prague, devenir ce que je suis et garder des amis.

A Claire (au smaziny syr, aux balades dans Prague, au lucerna, au slavia, aux trdlos, à notre chambre de 9 m2, la liste de Berlin...) et depuis à toute l'amitié qui va avec...

A Nath et famille et la nouvelle vie qui t'attend,

A Jojo, grand supporter du FCcathare (et les WE à Espousouille), à Elise, à Maria et Luis

A Marie, (notre stage au SMIT, nos heures passées ensemble), à Nounja (les révisions à Revel et la liste de Berlin) les cas cliniques et les prolongations d'Erasmus avec Adriano

A Thomas et la chanson des voisins, à Christophe et ses cheveux longs du WE d'inté.
Au Tutorat associatif toulousain qui nous a fait faire quelques bonnes rencontres.

A Marie si loin et à la fois si près...

A Romain parce que finalement, tu viens de là aussi...

A Rémi dont les études m'ont éloigné, qui a toujours su m'écouter...

Aux aveyronnais Julien & Aga & Marcel parce que finalement nous ne gardons que les meilleurs de notre passé ! A Marion (et Vaclav Havel) et sa nouvelle vie trop loin de Toulouse.

A Flo et Thomas &co et Tibo, nos parties de 7wonders et le reste...et notre repas chez Bras payé en pièces de 50 centimes, à quand le prochain ?

A Stella et Mumu parce qu'en plus d'un super semestre passé à vos côtés, je me suis régalée des moments partagés avec vous sans le travail, merci pour ces nouvelles amitiés. Stella, merci pour ta relecture, les concerts à la Halle aux grains et le soutien.

A Marion & Guilhem : Merci pour vos soirées à l'étage d'en dessous, qui nous ont permis, jeunes parents d'accéder à une vie sociale tout en ayant un enfant en bas âge : merci pour les consultations médicales, les essais culinaires, la culture cinématographique, et les jeux de société...

A Vanessa & Sam parce qu'on ne partage pas que notre panier de légumes bio mais plus encore...

A Cécile et David, que nous aurions bien rejoint à Albi

A Audrey et Gon, heureuse rencontre toulousaine grâce à nos grand-mères et à ta super boutique dans laquelle je rencontre toujours quelqu'un que je connais !

A Samuel, son accueil à Balikpapan, et cette facilité que l'on a à retrouver des moments sympas.

Aux amis de la famille.

Enfin à la musique classique, et au Concerto pour clarinette de Mozart qui a bercé mes révisions, mes longues pages d'écriture et un peu mes enfants...

Table des matières

Table des matières	16
Liste des figures et tableaux	19
Liste des abréviations	20
Introduction	21
Partie 1 : Généralités	23
I. Schizophrénie	24
A. Historique et description sémiologique	24
B. Epidémiologie	27
C. Etiopathogénie	29
1. Données générales	29
2. Facteurs environnementaux intervenant dans le modèle stress-vulnérabilité	29
D. Psychopathologie : modèles psychanalytique et cognitif	31
1. Psychanalyse	31
2. Modèle cognitif	32
E. Schizophrénie et famille : de la famille « pathogène » à la famille partenaire des soins	35
1. La famille « pathogène »	35
2. Les apports des théories systémiques et familiales	35
3. La famille partenaire de soins	38
F. Prise en charge de la schizophrénie	40
1. A.P.A.	40
2. Nice	41
3. Haute Autorité de santé	42
II. Interventions familiales	43
A. Différents types d'intervention familiale	43
1. La thérapie familiale psychanalytique	43
2. Les thérapies familiales et systémiques	43
3. La psychoéducation	44
4. Les groupes d'entraide	46
B. Objectifs	47
C. Diffusion	48
D. Efficacité et cibles des interventions familiales	49
1. Interactions famille/ patients	49
2. Effets indirects	50
E. Recommandations	51
III. Barrières au traitement en santé mentale	54
A. Définitions	54
B. Barrières communes en santé mentale	55
C. Barrières propres à la schizophrénie	57
Partie 2 : Revue de la littérature : obstacles et facilitateurs à l'implantation des interventions familiales	60
I. Matériels et méthodes	61
II. Résultats	62
A. Flow-chart	62
B. Tableau récapitulatif	63
C. Résumés des articles	73

1. David J. Kavanagh et al., 1993.....	73
2. Grainne Fadden, 1997.....	76
3. Montero et al., 1999.....	79
4. Baguley et al dans Martindale., 2000b.....	81
5. McFarlane et al., 2001.....	83
6. Bailey et al., 2003.....	87
7. Lorenza Magliano et al., 2005b.....	91
8. Lorenza Magliano et al., 2006.....	94
9. Rummel-Kluge et al., 2006.....	96
10. Michie et al., 2007.....	99
11. Murray-Swank et al., 2007.....	101
12. Cohen et al., 2010.....	105
13. Prytys et al., 2011.....	108
D. Description des résultats.....	111
1. Caractéristiques des études.....	111
a. Modèle.....	111
b. Echantillon.....	111
c. Mesure des variables.....	111
d. Type d'évaluations.....	111
e. Evaluation de l'efficacité auprès des patients et des familles.....	112
2. Caractéristiques des participants.....	112
a. Type de population/ ethnie/ représentativité.....	112
b. Type de familles et patients.....	112
3. Caractéristiques des interventions familiales.....	112
a. Type d'interventions familiales.....	112
b. Type d'intervenants.....	112
c. Format du programme.....	112
III. Conclusion.....	114
Partie 3 : Illustration clinique.....	120
I. Description du groupe.....	121
II. Le vécu des familles.....	123
A. Limitations au recrutement des familles.....	123
1. Contraintes de temps et professionnelles.....	123
2. Le type de proches reçus : des mères, pas de frères et sœurs.....	123
B. Attentes des familles des interventions familiales.....	125
1. La recherche de la cause.....	125
2. L'intérêt.....	125
3. Le besoin de soulagement ou la volonté de réfléchir.....	126
4. Interroger la relation au proche sans lui nuire.....	127
C. Moment dans l'histoire de la maladie.....	129
1. Le moment dans l'histoire de la maladie du proche.....	129
2. Les situations de crises.....	130
3. L'espoir est fluctuant en fonction de l'état clinique.....	131
D. Perception des difficultés du proche et de soi-même.....	132
1. La perception des difficultés et des ressources du proche.....	132
2. La perception de leurs propres difficultés.....	133
3. L'absence de conscience du fardeau, de l'isolement.....	134
E. Etat émotionnel.....	136
1. La culpabilité.....	136
2. Le sentiment de honte.....	137
3. La détresse psychologique elle-même.....	137
4. Les angoisses sur l'avenir.....	138
III. Les liens avec les soins du patient.....	139
A. Positionnement face aux soins.....	139
B. La confiance, le positionnement si l'équipe de soins est celle des interventions familiales.....	139
IV. Vécu des soignants.....	140

A.	L'organisation	140
1.	Les contraintes de temps et le travail en dehors des horaires habituels	140
2.	La durée des séances	140
B.	Recrutement des familles.....	141
1.	L'implication vis-à-vis des patients que l'on suit qui refusent.....	141
2.	Le recrutement des familles.....	141
V.	Facteurs institutionnels.....	143
A.	Communication avec les familles	143
1.	Le peu de rencontres des familles	143
2.	L'absence d'offres	143
B.	Recrutement des familles.....	144
1.	L'absence de familles des patients du CMP	144
2.	L'absence de frère et sœur.....	144
C.	Aspect économique et financement.....	145
Partie 4 :	Discussion et implications pratiques.....	146
I.	Problématique	147
II.	Synthèse de la revue de la littérature et de l'illustration clinique.....	149
A.	L'institution.....	149
1.	Obstacles surmontables	149
2.	Facilitateurs reproductibles.....	151
3.	Obstacles non surmontables	153
4.	Éléments sans impact retrouvé	153
B.	Les soignants	155
1.	Obstacles surmontables	155
2.	Facilitateurs reproductibles.....	157
3.	Obstacles non surmontables	159
C.	Les familles	161
1.	Obstacles surmontables	161
2.	Facilitateurs reproductibles.....	163
3.	Obstacles non surmontables	164
4.	Éléments sans impact retrouvé	165
D.	Les patients.....	166
1.	Obstacles surmontables	166
2.	Facilitateurs reproductibles.....	166
3.	Obstacles non surmontables	167
E.	Les interventions familiales elles-mêmes.....	169
1.	Obstacles surmontables	169
2.	Facilitateurs reproductibles.....	169
3.	Obstacles non surmontables	170
III.	Implications pratiques	171
Conclusion.....		173
Bibliographie		175
Annexes.....		181
I.	Les sous types de schizophrénie DSM-5	181
II.	Les sous-types de schizophrénie CIM-10	182
III.	Questionnaire de satisfaction	184

Liste des figures et tableaux

Tableau 1 : Cibles et efficacité des interventions familiales.....	53
Figure 1 : Flow-chart de la recherche bibliographique.....	62
Tableau 2 : Tableau récapitulatif des articles de la revue de la littérature.....	63
Tableau 3 : Obstacles et facilitateurs (David J. Kavanagh et al., 1993).....	75
Tableau 4 : Obstacles et facilitateurs (Grainne Fadden, 1997).....	78
Tableau 5 : Obstacles et facilitateurs (Montero, Asencio, Ruiz, & Hernández, 1999).....	80
Tableau 6 : Obstacles et facilitateurs (Martindale, 2000a).....	82
Tableau 7 : Obstacles et facilitateurs (McFarlane, McNary, Dixon, Hornby, & Cimett, 2001).....	86
Tableau 8 : Obstacles et facilitateurs (Bailey, Burbach, & Lea, 2003).....	90
Tableau 9 : Obstacles et facilitateurs (Lorenza Magliano et al., 2005a).....	93
Tableau 10 : Obstacles et facilitateurs (Lorenza Magliano et al., 2006).....	95
Tableau 11 : Obstacles et facilitateurs (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bauml, & Kissling, 2006).....	98
Tableau 12 : Obstacles et facilitateurs (Michie et al., 2007).....	100
Tableau 13 : Obstacles et facilitateurs (Murray-Swank et al., 2007).....	104
Tableau 14 : Obstacles et facilitateurs (Cohen, Glynn, Hamilton, & Young, 2010).....	107
Tableau 15 : Obstacles et facilitateurs (Prytys, Garety, Jolley, Onwumere, & Craig, 2011).....	110
Tableau 16 : Barrières impliquant les soignants.....	115
Tableau 17 : Barrières liées à l'institution.....	116
Tableau 18 : Barrières liées aux patients et familles.....	117
Tableau 19 : Facilitateurs aux interventions familiales.....	118

Liste des abréviations

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ASI: Addiction Severity Index
BFT: Behavioural Family Therapy
BPRS: Brief Psychiatric Rating Scale
BSI: Brief Symptom Inventory
CAI: Competency Assessment instrument
CF: Case Fatality
CFI: Camberwell Family Interview
CMHTs : Community Mental Health Team
CMP: Centre Médico-Psychologique
CIM-10: Classification International Des Maladies 10ème Version
DAS: Disability Assessment Schedule
DSM-5 : Manuel Diagnostique Et Statistique Des Troubles Mentaux 5
EE: Emotion Exprimée
EOI: Emotional Over-Involvement
EQUIP: Enhancing Quality Of Care In Psychosis
FCQ: Family Coping Questionnaire
FIRST: the Family Interventions: Research, Skills, and Theory in Psychosis Course
FIS: Family Intervention Schedule
FPQ: Family Problems Questionnaire
GHQ: General Health Questionnaire
HSS: Human Services Survey
IF: Interventions Familiales
KASI: Knowledge About Schizophrenia Inventory
KGV(m): KGV Modified Psychiatric Assessment Scale
MBI: Maslach Burn-out Inventory
NHS: National Health Service
OMS : Organisation Mondiale De La Santé
PAS: Psychiatric Assessment Scale
PIB : Produit Intérieur Brut
PM: Proportionate Mortality
QOL: Brief Quality of Life Scale
RG: Relatives' Group
RMS: Ratio De Mortalité Standardisé
SCID: Structured Clinical Interview for DSM Disorders
SFS: Social Fonctionning Scale
SMI: Sévère Mental Illness
SMR: Standard Mortality Ratio
SNQ: Social Network Questionnaire
TBII: Theory-Based Implementation Interview
TCC: Thérapie Cognitive-Comportementale
THC : Δ^9 -Tétrahydrocannabinol
UNAFAM : Union Nationale De Familles Et Amis De Personnes Malades Et/Ou Handicapées Psychiques
VA : Veterans Affairs
VIH : Virus Immunodéficience Humaine

Introduction

La schizophrénie a été décrite dès la fin du XIX^{ème} siècle. Il s'agit d'une pathologie fréquente et universelle. Elle toucherait en France autour de 600 000 personnes (Krebs, 2014) et sa prévalence mondiale est estimée entre à 0,3% et 0,66% (McGrath, Saha, Chant, & Welham, 2008). Cette maladie survient à l'adolescence ou chez l'adulte jeune.

Du fait de formes cliniques hétérogènes, elle a fait l'objet de différentes descriptions au cours du temps. Des critères diagnostiques sont actuellement précisés dans les classifications internationales des maladies, le DSM-5 et la CIM-10 (Association, 2013; OMS & Collectif, 1992).

L'avènement des neuroleptiques avec Delay et Deniker qui découvrent dans les années 1950 la chlorpromazine, Largactil® et les premiers effets anti-délicirants et sédatifs, a généré une nouvelle façon de prendre en charge la maladie mentale et en particulier la schizophrénie.

Cependant, malgré des traitements médicamenteux efficaces et une faible prévalence, nous constatons que la schizophrénie comporte toujours de lourdes répercussions pour le patient, la famille et la société, en terme de coût et de handicap. En effet, cette pathologie présente de nombreuses comorbidités psychiatriques et somatiques ainsi qu'un impact fonctionnel important.

L'étiopathogénie n'est encore qu'au préambule de ses connaissances. En effet, au cours du XX^{ème} siècle, divers facteurs prédisposants et précipitants ont été décrits. Néanmoins, à ce jour, il n'existe pas de facteur étiologique précis. Un modèle explicatif actuel rassemble ces éléments dans le concept multidimensionnel stress-vulnérabilité.

L'apport des théories psychanalytiques, cognitivocomportementales et systémiques a permis de penser la psychopathologie de la schizophrénie.

D'une longue période où les malades mentaux ont été exclus de la société, internés dans les asiles, ils ont réintégré la cité et certains sont revenus vivre dans leurs familles.

La perception du lien des familles avec la pathologie schizophrénique a évolué au cours du siècle dernier. D'une famille envisagée comme « pathogène » ou un système de communication, décrit par les systémiciens, dysfonctionnel, nous assistons depuis une vingtaine d'années à un changement de postulat : la famille devient partenaire des soins.

Les recommandations internationales proposent des soins globaux individuels pour le patient et des soins pour la famille. Des mesures psychosociales sont préconisées notamment les interventions familiales (IF).

Les IF trouvent leur origine dans les thérapies familiales analytiques, les thérapies familiales et systémiques et dernièrement la psychoéducation et les groupes de pairs. Bien que présentant des spécificités, ces pratiques ont pour objectif commun d'accompagner les familles ayant des proches atteints de schizophrénie.

La pratique d'IF auprès de proches de patients schizophrènes est recommandée par les instances de soins internationales. Elle se base sur des évidences de la recherche. Il est notamment retrouvé une efficacité directe sur l'amélioration du fonctionnement social des familles et sur la diminution de leurs émotions exprimées. De plus, une efficacité indirecte est décrite à travers la baisse du taux de réhospitalisations et du taux de rechutes des patients. Enfin, il est constaté une meilleure observance médicamenteuse chez ces patients (Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2010).

Nous constatons une faible diffusion des IF en France et dans le monde. En effet, entre 1995 et 1996 l'implantation s'élevait à 14% à Athènes, contre 2% à Naples et 0% dans les autres pays européens évalués (L Magliano et al., 1998). Au Royaume-Uni, dans l'année

suivant mars 2006, une moyenne de 53% des patients avaient reçu une IF (Berry & Haddock, 2008).

En santé mentale, des barrières aux soins sont connues. Elles regroupent des éléments venant à la fois des usagers du soin, mais aussi de l'institution et des soignants. Les obstacles aux soins dans la schizophrénie présentent des particularités par rapport aux autres pathologies mentales.

Malgré des recommandations internationales les préconisant et une efficacité démontrée dans la littérature scientifique, peu d'IF est proposé aux proches de patients schizophrènes. Nous avons décidé d'interroger ce paradoxe afin d'entrevoir les limites au développement de cette pratique. Il nous a alors semblé important de réaliser une revue de la littérature pour analyser ces limites.

De plus notre observation d'un groupe d'IF auprès de familles ayant un proche souffrant de schizophrénie au sein d'un Centre Médico-Psychologique nous a permis de percevoir les difficultés dans la pratique courante.

Pour répondre à cette question, nous nous proposerons de présenter dans une première partie les données actuelles concernant la schizophrénie, les IF et les barrières en santé mentale.

Dans une deuxième partie nous exposerons une revue de littérature sur les barrières et les facilitateurs concernant la diffusion de ces IF.

Dans une troisième partie nous relaterons une illustration clinique d'un groupe d'IF auprès de proches de patients schizophrènes.

Enfin, dans une dernière partie, nous discuterons des éléments favorisant l'implantation de tels groupes : les barrières surmontables et les facilitateurs reproductibles en général et dans une pratique courante de psychiatrie en Centre Médico-Psychologique.

Partie 1 : Généralités

I. Schizophrénie

A. Historique et description sémiologique

(Franck, 2013; Rajiv Tandon, 2009)

En 1911, Bleuer proposait pour la première fois le terme de schizophrénie du grec « skhizein » et « phren » signifiant respectivement scission et esprit à la description de démence précoce de Kraepelin. Ce dernier l'avait décrite en 1899 et l'avait distinguée de la psychose maniaco-dépressive c'est à dire de « la folie circulaire » de Falret (maladie bipolaire).

Cette notion s'est développée dans le contexte d'une perception aliéniste de Pinel considérant un asservissement de la volonté et du jugement à des forces extérieures. Pourtant les aliénistes avaient aussi perçu le caractère évolutif favorable par poussées de la maladie mentale. Au XIXème siècle les patients schizophrènes étaient tenus à l'écart des familles et de la société, et étaient enfermés dans des asiles. La maladie schizophrénique était alors présente sur un mode chronique, les patients ne connaissaient pas de période de rémission.

Depuis le milieu du dix-neuvième siècle, il s'agissait d'une entité de maladie définie comme l'« altération organique ou fonctionnelle considérée dans son évolution, et comme une entité définissable » (Collectif, 2013).

Un siècle après l'unicité de ce trouble n'a toujours pas été établie, tant il existe des variations dans l'établissement du diagnostic, dans les formes cliniques et dans leurs évolutions.

Kraepelin a rassemblé les différentes entités décrites par ses prédécesseurs : l'hébétéphrénie (Hecker), la catatonie (Kahlbaum) et la démence paranoïde.

Kraepelin la décrivait alors selon l'âge de début, la trajectoire et l'issue.

Bleuer décrivit les « 4A » comme le relâchement des associations, l'émoussement des affects, l'ambivalence et l'autisme percevant alors les hallucinations et délires comme symptômes accessoires. En 1959, Schneider évoqua les symptômes de premier rang qui correspondent actuellement à ce que l'on appelle des symptômes positifs.

Les critères actuellement utilisés reprennent la chronologie de Kraepelin, les symptômes négatifs de Bleuer et les symptômes positifs de Schneider.

La sévérité des symptômes diffère d'un individu à l'autre et au cours de la maladie. Il existe très fréquemment une détérioration cognitive qui, elle-aussi, est variable d'un patient à l'autre avec des anomalies des fonctions exécutives, de la mémoire, de la vitesse d'exécution, de l'attention et des habiletés sociales.

Certains patients présentent des symptômes pré-morbides comme l'isolement social ou le retrait, le manque de réussite sans raison apparente, les pensées bizarres ou l'imagination particulière qui influenceraient le comportement (Hambrecht, 2012).

Dans les années 1970, la discordance des diagnostics a été mise en lumière par une première étude WHO comparant les diagnostics posés sur les mêmes entretiens par les anglais et les américains. On s'est alors efforcé de fixer des critères communs pour diminuer la variabilité de diagnostic d'un pays à l'autre (Cooper & etc, 1972; Mura, Petretto, Bhat, & Carta, 2012).

L'apparition dans les années 1950 des classifications internationales a permis d'homogénéiser les diagnostics.

Actuellement le DSM-5 recherche (Association, 2013) :

- A. Deux (ou plus) des critères suivants, chacun étant présent pour une durée suffisante d'au moins un mois (ou moins si traité efficacement). Au moins un d'eux doit être (1), (2) ou (3) :
 - (1) Délires
 - (2) Hallucinations
 - (3) Discours désorganisé (c.-à-d., coq à l'âne, ou incohérence)
 - (4) Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique
 - (5) Symptômes négatifs (p.ex., émoussement affectif ou perte de volonté)
- B. Pendant une durée significative depuis la survenue de la perturbation, un ou plusieurs domaines de fonctionnement tels que le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels sont nettement inférieurs au niveau atteint avant la survenue de la perturbation (ou, en cas de survenue dans l'enfance ou l'adolescence, incapacité à atteindre le niveau de réalisation interpersonnelle, scolaire ou occupationnelles auquel on aurait pu s'attendre).
- C. Les signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins 1 mois de symptômes (ou moins quand ils répondent favorablement au traitement) qui répondent au critère A (c.-à-d., symptômes de la phase active) et peut comprendre des périodes de symptômes prodromiques ou résiduels. Pendant ces périodes prodromiques ou résiduelles, les signes de la perturbation peuvent se manifester uniquement par des symptômes négatifs ou par deux ou plus des symptômes figurant dans les critères A, présents sous une forme atténuée (p.ex., croyances bizarres, perceptions inhabituelles)
- D. Un trouble schizoaffectif ou un trouble dépressif ou bipolaire avec caractéristiques psychotiques ont été éliminés soit 1) parce qu'aucun épisode dépressif majeur maniaque ou mixte n'a été présent simultanément aux symptômes de la phase active, ou soit 2) parce que si des épisodes thymiques ont été présents pendant les symptômes de la phase active, leur durée totale a été brève par rapport à la durée des périodes actives et résiduelles de la maladie.
- E. La perturbation n'est pas attribuable à une affection due à une substance (c.à.d. une drogue donnant lieu à un abus, un médicament) ou à une affection médicale générale.
- F. Si il existe un antécédent de trouble du spectre autistique ou d'un trouble envahissant du développement, le diagnostic additionnel de schizophrénie n'est fait que si des idées délirantes ou des hallucinations prononcées sont également présentes, en plus d'autres symptômes requis de schizophrénie pendant au moins un mois (ou moins quand elles répondent favorablement au traitement).

Tandis que dans la CIM-10 les critères diagnostiques sont (OMS & Collectif, 1992) :

F20 Schizophrénie :

Les troubles schizophréniques se caractérisent habituellement par des distorsions fondamentales et caractéristiques de la pensée et de la perception, ainsi que des affects inappropriés ou émoussés. La clarté de l'état de conscience et les capacités intellectuelles sont habituellement préservées, bien que certains déficits des fonctions cognitives puissent apparaître au cours de l'évolution. Les phénomènes psychopathologiques les plus importants sont : l'écho de la pensée, les pensées imposées et le vol de la pensée, la divulgation de la pensée, la perception délirante, les idées délirantes de contrôle, d'influence ou de passivité, les hallucinations dans lesquelles des voix parlent ou discutent du sujet à la troisième personne, les troubles du cours de la pensée et les symptômes négatifs.

L'évolution des troubles schizophréniques peut être continue, épisodique avec survenue d'un déficit progressif ou stable, ou bien elle peut comporter un ou plusieurs épisodes suivis d'une rémission complète ou incomplète. On ne doit pas faire un diagnostic de schizophrénie quand le tableau clinique comporte des symptômes dépressifs ou maniaques importants, à moins d'être certain que les symptômes schizophréniques précédaient les troubles affectifs. Par ailleurs, on ne doit pas porter un diagnostic de schizophrénie quand il existe une atteinte cérébrale manifeste ou une intoxication par une drogue ou un sevrage à une drogue. Des troubles semblables apparaissant au cours d'une épilepsie ou d'une autre affection cérébrale, sont à coder F60.2, ceux induits par des substances psychoactives étant à classer en F10-F19 avec le quatrième caractère.5.

Les critères diagnostiques de la CIM-10 et du DSM-5 ont en commun de considérer la durée des symptômes et l'évolution par épisodes à travers le temps sans que la CIM-10 ne précise une durée minimale.

L'exclusion des affections somatiques et des symptômes liés à des abus de substances, et à des troubles de l'humeur est retrouvée.

Ces deux classifications évoquent comme critères principaux : des symptômes positifs (délires, hallucinations) et des symptômes négatifs. La désorganisation (du comportement et de la pensée) est admise comme symptôme majeur dans le DSM-5 alors que dans la CIM-10 nous parlons de « distorsions fondamentales de la pensée », « troubles du cours de la pensée » et d' « état de conscience habituellement préservé ».

Le DSM a massivement restreint le diagnostic de schizophrénie au profit de différents troubles affectifs, troubles de la personnalité, troubles schizophréniformes et de schizophrénie aiguë.

Les sous-types de schizophrénie retrouvés dans le DSM-5 se différencient par l'évolution alors que dans le DSM-IV-TR la distinction reposait sur des caractéristiques de la symptomatologie. Le terme de schizophrénie devient ainsi une notion très large englobant toute la diversité clinique retrouvée dans la pratique. Les sous-types de schizophrénie dans la CIM.10 reprennent 4 types de manifestations cliniques de la schizophrénie et des subdivisions en fonction de l'évolution. (Voir **Annexes 1 et 2**)

B. Epidémiologie

La schizophrénie affecte près de 24 millions de personnes dans le monde et serait la huitième cause de handicap des 15-44 ans d'après l'OMS (« Organisation Mondiale de la Santé », s. d.). C'est une maladie dont le commencement se situe entre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte.

La prévalence sur la vie complète varie entre 0,3% et 0,66% alors que l'incidence varie entre 10,2 et 22 pour 100 000 personnes - année (McGrath et al., 2008).

Ce chiffre est en lien avec les limites au diagnostic que nous fixons. Il paraît évident que plus le diagnostic est étroit moins les chiffres sont importants (Cooper & etc, 1972; van Os & Kapur, 2009).

En France, d'après les recommandations de l'HAS datant de 2007, la schizophrénie toucherait 1% de la population française, avec 10 000 nouveaux cas par an (HAS, 2007).

La répartition dans le monde semblait peu sensible à la culture d'après l'étude WHO datant de 1992 montrant une incidence stable dans le monde dans les 6 sites excepté en Inde où elle était légèrement plus élevée (Mura et al., 2012).

Actuellement, les données sont en faveur d'une plus grande incidence chez les hommes avec 3 hommes pour 2 femmes (McGrath et al., 2008).

Par contre, il n'existe pas de différence d'incidence selon le statut socio-économique.

Concernant les données des populations migrantes, nous retrouvons une incidence plus élevée à 4,6 (McGrath et al., 2004).

Les patients atteints de schizophrénie ont une mortalité élevée selon la méta-analyse de 2007 (Saha S, Chant D, & McGrath J, 2007) avec un ratio de mortalité standardisé (RMS) médian à 2,58 (10%- 90% percentiles allant de 1,18- 5,76) toute cause confondue. Cette mortalité élevée a augmenté au cours du XXème siècle.

Les patients schizophrènes ont un risque de suicide égal à 12 fois celui de la population générale avec un RMS médian à 12, 86 (Saha S et al., 2007). Dans la méta-analyse de Palmer, nous observons :

- le pourcentage de mort par suicide dans l'échantillon (Case Fatality ou CF). Il existe une différence entre le groupe « premières admissions, début de maladie » CF= 4,9% (95% IC, 4,3- 5,6) et celui « des malades schizophrènes » CF= 2,3% (IC 5%, 1,5- 3,5).
- le pourcentage de morts par suicide sur le nombre de morts total dans l'échantillon (Proportionate Mortality ou PM). On retrouve pour le groupe « entrée dans la maladie » un pourcentage à 30,6% (IC 95%, 19,0-49,1) contre 5,6% (IC 95%, 1,4- 20,4) pour le groupe « malades schizophrènes ».
- une estimation de la prévalence de la mortalité par suicide des modèles de régression retrouve 5,6% (IC95%, 3,7- 8,5) pour le groupe « entrées dans la schizophrénie », contre 1,8% (IC95%, 1,4- 2,5) pour le groupe « patients schizophrènes » (Palmer, Pankratz, & Bostwick, 2005).

Les symptômes anxieux et dépressifs sont très fréquents à travers l'histoire de la maladie schizophrénique. La prévalence des troubles paniques et attaques de panique est estimée à 15%, l'état de stress post-traumatique à 29% et les troubles obsessionnels-compulsifs à 23%. La comorbidité dépressive est estimée à 50%, et l'abus de substance dans la vie entière à 47% (Buckley, Miller, Lehrer, & Castle, 2009).

Les symptômes de trouble panique sont associés à une psychopathologie plus sévère, une augmentation des idées et des comportements suicidaires et une plus grande vulnérabilité à l'abus de substances.

La présence d'état de stress post-traumatique est associée à une psychopathologie plus sévère (incluant des conséquences cognitives), un plus haut risque d'idéations et de comportements suicidaires avec des consultations et des hospitalisations plus fréquentes pour des symptômes physiques.

Les symptômes de trouble obsessionnel-compulsif sembleraient correspondre à un sous-type de schizophrénie avec une psychopathologie, une évolution et une réponse au traitement distinctes à la différence des autres comorbidités.

Le pic des symptômes dépressifs serait en relation avec le pic des symptômes psychotiques. Les symptômes dépressifs sont associés à une aggravation de la schizophrénie, notamment, à un plus grand risque de rechute. Il peut exister un impact des traitements sur la dépression, l'humeur et le comportement suicidaire. Il est décrit une forme de dépression frustrée dans la schizophrénie nommée « dépression post-psychotique » qui surviendrait dans la phase résiduelle de la schizophrénie. La relation avec l'épisode psychotique reste cependant non élucidée.

L'abus de substance est associé à des conséquences négatives variées pour l'évolution de la schizophrénie notamment une augmentation des symptômes positifs, du risque de rechutes, de comportements violents et de comportements suicidaires, des comorbidités médicales en plus grand nombre, des complications médico-légales augmentées (notamment des incarcérations), une plus grande propension aux effets secondaires des traitements, la non-adhérence au traitement ne venant qu'après une longue période d'abus (Buckley et al., 2009).

De plus les patients schizophrènes présentent un taux supérieur de comorbidités médicales. Ainsi nous retrouvons une fréquence plus importante des maladies cardiovasculaires, des maladies nutritionnelles, métaboliques et du système endocrinien (obésité, diabète), des maladies infectieuses (bactériennes type tuberculose, virales type VIH, hépatites), des maladies musculo-squelettiques (ostéoporose), des maladies des voies respiratoires et dentaires, des maladies du système nerveux. Nous constatons une plus faible fréquence des maladies néoplasiques par rapport à la population générale (Leucht, Burkard, Henderson, Maj, & Sartorius, 2007).

La maladie schizophrénique a un impact sur la société qui est disproportionné par rapport à la prévalence de la maladie du fait de ses conséquences fonctionnelles et de l'efficacité variable des traitements utilisés au quotidien (différence entre les individus, et chez une même personne, efficacité parfois partielle). En effet, il s'agit d'une maladie coûteuse pour la société du fait du manque de productivité mais aussi de la présence de comorbidités associées, d'addictions et la durée des hospitalisations. La stigmatisation et les incarcérations croissantes alourdissent le prix sur le plan humain et sociétal (Tandon, Nasrallah, & Keshavan, 2009).

Le fardeau économique se décline en divers coûts : le coût de santé, les coûts médico-sociaux, les coûts pour le système carcéral et pénitencier, le coût pour l'entourage, le coût lié à la perte de productivité professionnelle. Cette dernière comporte 3 éléments : l'absentéisme et le présentéisme, le chômage et l'inactivité, la mortalité prématurée. Le coût de la schizophrénie pour le système de santé représente à l'échelle d'un pays environ 1,1% de la dépense de santé (calcul de la médiane) et il est égal pour chaque individu porteur de la maladie à 3,7 fois la dépense moyenne de santé par habitant. Le coût total de la schizophrénie est variable en proportion du PIB d'un pays à l'autre (Charrier, Chevreur, & Durand-Zaleski, 2013).

C. Etiopathogénie

1. Données générales

A travers les recherches épidémiologiques génétiques concernant les jumeaux et les études d'adoption aucune identification génétique n'a encore été réalisée à ce jour. Pour autant il existe une prédisposition génétique identifiée.

La relative hérédité de la schizophrénie serait estimée à 80% grâce aux études sur les jumeaux (van Os & Kapur, 2009). Cette forte hérédité serait due aux gènes mais aussi à l'interaction des gènes avec l'environnement. En effet, chez des jumeaux monozygotes qui partagent l'intégralité de leurs gènes seuls 50% seraient atteints de schizophrénie comme leur frère ou leur sœur. Le risque est maximal pour un jumeau monozygote dont le jumeau est atteint ou pour un enfant dont les deux parents sont schizophrènes (Tsuang, 2000). Pour des jumeaux dizygotes, 10 à 15 % porteraient la maladie, risque identique à celui partagé par les frères et sœurs de patients schizophrènes (Faustman, 2003).

Ciompi (Ciompi, 1980) propose le modèle bio-psycho-social de la schizophrénie. Des vulnérabilités caractéristiques préexistantes de l'individu interagissent avec des éléments stressants pour produire un état intermédiaire précédant l'installation de la maladie. Des événements stressants pourraient précipiter l'entrée dans la psychose (Mura et al., 2012).

Le modèle vulnérabilité-stress a été décrit comme modèle explicatif de la schizophrénie (Zubin & Spring, 1977). « La décompensation d'un état latent de vulnérabilité à la schizophrénie serait le résultat d'une interaction entre un état de vulnérabilité neurobiologique pré-morbide et des facteurs environnementaux externes ou internes concourant à la survenue d'un stress » (Amato & Saoud, 2006).

Ce modèle intègre des facteurs prédisposants (la vulnérabilité innée génétique et la vulnérabilité acquise environnementale) et des facteurs précipitants (psychologiques, sociologiques, toxicologiques) qui entraineraient l'expression du phénotype. La manifestation de la maladie serait le résultat d'interactions entre facteurs prédisposants et facteurs précipitants. Cette interaction a des mécanismes encore inconnus.

Actuellement le modèle stress-vulnérabilité se base sur l'hypothèse neurodéveloppementale associée aux facteurs ayant une action précoce (in utéro et périnatale) qui entraîneraient des modifications pendant la période de développement cérébral et l'hypothèse dopaminergique qui serait en lien avec un stress chronique dont plusieurs facteurs pourraient être à l'origine.

L'hypothèse neurodéveloppementale suggèrerait que les lésions sont survenues à la suite d'un incident dans le développement normal du cerveau, lésion qui resterait stable au cours de la maladie ne se déclenchant qu'à l'adolescence à la suite d'éléments stressant bio-psycho-sociaux.

L'hypothèse neuro-dégénérative suggèrerait que les lésions continuent inexorablement.

2. Facteurs environnementaux intervenant dans le modèle stress-vulnérabilité

Dans la littérature est décrit une participation au moment du développement cérébral des facteurs de la périnatalité ou complications obstétricales regroupant 3 entités : les

complications de grossesse (les infections maternelles (agissant sur le tropisme cérébral), le stress maternel et la malnutrition maternelle), le développement fœtal anormal, les complications à l'accouchement tels que l'hypoxie néonatale.

Nous retrouvons un pic de naissance des malades schizophrènes durant les mois hivernaux. « La saisonnalité des naissances représente un marqueur de vulnérabilité associé à un facteur de risque encore non identifié » (Vilain et al., 2013).

Puis nous pouvons constater une période de latence jusqu'à la phase de décompensation (adolescence).

Pour autant les futurs patients expriment pendant leur enfance des manifestations mineures cognitivo-comportementales : altérations du comportement et émotionnelles, retard de langage et moteur (Amato & Saoud, 2006).

La décompensation et l'entrée dans la maladie se feraient alors par la rencontre de cette vulnérabilité décrite et des facteurs environnementaux tels que vivre dans un milieu urbain, être issu d'une population migrante (en particulier s'il existe un isolement important de la communauté d'origine), la prise de cannabis.

Le risque attribuable à l'urbanisation est un des plus importants (34,5%) du fait d'une exposition forte à ce facteur de risque pour la population générale (Vilain et al., 2013).

La migration augmenterait le risque de schizophrénie avec un risque relatif égal à 2,9 (Cantor-Graae & Selten, 2005). Le risque serait d'autant plus grand que la densité de population migrante est faible.

La consommation de cannabis expose les récepteurs cannabinoïdes cérébraux au Δ^9 -tétrahydrocannabinol (THC) entraînant une augmentation du risque relatif global pour la schizophrénie à 2 fois celui de la population générale (Moore et al., 2007).

Ce modèle de stress-vulnérabilité suggère aussi la possibilité d'éléments protecteurs psycho-sociaux : un traitement médicamenteux efficace et comportant des effets secondaires acceptables, mais aussi des prises en charge psychologiques individuelle et familiale. Pour les individuelles il s'agit alors de diverses psychothérapies, celles les plus reconnues actuellement étant les psychothérapies cognitives et les entraînements aux habilités sociales.

Une famille aidante, ou un entourage proche concerné par la pathologie et le devenir du patient est aussi un facteur protecteur.

Par ailleurs un soutien social continu favorise l'insertion sociale, notamment à travers des programmes de réadaptation individualisés, un retour vers le travail en milieu ordinaire ou protégé, des prises en charge à visée occupationnelles et thérapeutiques (Bonnet, Arveiller, & Laugier, 2010; Simonet & Brazo, 2005).

C'est devant l'ensemble de ces facteurs que la prise en charge psycho-sociale a été proposée dans la schizophrénie. Le but était alors de pouvoir augmenter les facteurs protecteurs.

Dans ce cadre là, vivre dans une famille moins en souffrance, avec une meilleure communication semblait être favorable au devenir des patients.

D. Psychopathologie : modèles psychanalytique et cognitif

1. Psychanalyse

Nous avons retenu les principales idées concernant le modèle explicatif psychanalytique à travers l'ouvrage de F. Salomé (*Qu'est-ce que les psychoses ?*, s. d.) et *La psychanalyse devant la schizophrénie* (Vergote, 2011). Freud a développé ses idées sur la schizophrénie à travers son étude de cas *Le président Schreber* (Freud, André, Cotet, & Lainé, 2004). Il s'agit d'une interprétation que Freud a faite de la lecture des mémoires de ce dernier, *Mémoire d'un névropathe*. Freud pensait que celui-ci présentait les symptômes de la paranoïa.

La perte de réalité

La psychose serait issue d'un conflit entre le Moi et le monde extérieur. Freud définit la psychose comme une perturbation du rapport même avec la réalité. Le délire viendrait alors combler une faille dans la relation du Moi avec la réalité externe. La domination du Ça sur le Moi serait à l'origine du conflit entre le Moi et le monde extérieur. « Le Moi y est dès lors sous l'emprise du Ça. » dit Freud en 1924, se retirant d'un fragment de la réalité. Pour Freud la réalité serait déniée en tant que telle.

La psychose se produirait par une coupure entre le Moi et la réalité, et dans un deuxième temps par une tentative de restituer le lien sous un mode pathologique dominé par le Ça. C'est cette tentative de restitution qui va entraîner la création d'une nouvelle réalité (délires et hallucinations).

Processus primaires et troubles de la pensée

Freud, en 1915, part de la distinction entre les « processus primaires » (processus inconscients et régis par le principe de plaisir, satisfaction immédiate) et les « processus secondaires » (processus conscients et régis par le principe de réalité, satisfaction différée). Les troubles du langage seraient dus à la pression des processus primaires, par un échec de refoulement du type de pensées associées à ces processus. Le patient serait soumis à la pensée primaire, sous la pression du fonctionnement inconscient ignorant la réalité, la logique, la cohérence, la temporalité. « Dans la schizophrénie, l'ego ne s'est précisément pas formé. [...] L'incohérence de la pensée et de la conduite témoignent d'une rupture dans la formation du moi plus précoce que celle de la paranoïa ». Pour Bleuler le clivage (*spaltung*) des diverses fonctions psychiques caractérise « la schizophrénie », terme qu'il a formé pour désigner précisément les « scissions » qui consistent pour l'essentiel dans la rupture des liens qui ordonnent normalement nos pensées (Vergote, 2011).

Narcissisme et psychose

En 1908, Abraham suggère que les patients schizophrènes présentent une forme d'autoérotisme infantile empêchant l'investissement d'une relation avec le monde extérieur. Freud s'en inspire et remplace le terme par narcissisme. Freud distingue la libido d'objet et la libido narcissique. Le psychotique manifesterait un désinvestissement psychique des objets de la réalité extérieure pour n'investir exclusivement que son Moi (régression au narcissisme primaire). En 1915, Freud écrit dans *L'inconscient* : « dans la schizophrénie, le psychisme a retiré son investissement libidinal de la représentation inconsciente de l'objet et a fortement investi les représentations verbales » (Freud, Renauld, & Mannoni, 2013; Vergote, 2011).

Forclusion du nom du père et délire

En 1955, Lacan postule que l'inconscient est structuré avec des signifiants et des signifiés. Dans le cadre du développement, la constitution psychologique du sujet se fait en acceptant un signifiant fondamental, le signifiant paternel. Ce dernier aurait une fonction dans les capacités de symbolisation et d'organisation de la vie psychique. Le sujet n'intégrant pas ce signifiant du « nom du père » présentera un défaut de symbolisation primaire, Lacan parle de « forclusion » à l'origine de l'activité délirante.

Approches post-freudiennes

Les angoisses de morcellement ont été abordées par Klein, ou de désintégration par Searles.

Racamier (Racamier, 2001) décrit que les mécanismes typiquement psychotiques ont tous pour propriété de procéder à l'éjection de quelque part active de la psyché. « Le moi schizophrénique fait en sorte de conserver un contrôle sur ce qu'il bannit de la psyché ».

Le déni a pour but d'exclure (à l'opposé du refoulement dans la névrose). Il existe « une gamme de dénis nuancés » : de sens, de signifiante, d'altérité ; commandant le fonctionnement mental ainsi que la relation d'objet.

Dans le clivage on peut distinguer le clivage des représentations (Freud, 1938-1940) et le clivage d'objets partiels. (M.Klein) Ce dernier, correspondant à la scission interne, a tendance à se projeter activement dans l'entourage, poussé à prendre parti ; c'est alors un scindage à l'origine de certaines dislocations du traitement des schizophrènes.

La projection est variée. Racamier cite Weiss « une projection est d'abord une extrajection ». La plus notable, décrite par M.Klein est l'identification projective, c'est à dire une projection *dans* l'objet, une injection projective ; le principe de conservation de la psyché reste assuré par objet-réceptacle interposé. L'essentiel des échanges du schizophrène avec l'objet s'effectue par voie d'identifications projectives d'abord malignes (violente, appauvrissante, confusante pour l'objet) puis progressivement bénignes (mieux accueillie, façonnante et terminable).

La projection identificatoire, qui est fréquente chez les psychotiques, est selon Racamier, un mécanisme d'*extériorisation*, dans l'acception que lui donne A.Freud : ils ne peuvent se passer du monde extérieur dont ils ont besoin pour leur défense. Ainsi, ils font un désaveu de leur réalité psychique intérieure propre et ont un appétit de concrétude.

Racamier conclue : « Vivre la schizophrénie consiste bien à vivre hors de soi ».

Concernant les processus primaires et secondaires Racamier décrit dans la schizophrénie une subversion du processus secondaire par le processus primaire. « Cette subversion consiste à soumettre le processus secondaire à des lois qui ne sont pas les siennes, tout en l'avancé en première ligne. Un exemple [...] nous est donné par la rationalisation morbide qui consiste à brasser des idées folles avec une rationalité vertigineuse » (Racamier, 2001).

2. Modèle cognitif

Le modèle cognitif s'inspire du modèle vulnérabilité-stress. Dans l'ouvrage *Thérapie cognitive de la schizophrénie* (Kingdon & Turkington, 2011) nous en retrouvons une description.

Les symptômes psychotiques proviennent d'une combinaison de vulnérabilités :

- Biologiques (y compris génétiques),
- Sociales (incluant le fait de vivre dans un environnement urbain),
- Psychologiques (pouvant comprendre un biais externalisant, une tendance à « aller trop vite à des conclusions infondées », une difficulté à « se mettre à la place de l'autre », des croyances sous-jacentes négatives ou confuses concernant sa personne).

Nous ne reviendrons pas sur les éléments de vulnérabilité biologiques, notamment génétiques et périnataux décrits plus haut et les facteurs de vulnérabilité précipitants correspondant à des facteurs sociaux, pour nous axer sur les éléments développés par la théorie cognitive de la schizophrénie.

La vulnérabilité psychologique

Il a été décrit des processus de distorsion cognitive dans la schizophrénie. Externalisation et personnalisation sont retrouvées dans les manques de la « théorie de l'esprit ». Dans son ouvrage, Kingdon présente chez les personnes atteintes de schizophrénies une protection de leur estime de soi en faisant des attributions causales externes pour des événements négatifs. De même, les délires et hallucinations sont envisagés comme moyen de se protéger d'un affect insupportable ou d'une perte d'estime d'eux-mêmes. Les personnes souffrant de délires manifestent souvent des distorsions cognitives à type d'inférences arbitraires.

Facteurs de stress

Nous pouvons parfois retrouver dans l'enfance des personnes souffrant d'hallucinations auditives critiques et agressives des abus sexuels ou des traumatismes.

Un traumatisme peut aussi être le résultat de la psychose. En effet, beaucoup de patients schizophrènes sont victimes d'agressions et d'abus sexuels, et ceux-ci ne sont révélés qu'à travers une exacerbation hallucinatoire, des délires ou des symptômes négatifs.

A travers le modèle cognitif nous tentons de comprendre les symptômes de la schizophrénie.

Les délires et hallucinations

Les croyances délirantes sont essentielles, comparées aux phénomènes eux-mêmes. Il s'agit en général de croyances inexactes, irrationnelles, non accessibles au raisonnement. Pour autant, elles ne nécessitent pas d'être changées mais comprises. Les éléments clefs de compréhension sont l'intensité (force d'ancrage), le contexte (relié à une situation), la préoccupation (combien de temps), la vraisemblance (compréhension de la croyance) et la personnalisation (le ramène elle à elle-même ?).

La formulation des situations et des symptômes de la personne procure habituellement les moyens de trouver de la signification dans les croyances délirantes (quand elles sont stables et font parties d'un système délirant).

Les hallucinations sont perçues par le modèle cognitif comme des pensées propres à la personne, même si pour elle, elles semblent venir de l'extérieur de son esprit. Les croyances ayant trait aux hallucinations sont fondamentales. Il est nécessaire de comprendre l'impact des voix sur la personne et son point de vue sur celles-ci. Souvent les voix qui s'arrêtent sont source de solitude et d'un sentiment de vacuité. D'un point de vue cognitif il est important de s'attacher à la forme et au contenu des hallucinations.

Les hallucinations participant au diagnostic de la schizophrénie, selon le modèle cognitif, sont des hallucinations à la troisième personne, des commentaires permanents sur les actions de la personne et un écho de la pensée. Il s'agit d'idées, de pensées ou d'images qui sont produites involontairement, survenant de façon récurrente et persistante, parfois éprouvées comme dénuées de sens ou repoussantes, qui ne sont pas reconnues comme provenant de son propre esprit. Les thèmes sont souvent la violence, le contrôle, la religion, la sexualité, la propriété. Les techniques cognitives utilisées dans les obsessions peuvent s'utiliser dans la thérapie des hallucinations (normalisation, exposition, travail sur les schémas associés : contrôle, responsabilité, lien pensée-action, perfectionnisme).

Désorganisation de la pensée

Le contenu du discours reflète une pensée désorganisée, brouillée, ou apparemment dépourvu de sens. Il semble parfois poétique. L'idiosyncrasie est considérée par le modèle cognitif comme une désorganisation de la communication. Les pensées sous jacentes peuvent être logiques mais leur expression ne semble pas l'être. Les personnes affectées par une désorganisation de la pensée ont des problèmes significatifs, et il est important d'en discuter, la désorganisation devenant plus grande au fur et à mesure de la discussion.

La progression lente et patiente peut aider à la clarification. Il existe souvent un thème central qui peut générer une certaine cohérence. La sollicitation d'explications sur les

néologismes permet aussi d'éclaircir le discours. Le thème principal est souvent l'angoisse, la crainte, la menace. Une fois identifié, la concentration sur les événements et croyances en lien permet de diminuer l'excitation et une cohérence augmentée du discours.

Les symptômes négatifs

Ils décrivent l'absence d'expression, d'énergie, d'émotion et de réflexion. Il ressort parfois de ces symptômes beaucoup de réflexions. L'objectif des approches cognitivo-comportementales est d'en libérer le potentiel qui est souvent étouffé, d'où la nécessité de les évaluer précisément.

L'éroussement affectif implique une difficulté à communiquer de l'émotion ou à exprimer des sentiments. L'origine peut être biologique, en lien avec des événements traumatisants passés ou un comportement approprié acquis dans le milieu. Celui-ci peut être aussi une réaction directe à des voix ou des pensées agressives ou attentatoires.

L'alogie correspond à la lenteur à répondre, avec une diminution du contenu du discours et des interruptions. Il peut s'agir d'une réaction à la critique. Cela a pu être réactionnel à un individu et s'être généralisé et renforcé par les circonstances. De plus, l'anxiété et la pression perçues peuvent gêner la communication et même l'interrompre. De même, plusieurs moments de blocage de la pensée génèrent parfois une perte de confiance en soi et une alogie apparente.

L'avolition correspondant à l'absence de dynamisme et de motivation. La pression peut perturber la capacité d'attention et de concentration. Aborder la question permet de mettre en lumière l'incapacité à obtenir les résultats attendus, sous un surcroît de pression et d'anxiété.

Les échecs répétés entraînent une diminution de leurs tentatives. Parfois les encouragements de l'entourage, de la société engendrent de la pression.

L'anhédonie se définit comme un sentiment de vide et d'intérêt réduit pour les activités et les relations. Elle est mise en relation avec la démoralisation, la désespérance ou le sentiment d'être engourdi.

Le déficit d'attention est caractéristique des symptômes de la schizophrénie. Il existe de même des déficits des fonctions exécutives, l'attention, la mémoire globale. Il est important de prendre en compte les distractions possibles liées aux hallucinations, surtout quand elles sont importantes et très intrusives.

Le retrait social est décrit comme une manière de faire face à la sur-stimulation pour diminuer le stress ou augmenter les aptitudes.

Le modèle cognitif tient compte des fonctions de protection que peuvent avoir les symptômes négatifs, de la réponse qu'ils peuvent être à une attente irréalisable ou aux effets d'une sur-stimulation chez une personne avec une vulnérabilité accrue au stress.

E. Schizophrénie et famille : de la famille « pathogène » à la famille partenaire des soins

1. La famille « pathogène »

Les familles ont longtemps été vues comme agent causal ou de maintien de la pathologie schizophrénique.

En 1948, Fromm-Reichmann évoque une « mère schizophrénogénique », « le schizophrène a été rejeté par des personnes importantes de son entourage au cours de son enfance, en général par une mère schizophrénogénique » (K. Albernhe & Albernhe Thierry, s. d.).

Searles décrit dans *L'effort pour rendre l'autre fou* des sentiments positifs entre le schizophrène et sa mère qui déterminent la relation et le développement de la maladie. Alors que la majorité des psychanalystes évoquent une hostilité parentale, Reichard et Tillman évoquent le concept de mère schizophrénogène, rejetant l'enfant tout en se nourrissant de lui par le maintien d'une relation symbiotique avec lui, destinée uniquement à satisfaire ses besoins égoïstes (Searles, 2003).

Searles souligne que l'enfant est « coincé dans ce genre de relation d'abord et avant tout par sa propre ambivalence ». « On s'aperçoit alors que la maladie schizophrénique représente, au fond, le sacrifice que, par amour, l'enfant fait de son individualité même, pour le bien de la mère, de cette mère qui est aimée sincèrement, de façon altruiste, et avec l'adoration fervente que seul un petit enfant, ordinairement est capable d'offrir. »

« Parmi tous les facteurs étiologiques de la schizophrénie, facteurs assurément complexes et, de plus, fort variables d'un cas à l'autre, on découvre qu'intervient souvent- je dirais même régulièrement- un élément spécifique. D'après mon expérience clinique, l'individu devient schizophrène, en partie, à cause d'un effort continu – largement ou totalement inconscient - de la ou les personnes importantes de son entourage pour le rendre fou » (Searles, 2003).

Searles cite Johnson qui évoque le fait de « provoquer une psychose chez l'enfant et (ainsi) protéger le parent de la psychose » et Hill écrit sur la mère que celle-ci « crée les conditions de la sécurité de l'enfant en réalisant les conditions qui satisfont ses propres besoins défensifs et agressifs d'éviter la psychose ». « C'est sa conviction, que si son état s'améliorait et devenait normal, ce serait alors sa mère qui deviendrait psychotique ».

Searles souligne alors que cet effort est mené à un niveau essentiellement inconscient, et que ce n'est là qu'un des éléments d'une relation pathogène complexe qui dépasse de loin la capacité de l'un ou des deux participants à la contrôler pleinement. « Selon moi, on peut dire de manière générale que l'instauration de toute interaction interpersonnelle qui tend à favoriser un conflit affectif chez l'autre - qui tend à faire agir les uns contre les différentes aires de sa personnalité - tend à le rendre fou (c'est à dire schizophrène)» (Searles, 2003).

2. Les apports des théories systémiques et familiales

« L'originalité de l'approche systémique est d'avoir exploré une autre direction : celle du « comment » (on devient schizophrène) et non plus celle du « pourquoi » » (K. Albernhe & Albernhe Thierry, s. d.).

Les premières thérapies systémiques et familiales se sont développées aux Etats-Unis dans les années 1950. Ce n'est que 20 ans après que le mouvement se développe en France. « En Europe les premiers pas vers un travail thérapeutique avec les parents de schizophrènes ont été faits par l'introduction de la thérapie de groupe bifocale (Schindler, en Autriche) : parallèlement à la thérapie du groupe des patients psychotiques, leurs parents sont également

suis dans un groupe thérapeutique » (Lai et al 1967) (K. Albernhe & Albernhe Thierry, s. d.).

Plusieurs mouvements ont contribué à changer la perception des familles.

D'abord, l'hypothèse familiale du groupe de recherche de l'hôpital de Palo Alto en 1953 autour de Gregory Bateson, anthropologue, décrit une « situation familiale du schizophrène ».

Don Jackson, un des membres, dira : « L'un des événements les plus gratifiants en thérapie familiale [des schizophrènes] est la concordance entre un des symptômes du patient et un fragment d'interaction familiale qui explique ce symptôme. En ce sens, j'affirme que la schizophrénie ou les symptômes schizophréniques sont des comportements d'adaptation » (Benoit, 2005a).

« Les expressions délirantes, les faits de « passage à l'acte » et la désorganisation des conduites sociales dominant. Ces réalités justifient les actions de contrôle comportemental portés par l'institution portées sur les patients. [...]. Ce même climat d'observation et de contrôle comportementaux se découvre au logis des patients, dans leur famille, pour peu que durent les troubles. [...] Le climat collectif est l'état stable et la rigidité. » (Benoit, 2005a).

« Pour Bateson, le modèle relationnel du double lien définit d'abord « une situation dans laquelle quoi que fasse une personne, elle ne peut gagner ». Désormais cette personne doit vivre dans un univers où les séquences d'évènements sont telles que « ses habitudes de communication ainsi devenues étranges seront en un certain sens appropriés » à cette situation. Ces habitudes relationnelles aberrantes s'observent couramment dans les échanges entre les patients et leurs proches » (Benoit, 2005b).

« Ainsi, dans la confusion douloureuse de l'hôpital psychiatrique de 1956, Bateson et ses collaborateurs identifient les manipulations inductrices d'une pathologie mentale grave, double blind, double lien.

Le modèle du double lien décrit comme menticide fut d'abord découvert dans les psychoses des sujets jeunes » (Benoit, 2005b).

Pour Bateson, la « faiblesse du moi » décrite chez le schizophrène confirmé est un déficit dans le « processus de discrimination des modes relationnels, soit à l'intérieur du soi, ou entre le soi et autrui ». Le sujet peine à préciser le mode communicationnel utilisé par l'autre et celui utilisé par lui-même dans ses propres pensées, sensations et perceptions (Benoit, 2005b).

Benoît cite dans son livre (Benoit, 2005b) les 6 points « pour une situation de double lien » :

- Deux ou plusieurs personnes. L'une d'elles sera désignée comme la « victime ». Le double lien peut être infligé par la mère seule ou par la combinaison de mère, père, et/ou collatéraux.
- Une expérience (vécue) répétée, expériences répétées, attendues dans la relation habituelle.
- Une injonction négative primaire. Il s'agit de messages du type : a) « n'agis pas de telle ou telle façon ou je te punirai » ; b) si tu n'agis pas de telle ou telle façon, je te punirai ». Le conditionnement est obtenu dans un contexte de sanction. Celle-ci peut-être simplement le retrait affectif de la mère, ou l'expression de haine ou de colère, ou « plus dévastateur, le type d'abandon qui résulte d'un extrême désarroi chez les parents »
- Une injonction secondaire en contradiction avec l'injonction primaire. Elle s'accompagne également d'une menace. Elle est plus difficile à décrire que l'injonction primaire car elle est couramment communiquée à l'enfant par des moyens non verbaux : postures, gestes, ton de la voix, évocation du contexte. Elle est donc portée à un niveau plus flou, plus général. On pourrait la traduire sous différentes

formes. Les auteurs donnent comme exemples : « ne perçois pas ceci comme une punition » ; « ne me perçois pas comme l'agent de ta punition » ; « ne te soumet pas à mes interdits » ; « ne pense pas à ce que tu ne dois pas faire » ; « ne mets pas en cause mon amour dont l'interdit primaire est (ou n'est pas) un exemple ». Ceci est facilité quand le double lien est infligé par deux parents simultanément : un parent peut sembler nier les injonctions de l'autre.

- Une injonction négative tertiaire. Celle-ci interdit à la victime d'échapper du champ. A l'évidence, si les doubles liens sont imposés à un jeune enfant ou à un patient chronique, échapper leur est impossible. Certaines manœuvres d'apparence positive font de même, promesses inconstantes d'amour par exemple.
- Finalement : la victime a appris à percevoir son univers en schèmes de double lien. Un seul élément de la séquence relance le drame, qui se traduit soit par la panique, soit par la rage de la victime. Parfois des hallucinations auditives transmettent les messages manipulateurs.

Le « mouvement familial » à travers plusieurs auteurs s'intéressent aux familles de patients schizophrènes. L'article de Bateson percevait la schizophrénie comme liée « à un contexte d'émergence très particulier au sein d'interrelations intrafamiliales dysfonctionnelles ».

En 1959, Haley publie *La famille du schizophrène : un système mis en modèle* décrivant ainsi la famille en tant que système régi avec ses propres lois. En 1960, Weakland remarquera les analogies entre le modèle familial et l'institution.

En 1965, Lidz étudie avec son groupe l'environnement familial et dégage la notion de « distorsion conjugale » et de « schisme conjugal » rendant compte du fait que les parents d'un enfant psychotique n'arrivent que très difficilement à se représenter les besoins et les désirs de l'autre, arrivant à la conclusion qu'il existe une « transmission de l'irrationalité ».

Wynne appellera cela « le chaos cognitif collectif » (Elkaïm, 2003).

Dans une approche différente, Bowen décrit la schizophrénie « comme un processus qui se développe lentement, au cours de plusieurs générations, avant que ne soit engendré un individu tellement détérioré qu'il est candidat à ce symptôme. Ce processus est composé d'un certain nombre de blocs de construction [...] à la fois influencé par de puissantes forces émotionnelles et par des facteurs environnementaux. Il s'agit d'un processus multigénérationnel [...] pas loin de 10 générations sont nécessaires » (Bowen, 2001).

Le courant mené par Bowen a montré l'importance de l'inclusion des familles d'origine dans le processus thérapeutique (Bowen, 2012). En effet, il avait dans l'idée que l'unité familiale et non plus les individus qui la composent devenait l'objet principal du traitement. Pour lui, n'importe quel symptôme pouvait être traité pour autant que le système relationnel est pris en considération (Elkaïm, 2003).

Minuchin et Haley collaborèrent pour donner naissance à deux modèles frères : *le modèle structural* de Minuchin et *le modèle stratégique* de Haley ayant en commun selon Stanton :

- la prise en compte des individus et de leurs interactions au sein d'un contexte qui influe sur eux tout en étant lui-même affecté par leurs actes ;
- l'importance accordée, dans la définition du diagnostic comme dans le choix de stratégie thérapeutique, au cycle de la vie de la famille et au stade de développement familial ;
- la conception des symptômes comme des manifestations qui sont à la fois maintenues par le système et concourent à la persistance de ce dernier ;

- l'interrelation établie entre le changement individuel et le changement du système interpersonnel (Elkaïm, 2003; Nichols, 2012).

« Mara Selvini-Palazzoli et l'école de Milan ont montré l'existence d'une interaction spécifique du couple parental de futurs enfants psychotiques, nommée « situation de pat de couple ». Les conjoints se font face dans une situation de pat, mise en échec psychotisante car chacun s'abstient, comme par provocation, de faire ce que l'autre attend, d'où un vécu de perplexité très déroutante » (K. Albernhe & Albernhe Thierry, s. d.).

Alors que la théorie du double lien soulignait le rôle de la communication dans l'avènement de la schizophrénie, l'absence de responsabilité des personnes est considérée pour ne prendre en compte que le système relationnel.

3. La famille partenaire de soins

« Dans les années 1950 un patient atteint de schizophrénie était hospitalisé la moitié de sa vie, la famille souvent trouvait une organisation sans lui. Avec l'avènement des neuroleptiques, la possibilité de désinstitutionnalisation, soixante ans après les patients passent 95% de leur temps chez eux, et donc en contact avec leur environnement familial. Le travail en ambulatoire correspond à un transfert de charge des soignants vers les familles » (Kannas, 2001).

« Dans le domaine de la schizophrénie, ce sont Anderson et al. qui ont, en 1980, utilisé pour la première fois le terme de psychoéducatif (*psychoeducational*) afin de définir leur approche familiale, centrée sur le partage d'information et la reconnaissance d'un trouble psychiatrique.

Ces auteurs voulaient distinguer leur démarche des approches systémiques traditionnelles qui avaient tendance à considérer le patient comme symptôme d'un dysfonctionnement familial. Ils s'appuyaient sur les études concernant les émotions exprimées afin d'aider les familles à adopter des modes d'interactions plus adaptés, moins critiques et moins intrusifs, à partir d'attentes plus réalistes à l'égard de la personne atteinte de maladie mentale » (Petitjean, Bralet, Hodé, & Tramier, 2014).

La vision jusqu'alors très culpabilisante et jugeante des familles se transforme. La relation avec les familles devient une relation de collaboration. L'équipe soignante peut alors voir dans l'aidant principal un support dans l'amélioration du suivi du patient.

L'idée des IF a été de substituer cette idée d'omnipotence de l'institution sur un temps donné « nous avons ce que nous avons à faire » vers la reconnaissance des compétences des familles : « Ensemble nous pouvons sans doute arriver à un résultat » (Weyeneth, 2001).

Ausloos dira à ce propos : « Nous avons besoin de vous pour faire notre travail parce que vous avez l'expérience, vous savez beaucoup, vous avez essayé de nombreuses solutions et vous avez connu des échecs mais aussi des réussites. Avec votre collaboration, nous avons plus de chances de faire du bon travail ». [...] « Pour ce qui est des familles, on m'avait surtout parlé des problèmes qui se posaient à elles, de leurs dysfonctionnements, et non de ce qu'elles étaient capables de faire. Parler de famille compétente est donc une façon de rendre à la famille sa compétence plutôt que de considérer ses manques » (Ausloos, 1995).

Certains auteurs soulignent même la place de « co-thérapeute » que peuvent occuper les familles pourtant nous préférons l'idée de « partenaire de soins ». En effet, il nous apparaît

inapproprié d'attribuer un rôle de thérapeute aux familles. De plus, il n'est pas certain que les familles souhaitent endosser ce rôle.

Reconnaître les familles comme compétentes n'a pas résolu le problème de communication qui réside entre les familles et les thérapeutes. En effet, le constat est assez simple mais actuellement les relations qui existent entre soignants, familles et patients restent source d'insatisfaction. Les IF sont un des moyens pour faire participer les familles aux soins sans pour autant résoudre les difficultés de communication présentes entre les trois intervenants.

F. Prise en charge de la schizophrénie

Les recommandations internationales et françaises proposent un protocole de soins de la schizophrénie assez homogène.

Il s'agit d'une prise en charge globale du patient et de son entourage avec un bilan physique et des comorbidités.

Le traitement médicamenteux de la schizophrénie, en dehors de la phase aigüe, est un traitement par neuroleptique d'ancienne génération ou un anti-psychotique atypique (neuroleptiques de deuxième génération).

Il existe pour le choix du médicament des arbres décisionnels en fonction des comorbidités, de l'observance, de la tolérance et de l'efficacité de chaque molécule sur un patient donné.

Par ailleurs une prise en charge avec consultations médicales régulières est proposée.

Dans ce chapitre nous présenterons les principales recommandations concernant la schizophrénie, celles concernant les IF ne seront que citées pour être développées plus longuement ci-après dans notre propos.

1. A.P.A.

(American Psychiatric Association, 2006)

- Données générales sur les soins psychiques : Il s'agit d'abord d'évaluer les symptômes et établir un diagnostic puis de formuler et appliquer un schéma thérapeutique, de développer une alliance thérapeutique et de promouvoir une adhésion au traitement. Fournir au patient et à sa famille une éducation et des thérapies et prendre en charge les comorbidités sont essentiels. Enfin s'occuper des conditions sociales et du fonctionnement du patient, s'assurer de l'intégration des traitements des différents cliniciens et documenter le traitement avec soins permettront une meilleure prise en charge du patient.
- Prise en charge de la phase aigüe : Il est nécessaire d'effectuer une évaluation de la décompensation, protéger le patient, initier un lien avec la famille puis utiliser un traitement par neuroleptique adapté au patient, ainsi que des médicaments adjuvants si nécessaires, des sismothérapies et des thérapeutiques somatiques si besoin. Les enjeux sont d'autant plus importants qu'il s'agit d'un premier épisode (évolution variable, éléments de prédiction de mauvaise réponse au traitement, minimiser les risques de rechutes, explorer les consommations de drogue).
- Prise en charge de la phase de stabilisation et phase de rémission : L'évaluation de la phase de rémission est aussi importante. Les prises en charge psychosociales (IF, emplois protégés, habilités sociales, TCC, affirmation de soi) sont à mettre en place ainsi que l'adaptation médicamenteuse à poursuivre, notamment concernant les neuroleptiques et les thérapeutiques adjuvantes (autres médicaments, sismothérapies).
- Prises en charge des patients résistants aux traitements de la maladie, des symptômes déficitaires et lieu de mise en place du traitement.

2. Nice

(NICE, s. d.; « Psychosis and schizophrenia in adults », 2014)

Les recommandations Nice évoquent les spécificités des soins à apporter à travers l'évolution d'une maladie schizophrénique auprès du malade et de sa famille :

- Soins à travers les différentes phases : Il s'agit de travailler dans une atmosphère d'optimisme, avec respect et adaptation pour les différentes cultures et ethnies. Faciliter le recours à l'aide et permettre une évaluation globale est à favoriser par un service de soins compréhensif travaillant en partenariat avec les aidants (offrir une évaluation de leurs besoins, les informer sur leurs droits, délivrer une information orale et écrite, les inclure dans les décisions si le patient est d'accord, proposer un programme de soutien ou de psychoéducation pour les aidants). La prise en charge doit comporter un programme de soutien par les pairs et un programme centré sur la santé physique (risques métaboliques, aide à l'arrêt du tabac).
- Prévention de la psychose : Les soins primaires participent au dépistage. Une évaluation par un spécialiste est proposée. Le suivi du patient et sa prise en charge se baseront sur la sévérité des symptômes et l'impact fonctionnel, le degré de perturbations au niveau familial.
- Prise en charge d'un premier épisode : Une intervention précoce et une évaluation rapide doit être facilitée à travers une prise en charge pharmacologique, psychologique, sociale, occupationnelle et psycho-éducative. L'évaluation multidisciplinaire et des comorbidités notamment l'état de stress post-traumatique permettra d'établir un plan de soins. La prise en charge permettra de favoriser la réinsertion sociale, un traitement médicamenteux et des interventions psychologiques (CBT et IF). Les soignants délivrant une intervention psychologique ont le niveau de compétences nécessaire, une supervision et des formations régulières.
- Traitement d'une phase aiguë : Il doit faire intervenir les services adaptés à la crise, au domicile si possible pour permettre une adaptation médicamenteuse, une sédation rapide et une prise en charge psychologique et initier des interventions psychosociales (TCC, IF, thérapie de soutien). Il est important de prendre en charge les comportements à risque pour le patient ou pour autrui. La période juste après la phase aiguë doit être sous étroite surveillance et initier le travail de collaboration avec le patient.
- Encouragement vers la rémission : Elle est facilitée par l'intervention des soins de première intention, par les services spécialisés, et des interventions psychologiques (TCC, IF) et pharmacologiques (notamment les neuroleptiques à longue durée d'action). Des interventions spécifiques peuvent être proposées pour des maladies ne répondant pas de manière adéquate au traitement. Le travail, l'éducation et les activités occupationnelles sont à encourager. Si le patient est stable alors sa prise en charge relèvera des soins primaires.
- Recommandations en cours de recherche : proposer des groupes de pairs adaptés à la culture et à l'ethnie, évaluer l'efficacité des interventions psychologiques CBT et IF sans médication, discuter les bénéfices de la santé physique de l'interruption d'un traitement antipsychotique, poursuivre les effets positifs d'une intervention précoce après la sortie d'hospitalisation, prendre en charge l'état de stress post-traumatique dans la schizophrénie.

3. Haute Autorité de santé

(HAS, 2007)

- Bilan initial :
 - ✓ Établir un diagnostic précoce, avec le concours d'un spécialiste.
 - ✓ Identifier les comorbidités somatiques et psychiatriques, les conduites addictives.
 - ✓ Évaluer les risques d'auto-agressivité, notamment le risque suicidaire, ou éventuellement d'hétéro-agressivité.
 - ✓ Évaluer les possibilités de soutien de l'entourage.
 - ✓ Planifier la prise en charge et les modalités thérapeutiques.
 - ✓ Délivrer une information thérapeutique adaptée au patient et à son entourage, établir une relation de confiance (alliance thérapeutique).
- Prise en charge thérapeutique :
 - ✓ Réduire ou éliminer les symptômes.
 - ✓ Aider le patient à prendre conscience de sa pathologie et à accepter son traitement.
 - ✓ Préserver les capacités cognitives et les capacités d'adaptation pour contribuer à l'autonomie et à la qualité de vie.
 - ✓ Prévenir les rechutes.
 - ✓ Assurer une prise en charge globale du patient et un soutien de l'entourage.
 - ✓ Assurer et engager des mesures psycho-éducatives pour le patient et/ou son entourage.
- Suivi :
 - ✓ Prévenir et détecter précocement une aggravation, une rechute.
 - ✓ Surveiller l'efficacité, la tolérance et l'observance des stratégies thérapeutiques.
 - ✓ Réévaluer périodiquement le projet thérapeutique et ses objectifs.
 - ✓ Poursuivre les mesures psycho-éducatives pour le patient et/ou son entourage.
 - ✓ Dépister les comorbidités somatiques et psychiatriques et inciter à leur prise en charge

L'évolution des différents modèles de compréhension de la psychopathologie schizophrénique a conduit à des visions très diversifiées des familles, rendues responsables de la maladie jusqu'à devenir partenaire de soins.

A ce jour, les recommandations internationales préconisent entre autres l'utilisation d'IF dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Elles se basent sur les données scientifiques actuelles qui retrouvent une efficacité dans divers domaines que nous décrirons. Nous détaillerons les différentes formes d'IF utilisées dans la schizophrénie, les cibles de celles-ci pour terminer par les recommandations internationales spécifiques aux IF.

II. Interventions familiales

A. Différents types d'intervention familiale

Trois modèles théoriques inspirent les IF : l'approche psychanalytique, l'approche systémique et le modèle actuellement le plus utilisé, basé sur les thérapies cognitivo-comportementales (psychoéducation).

Les groupes d'entraide ou de pairs sont aussi à citer comme une alternative. Les différents modèles seront présentés selon un ordre chronologique d'apparition.

1. La thérapie familiale psychanalytique

La thérapie familiale psychanalytique est décrite par André Ruffot dans son introduction à *La thérapie familiale psychanalytique* comme centrée sur la réalité comportementale de la famille : « elle est une écoute, au-delà des échanges verbaux et comportementaux, du fonctionnement de la fantasmagorie familiale dans l'appareil psychique groupal de la famille ». Alberto Eiguer, psychanalyste et thérapeute familial « met l'accent sur les points communs des thérapeutes familiaux : présence en séance de l'ensemble des membres du groupe familial, participation d'au moins deux générations, regard anti-déterministe et effet d' « après-coup », terme par lequel il désigne les situations où le passé est modifié par l'intermédiaire du fantasme » (Elkaïm, 2003).

2. Les thérapies familiales et systémiques

Les thérapies systémiques se sont développées à travers l'usage de deux approches mêlant théorie de la communication et anthropologie. La cybernétique se donnait pour objet l'étude scientifique des mécanismes de régulation régissant des systèmes naturels et artificiels complexes (Elkaïm, 2003). La cybernétique est la science de communication et du contrôle, devenue ensuite par extension science de la signification et de la compréhension des phénomènes communicationnels (K. Albernhe & Albernhe Thierry, s. d.).

La première cybernétique comprend un intervenant qui est un observateur de façon neutre de l'espace familial et les mouvements émotionnels qui s'y produisent.

La seconde cybernétique s'est préoccupée du système observant. L'observateur se retrouve partie prenante du système qu'il observe. Le système inclut l'observateur lui-même.

La thérapie systémique a été développée par l'école de Milan par Selvini-Palazzoli. Elle a été très utilisée aux Etats-Unis dans le milieu des années 1970.

L'école de Milan utilise les références de la théorie de la communication de Bateson avec les théories générales de la systémie. Ses membres perçoivent la famille comme un système social typique obéissant aux principes de cybernétique (les feed-backs positifs et négatifs).

Selvini Palazzoli avec Boscolo, Cecchin et Prata utilisaient quatre méthodes thérapeutiques avec les psychotiques : la connotation positive du comportement de chaque membre de la famille, les méthodes dites de rituels familiaux, un long intervalle entre les séances et un recadrage paradoxal du jeu familial (Elkaïm, 2003; Palazzoli, 1992; Selvini, Boscolo, Cecchin, & Prata, 1980).

Minuchin, à travers le modèle structural, s'est attaché à préciser ce que peut être une structure familiale saine avec des frontières clairement délimitées entre les générations et les individus, tout en s'intéressant à des éléments comme les règles familiales, la composition des

sous-systèmes, les distances interpersonnelles, la complémentarité et l'adaptation aux changements. Pour Minuchin le symptôme porté par le patient désigné révèle comment chacun des membres de la famille se positionne: il organise la mise en scène de la structure familiale que le thérapeute s'efforcera de déstabiliser pour permettre la disparition du symptôme. Les thérapeutes qui se réclament de ce courant « se proposent de changer l'organisation de la famille – car toute modification de la structure des groupes familiaux entraîne à leurs yeux un changement de positionnement qui suffit à modifier les expériences individuelles des membres de ces groupes ». La démarche comprend trois étapes : affiliation du thérapeute à la famille en prenant une position active, évaluation de la structure familiale, transformation de cette structure (Elkaïm, 2003).

Pour Haley, à travers le modèle stratégique, le symptôme concentre en lui des configurations de comportements qui appartiennent à tous les membres de la famille, et pas exclusivement au patient désigné. Le thérapeute induit un changement entraînant une modification du symptôme. L'ensemble des comportements familiaux est alors bouleversé également.

« La thérapie stratégique est un modèle pragmatique tourné uniquement vers l'intervention clinique et se compose de deux théories : l'une tente de rendre compte de ce qui entretient le problème, l'autre du changement ». « La thérapie stratégique se caractérise essentiellement par sa souplesse et met en avant la nécessité de développer des approches différentes compte tenu de la variété des problèmes et des contextes – culturels, ethniques et sociaux – auxquels le thérapeute est confronté ». Elle requiert une capacité de pouvoir développer une relation de coopération avec les patients, et d'utiliser le bon sens pour traiter les problèmes (Elkaïm, 2003).

3. La psychoéducation

En 1980, ce sont Anderson et al qui ont proposé pour la première fois le mot « psychoéducation » dans le domaine de la schizophrénie (Anderson, Hogarty, & Reiss, 1980). Elle a été définie comme « une intervention didactique et thérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs familles sur les différents aspects du trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face ». « L'objectif était de se détacher des approches traditionnelles qui envisageaient le symptôme comme un dysfonctionnement familial. Les objectifs sont l'acquisition de connaissances, la gestion des enjeux psychologiques, ainsi que les stratégies pour modifier les comportements inadéquats » (Petitjean et al., 2014).

L'éducation thérapeutique du patient est défini en Europe par : « L'éducation du patient est destinée à aider les patients et leur famille à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer avec les soignants, à vivre sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (Petitjean et al., 2014).

Les différents groupes de psychoéducation varient selon la composition du groupe, le contenu et la durée.

Dans le chapitre *Thérapie psycho-éducative*, écrit par G. Deleu et P. Lalonde, (Aubut, Grunberg, & Lalonde, 1999) sont décrits les différents groupes de psychoéducation.

Les groupes de psychoéducation ont pour objectifs d'amener les parents et les patients d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte à un travail de

collaboration réactive avec une connaissance de la maladie, des moyens et des traitements pour y faire face au quotidien et pouvoir envisager des perspectives d'avenir.

La psychoéducation comporte trois dimensions de travail : la dimension pédagogique concernant les informations sur la maladie, la dimension psychologique qui aborde les problèmes sensibles et incontournables (diagnostic, soulagement du fardeau, travail de deuil face aux pertes générées par la maladie), une dimension comportementale à travers l'utilisation de stratégies spécifiques de modifications du comportement.

La thérapie monofamiliale comportementale (Leff, Falloon, Hogarty, Tarrier)

Il s'agit d'une prise en charge individualisée du patient et de sa famille sur une durée de 9 mois menée à domicile par deux psychothérapeutes.

La prise en charge comprend classiquement une évaluation fonctionnelle de la famille, une éducation à la schizophrénie, un travail et apprentissage sur les habiletés de communication et la démarche de résolution de problèmes.

C'est une prise en charge préconisée dans les « familles à risque » avec une émotion exprimée élevée.

Les groupes multifamiliaux (Detre, Laqueur, McFarlane)

Detre, qui les proposa initialement dans les années 1960, fut surpris de l'efficacité sur les symptômes des patients et leur sociabilité, ainsi que sur le moral des familles et la communication. Laqueur a alors proposé une théorisation. Laqueur puis McFarlane en 1982 ont montré l'efficacité de cette IF à travers cinq aspects : la resocialisation, la disparition de la stigmatisation, la modulation du désenchevêtrement, une normalisation de la communication et une gestion des crises et de la médication.

Les objectifs sont au nombre de six classés en trois sous-types :

- Prévention des rechutes : réduction de l'isolement, réduction de la stigmatisation et du fardeau (objectif et subjectif), désenchevêtrement et réduction de l'émotion exprimée,
- Amélioration du fonctionnement psychosocial : correction des modèles d'interaction induisant de la dépendance,
- Extension du réseau social : création d'un réseau semi-permanent organisé autour des besoins à long-terme des familles de patients schizophrènes.

Les groupes sont composés de familles et de patients sur une durée d'un an avec une offre de vingt-cinq séances, animées par deux thérapeutes spécialisés.

Cette approche s'inspire des quatre axes décrits dans la précédente. Elle concerne les familles à risque et les patients schizophrènes chroniques.

Les groupes psychoéducatifs de parents

Cette approche a l'avantage de convenir à toute type de famille (niveau d'émotions exprimées variable). Il s'agit d'un groupe destiné uniquement aux parents, les patients en étant exclus. L'objectif est essentiellement éducationnel suivant un programme standardisé (avec contenu théorique et méthode d'animation) sur une dizaine de séances. Ce sont des programmes animés par des psychiatres, psychologues et personnels paramédicaux. Le modèle *Profamille* se base surtout sur les besoins des parents. Il s'agit du programme le plus utilisé dans le monde francophone ; développé en 1987 par Cormier au Québec, ramené en Europe en 1993. Il a fait l'objet de nombreuses modifications grâce à des évaluations systématiques et des rencontres d'animateurs du réseau francophone.

Les groupes psychoéducatifs bifocaux

Cette approche est offerte également à l'ensemble des parents. Parents et patients suivent un programme parallèle dans des groupes séparés. Il s'agit d'une orientation éducationnelle. Par exemple le programme *Prelapse* présente la maladie schizophrénique, ses traitements et les mesures de prévention des rechutes en détails. Il est particulièrement indiqué dans le cadre de jeunes patients avec multiples rechutes récentes. En général c'est un programme proposé dès l'hospitalisation avec pour objectif la prévention des rechutes.

4. Les groupes d'entraide

Ils ont pour but de permettre d'exprimer ses émotions en groupe, de briser l'isolement et d'acquérir des habiletés par l'information apportée par les membres du groupe sur la gestion de la vie quotidienne. L'intérêt est aussi de pouvoir créer une solidarité et une force pour la revendication de services mieux adaptés aux besoins à la fois des familles et des proches. La majorité des études démontrent une grande satisfaction des familles et des proches envers leur participation à ces groupes. Toutefois, leur efficacité quant à la réduction du fardeau à long terme est considérée moyenne (Caron, Mercier, Martin, & Stip, 2005). Ils sont animés par des familles elles-mêmes ou des thérapeutes, et sont proposés soit par les services de soins, soit par des associations d'entraide (comme l'UNAFAM en France).

B. Objectifs

La conférence de consensus de l'ANAES en 1994 évoquait l'importance des approches familiales : « Introduire l'approche familiale, c'est donner aux familles ce qui leur revient dans la prise en charge de la personne souffrant de schizophrénie et dans l'institution qui l'accueille. C'est se donner les moyens de clarifier les fonctions et rôles de chacun, et permettre aux différents partenaires de maintenir leur identité si souvent mise en cause par les effets de la pathologie schizophrénique. C'est enfin développer une collaboration, pour éviter les pièges de disqualification et de disconfirmation si destructeurs pour tous» (ANAES, 1994).

Dans la revue Cochrane (Pharoah et al., 2010) publiée en 2010 sur les IF proposées pour la schizophrénie, les articles ont été inclus jusqu'en septembre 2008. Il est décrit leurs différentes stratégies:

- Construction d'une alliance avec les parents qui prennent soin de la personne schizophrène,
- Réduction de l'atmosphère négative (ainsi diminuer le climat émotionnel dans les familles en réduisant le stress et le fardeau des familles),
- Amélioration de la capacité des parents d'anticiper et résoudre les problèmes,
- Réduction des expressions de colère et de culpabilité par la famille,
- Maintien d'attentes acceptables concernant les performances du patient,
- Encouragement des parents à instaurer et conserver des limites tout en maintenant un certain degré de distance quand nécessaire,
- Réalisation de changement désirable dans le comportement et le système de croyance des parents.

C. Diffusion

Nous constatons une diffusion minimale des IF. Les différentes études mesurant le développement des IF restent unanimes.

Ainsi nous retrouvons sur des études citées dans un ordre chronologique:

Dans l'étude PORT recueillant les données de l'assurance maladie sur l'année 1991, sur Medicare 15425 patients, seuls 0,7% déclarent avoir une thérapie familiale, sur Medicaid 5393 patients, 7,1% en ont une. Dans des interviews passés entre décembre 1994 et mars 1996 chez 719 patients schizophrènes sélectionnés comme un échantillon représentatif de l'étude PORT dans 2 états : sur 650 blancs ou afro-américains, 530 avaient des contacts avec leur famille soit 82%. Seul 30% rapportaient que leur famille avait reçu une information à propos de la maladie, seuls 8% avaient reçu un programme de support (Dixon et al., 1999; Resnick, Rosenheck, Dixon, & Lehman, 2005).

En 1998, dans 30 centres de santé mentale italiens parmi 709 proches, 80% étaient en contact réguliers avec les services de santé mentale mais seul 8% recevaient une psychoéducation (L Magliano et al., 2002).

Nous constatons une variation dans l'évaluation de NHS trust où il était décrit entre 3% et 17% le nombre de patients dont les familles avaient reçu une IF (Berry & Haddock, 2008; Garety, 2005).

Dans une étude récente citée par Murray-Swank nous retrouvons que le système de vétérans proposait : 0% de psychoéducation familiale basée sur les recommandations, 19% se référant aux programmes de soutien de l'alliance nationale pour les maladies mentales (NAMI) et 3% se référant à un autre type de support familial (McCutcheon, 2003; Murray-Swank et al., 2007).

Dans un audit de 2003, 20 coordinateurs de soins de CMHTs impliqués dans l'implantation étaient interviewés. Ils recensaient dans leur clientèle un nombre de patient en contact avec les familles variant de 40 à 53 % entre les différentes équipes, l'offre d'IF pour la psychose dans les 2 dernières années variait de 4 à 28% entre les différentes équipes (Prytys et al., 2011).

Ces articles mettent à jour la faible diffusion ou implantation des IF ; De plus les IF ne correspondent pas aux pratiques désignées dans les recommandations internationales.

D. Efficacité et cibles des interventions familiales

1. Interactions famille/ patients

Au moment où le diagnostic de schizophrénie est fait chez un patient, la famille rapporte habituellement des sentiments d'angoisses, de culpabilité, de colère et de tristesse. De notre point de vue, ces problèmes non pris en charge par des professionnels peuvent générer chez de nombreuses familles un stress chronique, les rendant incapable d'aider les patients ou de s'occuper de soi-même.

Probablement que nombre d'entre elles présentent les éléments décrits par Brown dans les années 1950 au sein du Medical Research Council Psychiatry Unit de Londres d'une forte émotion exprimée. En 1972, Brown a montré que les schizophrènes issus de familles exprimant un niveau élevé de critique, d'hostilité et d'implication avaient un risque plus élevé de rechutes comparé à ceux vivant dans des familles ayant un moindre degré d'émotions exprimées (Brown, Birley, & Wing, 1972).

Pharoah et al dans la revue Cochrane a démontré l'efficacité des IF à travers l'analyse de 53 études contrôlées randomisées (inclusion jusqu'en septembre 2008) sur 855 références. La durée des traitements variait de 6 semaines à 3 ans (Pharoah et al., 2010). L'objectif était d'estimer les effets des interventions psychosociales familiales dans la prise en charge des patients schizophrènes comparés aux soins standards.

Les IF étaient donc efficaces dans la diminution du taux de rechutes et d'hospitalisations et dans l'amélioration de la compliance médicamenteuse. Aucune influence n'était retrouvée sur l'adhésion aux soins en général. Les IF étaient aussi efficaces dans l'amélioration du fonctionnement social global et les émotions exprimées des familles. Il n'existait pas d'élément concernant le suicide.

Notion d'émotion exprimée

Les familles peuvent devenir surimpliquées et vécues comme parfois intrusives. Elles essaient souvent de contrôler et protéger les patients d'eux-mêmes et de l'environnement. Il est possible que les familles deviennent frustrées, rejettantes, en colère, s'éloignant des patients et du service qui les soignent (McFarlane, 1983).

L'émotion exprimée (EE) est définie par cinq critères permettant une évaluation des familles : la présence de critiques, l'hostilité, la surimplication émotionnelle (EOI), la chaleur et les remarques positives (Amaresha & Venkatasubramanian, 2012; Anthony & Liberman, 1986; Leff, 1985).

Ces éléments peuvent être côtés lors d'un entretien semi-structuré (CFI) explorant la situation de vie commune à la maison dans les trois mois précédant une hospitalisation.

L'EE élevée chez une seule personne vivant avec le malade permet de définir la famille à haut niveau d'EE.

Les études de Brown (Brown et al., 1972) et celles qui leur ont succédé rassemblées dans une méta-analyse (D. J. Kavanagh, 1992) ont montré que l'EE des familles avait un impact sur l'évolution de la maladie des patients. Nous constatons notamment parmi les familles exprimant une haute EE un fort niveau de rechutes dans les 9 à 12 mois suivant une hospitalisation.

Notion de fardeau émotionnel

Décrit par Hoenig et Hamilton (Hoenig & Hamilton, 1966) nous détaillons deux composantes au fardeau émotionnel : une objective et une subjective.

L'aspect objectif reprend les conséquences des soins du patient schizophrène sur la famille : effets sur la santé, perte financière, tâches quotidiennes, activités sociales et professionnelles, contraintes de loisirs.

La subjectivité du fardeau considère tout ce que la famille perçoit de la représentation de la maladie et du poids des soins.

Plusieurs éléments peuvent influencer le fardeau émotionnel : les caractéristiques du malade et de la maladie, les caractéristiques de l'aidant, l'environnement de la famille, les stratégies d'adaptation des aidants, l'EE (Couverture, 2012).

La revue Cochrane retrouve une amélioration du fonctionnement social des familles en général ainsi que du niveau d'EE (Pharoah et al., 2010).

Par ailleurs, nous retrouvons chez les familles de proches atteints de schizophrénie des plaintes concernant leur état de santé similaires à des personnes âgées de 5 à 10 ans de plus.

Une symptomatologie dépressive est également retrouvée ainsi qu'un plus grand nombre d'hospitalisations et d'arrêts de travail (Hodé, 2011).

2. Effets indirects

Dans la revue Cochrane (Pharoah et al., 2010), nous soulignons dans les effets des IF comparés aux effets des soins standards un impact sur le taux d'hospitalisation et de rechutes.

En effet, il existe une réduction significative des admissions en hospitalisation à un an. Un suivi jusqu'à 18 mois retrouve aussi une diminution des admissions.

Ainsi le nombre de jours passés à l'hôpital à trois mois était significativement plus faible dans le groupe d'IF.

Par ailleurs, il est retrouvé une diminution du taux de rechutes.

Les auteurs montrent le fait qu'il n'existe pas de définition reconnue de manière universelle de la rechute. Des auteurs soulignent la réapparition des symptômes qui disparaissent totalement au moment de la sortie d'hospitalisation, d'autres envisagent la dégradation des symptômes pour des personnes présentant des symptômes résiduels à l'état basal. Enfin, des études mettent en lien les rechutes avec la nécessité d'une intervention comme l'hospitalisation ou le changement de médication. Pour cette revue, le suicide faisait partie des rechutes.

Ainsi, toujours dans la revue Cochrane, il est constaté que les IF réduisent les rechutes à 12 mois, ainsi qu'à 18 et 24 mois. Par contre, les données à 3 ans ne retrouvent pas de différence significative (études en faible nombre) (Pharoah et al., 2010).

Enfin, la compliance au traitement médicamenteux est améliorée pour les patients dont les proches suivent une IF (Pharoah et al., 2010).

E. Recommandations

La conférence de consensus de l'ANAES de 1994 en France reprend les attentes vis-à-vis de l'IF :

« Les soignants doivent donner aux familles l'information complète et objective correspondant aux troubles du malade, au diagnostic, et si possible au pronostic. Les familles pourront, à leur demande, bénéficier d'une formation qui leur permettra de reconnaître les manifestations de la maladie, de dédramatiser, d'organiser et d'infléchir éventuellement la vie familiale et l'environnement social, de mieux maîtriser les affects dans les interactions avec le patient souffrant de schizophrénie.

Les équipes soignantes peuvent proposer une psychothérapie qui vise à entendre la souffrance familiale, apaiser l'éventuelle culpabilité, réparer le narcissisme, analyser les jeux relationnels pathologiques lorsqu'ils existent, donner du sens aux comportements et aux communications observées hors contexte et coorganiser avec les familles les changements relationnels nécessaires pour favoriser l'autonomisation du patient.

Nous recommandons d'offrir au patient et à sa famille une information la plus complète et la plus objective possible afin de développer autour de la personne souffrant de schizophrénie un véritable partenariat thérapeutique» (ANAES, 1994).

En 1998, the World Schizophrenia Fellowship présente un consensus sur les éléments indispensables aux IF (Jewell, Downing, & McFarlane, 2009) :

- Coordonner tous les éléments de la prise en charge et de la réadaptation pour travailler avec le même objectif unique, dans une relation de collaboration et de soutien,
- Prendre en considération les besoins sociaux au même titre que les besoins cliniques du patient,
- Proposer une prise en charge médicamenteuse optimale,
- Ecouter les familles et les traiter comme des partenaires égaux dans le projet thérapeutique,
- Evaluer les attentes des familles et du patient concernant le projet thérapeutique,
- Estimer les forces et les limites des familles dans le soutien au patient,
- Aider à la résolution des conflits familiaux en tenant compte de leur souffrance,
- Evoquer le sentiment de perte,
- Fournir les informations pertinentes aux familles et patients dans les moments adéquats,
- Proposer des solutions professionnelles et explicites aux situations de crises,
- Aider à améliorer la communication intrafamiliale,
- Proposer des entraînements à la résolution de problèmes,
- Encourager les familles à étendre leurs réseaux de soutien, notamment à des groupes « multifamily » ou des groupes d'entraide,
- S'adapter aux besoins des familles,
- Faciliter un relai avec d'autres professionnels dans le cas où le travail familial en cours cesserait.

Concernant les recommandations de l'A.P.A. (American Psychiatric Association, 2006) dans les données générales de la prise en charge est indiquée la nécessité de fournir aux familles un enseignement sur la nature de la maladie, les stratégies pour faire face pour diminuer les rechutes et améliorer la qualité de vie des patients.

Il est préconisé au moment d'une phase aiguë d'initier une relation avec les membres de la famille, de les adresser aux associations locales de familles et d'IF (NAMI) et leur donner les coordonnées du site internet de l'association.

Dans la phase de stabilisation l'éducation pour les familles est à poursuivre concernant l'évolution, les conséquences et sur l'importance de l'adhésion au traitement.

Pour la période de rémission les prises en charge psychosociales adaptées aux besoins du patient sont à mettre en place, entre autres les IF.

Concernant spécifiquement les IF, nous retenons dans les recommandations de la Nice (NICE, s. d.) (« Psychosis and schizophrenia in adults », 2014) :

- Offrir une évaluation des besoins des aidants, les informer sur leurs droits, délivrer une information orale et écrite, les inclure dans les décisions si le patient est d'accord, proposer un programme de soutien ou de psychoéducation pour les aidants à tous les moments de la prise en charge,
- Des IF doivent être disponibles pour les familles d'un patient schizophrène qui vivent avec ou qui sont en contact rapproché avec l'utilisateur du service. Il s'agit d'une recommandation de grade A d'évidence scientifique,
- En particulier, les IF doivent être proposées aux familles de patients schizophrènes qui ont récemment rechuté ou qui sont considérés comme à risque de rechute. Il s'agit aussi d'une recommandation de grade A,
- En particulier aussi, les IF doivent être offertes aux familles de patients schizophrènes qui ont des symptômes persistants (grade A),
- Lorsque des IF sont proposées, la durée du programme d'IF doit normalement durer entre 3 mois et 1 an et inclure plus de 10 séances de traitement (grade B),
- Lorsque des IF sont proposées, l'utilisateur doit être normalement inclus dans les séances et ainsi améliorer significativement les résultats. Parfois, cependant ceci n'est pas réalisable (grade B),
- Lorsque des IF sont proposées, les usagers des services et les aidants peuvent préférer une intervention pour une seule famille plutôt qu'un groupe d'intervention pour familles multiples (grade A),
- Les IF doivent prendre en compte la relation entre l'aidant principal et l'utilisateur des soins,
- Ces approches ont une fonction de soutien, psycho-éducative et thérapeutique à travers des techniques de résolutions de problèmes et d'aide à la gestion des crises,
- Pour délivrer une intervention psychologique les professionnels doivent avoir le niveau de compétences, une supervision et des formations régulières.

L'HAS (HAS, 2007) propose dans son guide sur la prise en charge de la schizophrénie :

Au cours du bilan initial il est préconisé d'évaluer les possibilités de soutien de l'entourage familial et de délivrer une information thérapeutique adaptée au patient et à son entourage, d'établir une relation de confiance.

La prise en charge initiale a notamment pour objectif d'assurer et d'engager des mesures psycho-éducatives pour le patient et/ou son entourage.

« Les mesures psycho-éducatives sont initiées dès les premiers contacts et renforcées à chaque consultation. Elles comportent la transmission de connaissances au patient et à sa famille ou son entourage : informations sur la maladie et les symptômes, information sur l'évolution des thérapeutiques pharmacologiques et leurs effets secondaires, information sur les autres interventions, information sur la stratégie de prévention des rechutes le cas échéant et leur dépistage. Elles doivent évaluer l'assimilation de ces connaissances. La continuité des soins doit en constituer l'un des points essentiels. ».

Dans les moyens thérapeutiques sont citées notamment les IF, soulignant que les entretiens familiaux doivent être proposés de façon systématique aux familles des patients, fratrie comprise, particulièrement en cas de rechute récente ou si le patient est à risque de rechute, ou encore en cas de symptômes psychotiques persistants. Des psychothérapies familiales codifiées peuvent également être proposées.

Dans le suivi, nous retrouvons l'idée de la poursuite des mesures psychoéducatives pour le patient et/ ou la famille.

Tableau 1. Cibles et efficacité des interventions familiales
(Pharoah et al., 2010)

Cibles des interventions familiales	<ul style="list-style-type: none"> Construction d'une alliance avec les aidants Réduction de l'atmosphère émotionnellement négative Amélioration des capacités d'anticipation et de résolution de problèmes des familles Réduction des expressions de colère et de culpabilité Instauration et maintien de limites Réalisation d'un changement désirable de croyances et de comportement
Efficacité des interventions familiales	<ul style="list-style-type: none"> Amélioration du fonctionnement social des familles Diminution du niveau d'émotions exprimées des familles Diminution des taux d'hospitalisation à 12 et 18 mois Diminution du taux de rechutes à 12, 18 et 24 mois Amélioration de la compliance médicamenteuse

Le terme d'IF rassemble différents modèles qui sont actuellement utilisés de manière inégale dans la prise en charge de la schizophrénie. Les IF ont montré leur efficacité à la fois dans les interactions famille/patient mais aussi à travers des effets indirects. Les recommandations internationales soulignent donc l'importance, devant les évidences scientifiques, de les utiliser dans la pratique courante. Pourtant, celles-ci sont peu développées. Ceci interroge sur les barrières que leur dissémination rencontre. Les obstacles au soin en santé mentale sont courants. Afin de mieux comprendre ceux qui concernent les IF, il nous apparaît nécessaire de percevoir les barrières au traitement en santé mentale en général et plus spécifiquement dans le cas de la schizophrénie.

III. Barrières au traitement en santé mentale

A. Définitions

(Acosta, Hernandez, Pereira, Herrera, & Rodriguez, 2012)

Nous proposerons quelques définitions :

Compliance : observance des prescriptions médicamenteuses. Cela s'étend aux comportements du patient qui s'accorde avec les recommandations médicales (prise de traitement, respect d'un régime).

Adhérence : l'étendue des comportements du patient qui correspond aux recommandations médicales conjointement convenus entre le patient et le prescripteur.

La définition actuelle est : « Prise de moins de 80% des médicaments prescrits ou intervalle dans le traitement d'au moins 7 jours » (Velligan et al., 2009).

La différence entre les 2 est minimale et correspond essentiellement au degré d'autorité du médecin (Acosta et al., 2012).

Insight : conscience morbide (ou de la maladie), la conscience d'être malade, mais aussi d'éprouver différents symptômes, de la nécessité d'un traitement, des conséquences de la maladie et de l'attribution causale (Morandi & Bonsack, 2011).

Déni et banalisation « sealing over » : mécanisme de défense retrouvé chez le schizophrène (s'opposant au refoulement de la névrose) qui exclut ou processus d'adaptation que présente le patient pour éviter d'être confronté aux conséquences négatives de la maladie et à la stigmatisation (Racamier, 2001; Tait, Birchwood, & Trower, 2003).

B. Barrières communes en santé mentale

(Acosta et al., 2012; Gibson, Brand, Burt, Boden, & Benson, 2013)

Les barrières aux soins en santé mentale sont nombreuses. Elles peuvent émaner du patient lui-même, de son environnement, du médecin ou du traitement.

Des caractéristiques sociodémographiques du patient peuvent être à l'origine d'une moins bonne adhérence : notamment le fait d'être un homme et d'être jeune. De même, il existe aussi une variation de l'adhérence en fonction du moment dans l'histoire de la maladie : ainsi une entrée dans une pathologie entraînera souvent quelques réticences à la médication. Ceci est aussi constaté pour les maladies chroniques où nous percevons parfois une lassitude vis à vis d'une prise médicamenteuse. La durée de la maladie a donc un impact variable sur l'adhérence suivant le patient donné.

Le malade peut être lui-même responsable de cette réticence aux soins, du fait de son histoire de vie, de son mode d'attachement plus ou moins secure, de l'existence de troubles de personnalité sous-jacents. Enfin l'existence de comorbidités, notamment addictives peut être défavorable dans l'observance.

La symptomatologie possède un impact sur l'adhérence notamment médicamenteuse. En effet, une personne présentant un épisode maniaque n'éprouve pas la nécessité d'un traitement car souvent les affects maniaques sont identifiés par le patient comme une sensation de bien-être. A contrario un patient mélancolique, avec un sentiment de culpabilité et d'incurabilité ne met pas de sens dans une prise médicamenteuse devant une perception d'inutilité. Nous verrons plus loin la spécificité des symptômes schizophréniques dans la compliance.

L'environnement joue un rôle important dans la non-adhérence, du fait d'une stigmatisation de la société ou d'un sentiment de jugement venant du milieu familial. Les sociétés ont dans l'ensemble une représentation négative de la maladie mentale mais certaines cultures sont plus ouvertes sur elle que d'autres. Ainsi, il sera plus facile pour un patient de venir vers les soins si la maladie qu'il a est reconnue par son entourage. A l'autre extrême, une perception négative de la maladie par la famille ou l'entourage ou le patient lui même peut générer une absence de soins.

L'isolement social correspond à un facteur de mauvaise adhérence, du fait d'un déficit d'encouragements à recourir au soin par l'absence d'entourage.

Enfin certaines populations ont moins accès aux soins. Si en France, l'accès aux soins est encore reconnu comme « non-payant » dans les services publics, la rencontre avec des services de soins psychiques peut être retardée du fait de problèmes financiers.

L'accès aux soins psychiques passe généralement par la communication et la parole, nécessitant un niveau de langue correct ou la présence d'un interprète. Ceci génère une limite aux soins chez nombreuses populations migrantes qui ne sont pas dépourvues de pathologie mentale.

Des facteurs de non-adhérence émanent du soignant, et notamment du médecin. En effet une mauvaise relation avec une alliance thérapeutique pauvre ne génère pas une bonne adhérence.

Une expérience d'hospitalisation en général et plus spécifiquement sous contrainte comme cela peut être le cas dans certaines pathologies mentales correspond à un vécu traumatique (Ladois-Do Pilar Rei et al., 2012). Celles-ci vont souvent à l'encontre d'une bonne alliance thérapeutique et donc d'une adhérence importante aux traitements.

De plus, il incombe au médecin de travailler sur l'éducation thérapeutique de son patient, afin de donner les bases de la bonne observance, discuter ensemble des effets secondaires acceptables et des critères de jugement d'efficacité.

La non-adhérence est souvent liée à l'absence de prise de traitements ou des modifications de doses ou d'horaires. Les patients imputent souvent aux traitements une absence d'efficacité. Ils n'attendent parfois pas le délai d'action nécessaire décrit pour certaines thérapeutiques (anti-dépresseurs) et décrivent des effets secondaires intolérables justifiant ainsi leurs arrêts.

Inversement, les patients arrêtent parfois précocement la médication du fait d'une amélioration des symptômes, sans tenir compte des risques de rechute, ou des effets attendus sur le long terme. Ceci est particulièrement vrai chez les patients présentant un épisode dépressif majeur, qui, un mois après introduction d'un traitement anti-dépresseur se sentent mieux et arrêtent rapidement.

En outre, la complexité des prises médicamenteuses, dans toutes les pathologies, mais spécifiquement dans la pathologie mentale en lien avec la symptomatologie cognitive et déficitaire (cf. particularités de la schizophrénie) reste une des raisons principales de la non-observance.

Enfin, les voies d'administration et les durées de traitements sont autant de raisons invoquées par les patients pour justifier la mauvaise adhérence.

Il est important de différencier les variations de non-adhérence : modifications de traitement, absence ou arrêt de prise, absence aux rendez-vous. Ces situations comportent des risques similaires et des justifications communes.

Il existe une différence importante entre la non-adhérence volontaire et non-volontaire. Il ressort d'une étude parue en 2013 que la majorité des patients bipolaires ou schizophrènes sont non-adhérents dans un objectif de réajustement au jour le jour de leur traitement et des effets secondaires sans préjuger des effets sur le long terme (Gibson et al., 2013).

Nous venons de voir qu'il existe de nombreux facteurs entraînant une mauvaise compliance en santé mentale. Il existe des spécificités concernant la maladie schizophrénique. Pourtant, elles rejoignent toutes les obstacles retrouvés dans les maladies psychiatriques en général. Par ailleurs, l'intensité des barrières est souvent augmentée pour la schizophrénie.

C. Barrières propres à la schizophrénie

(Acosta et al., 2012)

Les progrès médicamenteux dans le cadre de la schizophrénie ont été majeurs au cours du XX^{ème} siècle avec l'utilisation des neuroleptiques puis des antipsychotiques atypiques. Cependant, la non-adhérence au traitement reste une part importante des difficultés rencontrées dans le soin donné aux malades schizophrènes.

Le taux estimé de personnes non compliantes aux traitements est de 50% avec des variations en fonction des formes orales ou des neuroleptiques de longue durée d'action.

Il existe des différences pour un patient donné au cours de sa propre vie : suite à des hospitalisations ou même, selon son histoire clinique.

Souvent, après un premier épisode psychotique aigu, peu de patients est observant du traitement, et un grand nombre d'entre eux arrête le suivi.

Des modifications de doses, aux horaires des prises, jusqu'à l'abandon du traitement et l'absence de suivi : la non-adhérence est de toute évidence diverse.

On relève dans les facteurs de risque de non-adhérence :

- une non-adhérence antérieure,
- un insight pauvre,
- une attitude négative vis-à-vis du traitement,
- une réponse négative au traitement,
- une addiction passée ou présente,
- une relation de mauvaise qualité avec le thérapeute,
- une plus courte durée de maladie,
- une sortie d'hôpital sans accompagnement adéquat,
- une banalisation et un déni « sealing over » (Tait et al., 2003).

Nous retrouvons les mêmes 4 types de facteurs de risque de non-adhérence que nous pouvions retrouver en santé mentale en général. Il existe cependant quelques spécificités liées à la pathologie schizophrénique.

Les éléments liés aux patients sont :

- Facteurs sociodémographiques : être un homme, être jeune, ce qui correspond à la population majoritaire des patients entrant dans la maladie. Au contraire, chez les plus âgés les difficultés sont plus liées aux difficultés cognitives et exécutives. Des études retrouvent aussi le bas niveau socioéconomique et le bas niveau d'études.
- Statut clinique global : les dernières études n'ont pas retrouvé les facteurs d'abus de substances et d'alcool, ainsi que la durée de la maladie comme barrières. Pour autant, dans la majorité des études la non-adhérence, serait augmentée avec la durée de la maladie. La non-adhérence antérieure est aussi reconnue comme un facteur de risque.
- La symptomatologie psychopathologique : un insight dégradé décrit une moins bonne adhérence aux traitements. Plus spécifiquement, la compréhension des attitudes implicites prédit un insight augmenté et donc une perception du besoin de prise médicamenteuse. De plus le contenu et la thématique des hallucinations peuvent influencer la prise médicamenteuse. Il a été constaté que des suivis après une première hospitalisation dans un contexte très délirant ou chez un patient très réticent rimaient souvent avec une moins bonne adhésion au traitement. Ceci est vrai quand il persiste

des symptômes hallucinatoires et dissociatifs. Les données concernant les symptômes négatifs sont controversées. Ils sont identifiés à la fois comme facteur de bonne et mauvaise adhésion. L'évolution neurocognitive de la maladie avec déficit attentionnel et de la mémoire influencerait négativement l'observance médicamenteuse. Enfin la sévérité de la maladie n'était pas perçue comme un rôle important. Néanmoins la non-observance entraîne une aggravation des symptômes et le fait d'aller mal entraîne une mauvaise compliance.

- Les aspects psychologiques : attitudes, croyances sur la santé sont étroitement liés à l'observance. Ceux-ci varient d'une personne à une autre et même au cours de la maladie. La mauvaise perception de la gravité de la maladie, la vision négative des effets du traitement, la honte et la stigmatisation liées au traitement sont des facteurs de mauvaise compliance et elles sont d'autant plus importantes dans une maladie schizophrénique. Au contraire, l'attitude positive vis à vis du traitement et le sentiment de bien-être entraîne une meilleure adhésion aux soins.
- Des auteurs distinguent les « non-observant intentionnels » et les « non observant non intentionnels » : c'est-à-dire ceux avec un insight dégradé et ceux avec des difficultés cognitives liées à la maladie. Cette distinction aurait pour but de mieux cibler les obstacles à contourner. De même, les non-observant intentionnels et observants irréguliers sont différenciés.

Les éléments liés à l'environnement sont :

Un environnement social et familial pauvre n'est pas en faveur d'une bonne observance. Le fait de vivre seul est un risque supplémentaire. Parfois, vivre avec d'autres personnes peut être un facteur de non-observance si les relations sont vécues comme pénibles, et notamment dans le cas où le patient ne se voit pas comme malade.

De plus, la difficulté d'accès aux soins est un facteur de non-observance. La pathologie schizophrénique entraîne souvent des difficultés de marginalisation ne permettant un accès aux soins.

Les facteurs impliquant les médecins sont:

Avoir une relation de mauvaise qualité avec le thérapeute, l'expérience de la contrainte pendant l'hospitalisation, une organisation inadéquate à la sortie d'hospitalisation sont des risques de non-observance.

Inversement, une bonne relation avec le thérapeute et une efficacité perçue du traitement sont des principaux éléments en faveur d'une bonne adhésion.

A noter l'importance de l'intérêt du thérapeute porté au patient, ainsi que des informations et la psychoéducation proposées aux patients et à leur entourage. La recommandation réside dans une attitude cohérente de tous les membres de l'équipe vis-à-vis du traitement.

Les éléments liés aux traitements sont :

L'inefficacité vis-à-vis des symptômes psychotiques ou négatifs est un facteur. Les effets de l'amélioration clinique sont souvent retardés contrairement aux effets secondaires. De même, à l'arrêt du traitement, il existe souvent un délai avant que les symptômes ne réapparaissent.

Les effets secondaires ainsi que leur répétition sont des facteurs de non-observance. Dans une étude prospective récente on retrouve comme principale cause de non-adhésion la peur des effets secondaires. D'où la nécessité pour les cliniciens d'évaluer régulièrement l'apparition de ces effets secondaires et donc la pertinence de modifications thérapeutiques.

La complexité de l'emploi du temps des prises ne favorise pas l'observance.

Bien que certaines études rapportent une meilleure compliance avec les antipsychotiques atypiques, les effets secondaires important notamment métaboliques gênent l'observance.

Nous retrouvons d'ailleurs une meilleure adhésion pour les neuroleptiques injectables dans quelques études (Acosta et al., 2012).

Nous venons de voir que les IF étaient préconisées dans la prise en charge des recommandations internationales. Pour autant, l'implantation et la diffusion de ces dispositifs de soins sont faibles. Le concept de barrières au traitement a été analysé ces dernières décennies. En santé mentale, une série de facteurs est connue comme entravant l'adhérence aux soins. Dans le cadre de la schizophrénie des éléments ont une valeur amplifiée. Nous nous proposons de comprendre la faible implantation des IF à la lecture des barrières au traitement par une revue de littérature.

**Partie 2 : Revue de la littérature :
obstacles et facilitateurs à l'implantation
des interventions familiales**

Nous partons du constat que même si les recommandations internationales sont unanimes concernant l'utilité des IF dans la prise en charge de la schizophrénie, l'absence de développement en pratique est à explorer. La diversité des barrières au traitement en santé mentale rendait compte divers aspects pouvant expliquer ce défaut d'offre et d'adhésion des familles à ce type de programme.

L'objectif de notre recherche est de pouvoir trouver dans la littérature les obstacles décrits, ainsi que les facilitateurs concernant la diffusion des IF.

1. Matériels et méthodes

Notre processus de recherche a utilisé Medline/PubMed comme base de données.

Les mots clefs utilisés sont :

((psychoeducation OR family intervention) AND (schizophrenia OR psychosis) AND (dissemination OR implementation) AND (limits OR barriers OR obstacles OR difficulties) NOT Review)

Pour sélectionner les articles de notre revue de littérature, nous ne fixons pas de limite concernant les dates de publication. Nous retenons uniquement les articles publiés en langue anglaise ou française. La dernière recherche a été réalisée le 15 septembre 2014.

Par une première lecture d'abstracts nous avons sélectionné les articles pouvant répondre à notre problématique. Devant la lecture des articles, 5 correspondent à notre recherche. Dans un deuxième temps nous avons réalisé une lecture des articles référencés dans les bibliographies et effectué une recherche manuelle retrouvant 8 articles supplémentaires.

Au total, 13 articles étaient analysables. 4 étaient issus d'une revue de la littérature parue en 2005 (Mairs & Bradshaw, 2005).

Les critères d'inclusion des études sont assez diversifiés concernant les obstacles et aides pour les IF. Ne sont conservés dans notre recherche que les articles évoquant les barrières et les facilitateurs à l'implantation. Les études peuvent alors explorer ceux issus des soignants, de l'institution, des familles ou bien des patients.

Les critères d'exclusion concernent les revues de littérature, les articles qui ne sont pas en lien avec une étude. De plus ont été exclus les articles mentionnant uniquement l'efficacité de l'IF.

II. Résultats

A. Flow-chart

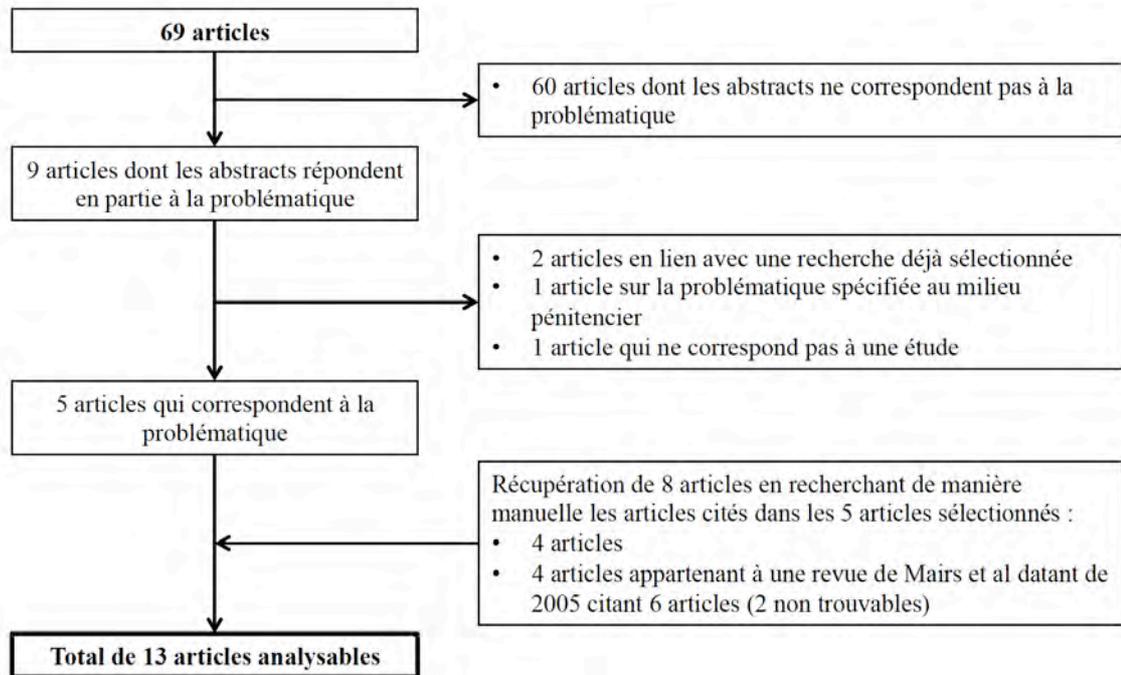


Figure 1. Flow-chart de la recherche bibliographique.

Bases de données : Pubmed/Medline. Recherche : “(psychoeducation OR family intervention)) AND (schizophrenia OR psychosis)) AND (limits OR obstacles OR difficulties OR barriers)) NOT review”

B. Tableau récapitulatif

Nous présentons un tableau récapitulatif des articles sélectionnés selon la référence, le but de l'étude, les matériels et les méthodes utilisés (caractéristiques des participants, outils d'évaluation) et les résultats principaux.

Tableau 2. Tableau récapitulatif des articles de la revue de la littérature.

ASI: Addiction Severity Index; BFT: Behavioural Family Therapy; BPRS: Brief Psychiatric Rating Scale; BSI: Brief Symptom Inventory; CAI: Competency Assessment instrument; CFI: Camberwell Family Interview; CMHTs: Community Mental Health Team; DAS: Disability Assessment Schedule; DAS: Disability Assessment Schedule; FCQ: Family Coping Questionnaire; FIS: Family Intervention Schedule; FPQ: Family Problems Questionnaire; GHQ: General Health Questionnaire; HSS: Human Services Survey; IF: Interventions Familiales; KASI: Knowledge About Schizophrenia Interview; MBI: Maslach Burn-out Inventory; NHS: National Health Service; PAS: Psychiatric Assessment Scale; QOL: Brief Quality of Life Scale; RG: relatives' group; SCID: Structured Clinical Interview for DSM disorder; SNQ: Social Network Questionnaire; TCC: Thérapie Cognitivo-Comportementale;

Articles	But :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
1. (Kavanagh et al., 1993)	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluer les difficultés que les participants à une formation en intervention familiale avaient rencontrées dans l'implantation Estimer les souvenirs des stratégies utilisées • L'étendue de l'approche intégrée par les thérapeutes dans le travail quotidien • Prédire l'utilisation systématique des interventions familiales avec les familles 	45 professionnels formés à la TCC, 6 mois à 3 ans après une formation « living with schizophrenia » à Sydney, Australie, en 1989.	Questionnaire postal : <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de familles vues >3 fois - Appréciation globale de difficulté de 0 à 5 - Questions ouvertes - Difficultés moyennes de 0 à 4 dans 31 domaines - Connaissances des interventions de 0 à 10 - Application mesurée par la fréquence d'utilisation des outils 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Difficulté moyenne globale estimée à 2,3/5 ✓ Charge de travail, concession de temps du service, recrutement de familles « appropriées » correspondent à des difficultés moyennes plus importantes ✓ Connaissances des stratégies de base : 6,5/10, des TCC : 3,6/10 ✓ Nombre moyen de familles suivies=1,4
2. (Fadden, 1997)	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluer la capacité des thérapeutes formés à la BFT à utiliser leurs compétences dans la pratique quotidienne • Evaluer leurs difficultés à l'utiliser 	59 thérapeutes formés à la thérapie comportementale familiale (BFT) en 4 phases sur une durée entre 9 mois et 3,5 ans à Buckingham, Grande Bretagne	Questionnaire postal : <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de familles vues >3 fois - questions ouvertes sur les difficultés - degré de difficulté global (échelle 5 points) - Difficulté moyenne dans 33 domaines sur une échelle en 4 points 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nombre moyen de familles suivies =1,7 ✓ Difficulté moyenne à l'implantation modérée à impossible pour 56% ✓ Domaines où difficultés plus importantes : le recrutement des familles « appropriées », la charge de travail, l'engagement des familles

Articles	But :	Matériels:	Méthode:	Résultats principaux :
3. (Montero, Ascencio, Ruiz, & Hernández, 1999)	Etude interventionnelle pour évaluer l'efficacité de deux types d'interventions familiales et analyser les facteurs liés à l'adhérence des familles aux interventions familiales.	87 patients randomisés en 2 groupes : BFT/ RG pendant 1 an, dans un canton de Valencia, Espagne	<p>Chercheur extérieur établissait les mesures des interventions en aveugle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - CFI, KASI, GHQ à l'inclusion pour les familles ; - PAS et DAS pour les patients - Association entre facteurs de risque individuels et des familles et non-adhérence estimée par le RR - Analyse logistiqu de régression 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facteurs liés au manque d'adhésion : participer au RG, âge moyen et âge moyen de début de la maladie plus élevés ✓ Hospitalisation > 1 fois, Mauvaise observance médicamenteuse (RR > 1,9) ✓ Faible connaissance de la maladie et vivre dans une famille plus petite (OR > 2,13)
4. Baguley et al dans (Martindale, 2000)	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de l'intégration des pratiques des IF dans la pratique courante de personnels formés • Evaluer les difficultés à la mise en œuvre des IF suite à la formation. • Déterminer la possibilité de prédiction qu'un étudiant mette en place les IF lors de sa formation. 	21 personnes (toutes étaient infirmières) formées par Thorn Training Initiative Programme (en 1992 à Manchester et Londres, Grande Bretagne)	<ul style="list-style-type: none"> - 13 questions (nombre de familles et degré moyen de difficultés de 0 à 5) - évaluation dans 33 domaines de difficultés de 0 à 4 - 4 questions sur la supervision du travail familial 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nombre moyen de familles vue = 2,5 ✓ Degré moyen de difficulté = 2,5/5 ✓ Principaux domaines de difficulté : Concession de temps, manque de soutien de la hiérarchie et collègues, charge de travail

Articles	But/ Méthode :	Matériel :	Méthode :	Résultats principaux :
5. (McFarlane, McNary, Dixon, Hornby, & Cimet, 2001)	<p>Evaluation de l'implantation de psychoéducation familiale à travers le système public de santé mentale dans le Maine et l'Illinois, identifier les caractéristiques des 2 agences et des cliniciens.</p>	<p>537 personnes formées issues de 69 sites, Formation entre mars 1998 et décembre 2000, Maine, Illinois, Etats-Unis</p>	<p>Evaluation en 2 parties par une équipe indépendante :</p> <ul style="list-style-type: none"> - instrument d'évaluation issu de l'étude PORT (échelle de 3 à 9) entretien semi-structuré à 9 mois, progrès mesurés sur une échelle de 1 à 5 - analyse statistique de régression 	<p>✓ Caractéristiques et différences des sites : utilisation des consultations et supervisions, disponibilité de l'aide, incitations.</p> <p>✓ Obstacles à l'implantation : surcharge de travail, manque de remboursement</p> <p>✓ Facilitateurs à l'implantation : disponibilité et lien avec formateurs, et avec promoteur, participation précoce des familles, implantation pas à pas</p>

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
6. (Bailey, Burbach, & Lea, 2003)	<ul style="list-style-type: none"> • Comparaison des expériences des professionnels formés dans le Somerset avec l'expérience des professionnels de l'étude (Fadden, 1997), (Kavanagh et al., 1993), Brennan : degré de difficultés vécues, identification des facteurs influençant la capacité de service aux familles à travailler avec elles et l'étendue des difficultés 	<p>18 thérapeutes formés à la formation FIRST (TCC familiale et individuelle avec système) proposé par le Family support Service 10 volontaires pour la deuxième partie de l'étude Somerset, 1996, Grande Bretagne</p>	<p>Questionnaire postal à visée qualitative et quantitative :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 12 questions fermées sur 35 domaines de difficultés (échelle de 0 à 4) - 10 questions ouvertes sur les difficultés, les facilitateurs au travail avec les familles, les supervisions - un entretien semi-structuré concernant 7 thèmes principaux - +/- mise au point groupale enregistrée par analyse du contenu thématique - comparaison avec les études (Fadden, 1997; Kavanagh et al., 1993) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nombre moyen de familles vues = 3,5 ✓ Peu de difficulté en moyenne dans l'implantation pour 80% ✓ Domaines où difficulté moyenne plus importante : concession de temps, charge de travail, compétences et connaissances en IF ✓ Pas de différence significative dans les difficultés ressenties ✓ Impact du Service de soutien aux familles : problèmes organisationnels (codage activité, perception hiérarchie et autres professionnels), bénéfice de la flexibilité, multidisciplinarité, supervision et de la co-animation.

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
7. (Magliano et al., 2005)	Etude observationnelle analytique évaluant l'implantation de la psychoéducation familiale dans la schizophrénie après une formation avec supervision régulière	<ul style="list-style-type: none"> • 48 professionnels • 55 patients • 118 proches 6 pays européens	<ul style="list-style-type: none"> • Echelle FIS, • BPRS, DAS, • FPQ, FCQ, SNQ. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Implantation de la psychoéducation variant de 12% à 42% entre les temps de supervision. ✓ Difficultés principales des soignants : temps concédé, charge de travail, intégration aux autres responsabilités ✓ Bénéfices des soignants : relation améliorée avec les familles, confiance dans le travail ✓ Refus des familles par scepticisme, mauvaise condition clinique des patients, peu d'insight ✓ Impact de la psychoéducation : amélioration statut clinique, du fonctionnement social du fardeau subjectif et objectif.

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
8. (Magliano et al., 2006)	Etude de l'effet des programmes de formation dans 23 centres italiens sélectionnés de manière aléatoire sur l'implantation et l'efficacité d'une intervention familiale (préliminaire à l'étude dans 6 pays européens)	46 professionnels dont 38 ont terminé le programme	Echelle FIS pendant la première et la dernière supervision	<p>✓ Difficultés des soignants : concession de temps, intégration aux autres responsabilités, familiarité avec les TCC</p> <p>✓ Bénéfices des soignants : sentiment de compétence dans le travail, effet positif sur les relations entre centre de santé mentale et les usagers et familles.</p>
9. (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bauml, & Kissling, 2006)	Enquête pour évaluer la répartition, la fréquence, le type de psychoéducation et le pourcentage d'offre de psychoéducation concernant la schizophrénie	<ul style="list-style-type: none"> - 337 responsables de département de psychiatrie pour la partie 1 - 131 personnels offrant une psychoéducation pour la partie 2 en Allemagne, Autriche, Suisse en 2003	Enquête postale, auto-questionnaires en 2 parties Analyse statistique descriptive	<p>✓ Offre de psychoéducation des patients élevée (54%) ou très élevée (32%)</p> <p>✓ Offre de psychoéducation familiale élevée (43%) et très élevée (15%)</p> <p>✓ 14% ne proposent pas de psychoéducation</p> <p>✓ Proportion moyenne de psychoéducation proposée : 21% des institutions ayant répondues pour les patients, 2% pour les familles.</p>

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
10. (Michie et al., 2007)	Etude préliminaire pour comprendre les difficultés dans l'implantation des interventions familiales selon les recommandations Nice en utilisant le « theory-based implementation interview » (TBI);	20 membres de CMHTS issus de 3 centres de la NHS Mental Health trusts à Londres, Grande Bretagne, en 2005	Interview d'implantation basé sur la théorie (TBI) conduit par 2 psychologues couvrant 11 domaines théoriques avec pour codage : 1 bonne probabilité d'implantation réussie, 0,5 une indication partielle, 0 pas d'indication à une implantation réussie. Les onze domaines sont: connaissances, compétences, rôle professionnel, capacités, conséquences, motivation, mémoire et attention, ressources environnementales, influences sociales, émotions, planifications d'action.	<p>✓ Score bas pour le contexte environnemental et les ressources (temps, supervisions, formation), les émotions (doute, peur) facteurs d'implantation non réussie</p> <p>✓ Score élevé pour les conséquences, le rôle et l'identité professionnel et social, la motivation facteurs d'implantation réussie</p>

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
11. (Murray-Swank et al., 2007)	<ul style="list-style-type: none"> • Etude caractérisant les familles et le soutien parmi un échantillon de patients atteints de maladies mentales sévères, • Description du point de vue des patients concernant l'implication des familles dans le soin, • Evaluation du lien entre niveaux de contacts avec les familles et implication familiale dans les soins 	<p>69 patients souffrant de maladie schizophrénique, trouble schizo-affectif, dépression récurrente, maladie bipolaire issus du Système de santé des vétérans, dans le Maryland (Etats-Unis) entre Août 2004 et mars 2006</p>	<p>Entretien pour analyse descriptive :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des questions détaillées sur le support familial - Mesures standardisées : QOL, entretien consommateur (étude PORT), une partie d'ASI, autres questions ciblées : désir implication, besoins des familles, et barrières à l'implication - Echelle BSI pour les patients 	<ul style="list-style-type: none"> - 97% ont un entourage proche, 30% vivent avec des frères et sœurs (78%) et des parents (48%) - 67% des patients veulent voir leur famille impliquée pour des besoins d'informations et de services. - Selon les patients barrières : <ul style="list-style-type: none"> • Des soignants : manque de temps, absence d'offre, mauvaise expérience • Des familles : conflits familiaux, indisponibilité, réticence, maladie ou distance géographique • des patients : absence de bénéfice, rupture de lien, intimité, alléger le fardeau familial. - Relation significative entre fréquence des rencontres familiales et volonté d'implication

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
12. (Cohen, Glynn, Hamilton, & Young, 2010)	<p>Etude randomisée « Enhancing Quality Of Care in Psychosis » (EQUIP) comparant soins usuels/ interventions intégrées (dont intervention familiale) dans la schizophrénie avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● analyse de l'implantation ● évaluation de l'utilisation de l'implantation 	<p>- 29 cliniciens</p> <p>- 173 patients</p> <p>à partir de janvier 2002 Centre de Vétérans, Los Angeles et Long Beach, États-Unis</p>	<p>- Questionnaire + Echelle CAI+ MBI+ HSS + entretien semi-structuré</p> <p>- SCID et questionnaires démographiques</p> <p>A T0 et à T+15 mois</p>	<p>✓ Partie A : aucune famille impliquée, Partie B : 7 familles impliquées hors psychoéducation</p> <p>✓ Barrières anticipées par les soignants : absence de patients éligibles, contraintes de temps</p> <p>✓ Barrières évoquées par les cliniciens à T+15 : absence de familles éligibles</p> <p>✓ Case manager comme facilitateur à T+15</p> <p>✓ Patients décrivent des familles soutenantes</p> <p>✓ A T0 81% acceptent un contact avec les familles</p> <p>✓ A T+15 refus d'implication de la part des patients (88%) pour des raisons d'intimité, surcharge familiale, distance géographique</p>

Articles	But/ Méthode :	Matériels :	Méthode :	Résultats principaux :
13. (Prytys, Garety, Jolley, Onwumere, & Craig, 2011)	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation globale de l'implantation des recommandations Nice • Mesurer la capacité de développement des psychothérapies TCC et d'interventions familiales dans la prise en charge de la psychose 	20 coordinateurs de soins issus de 4 CMHTs. (Grande Bretagne)	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens qualitatifs basés sur les thèmes de la littérature • Questions ouvertes basées sur les expériences des équipes <p>Analyse des contenus thématiques par un psychologue chercheur et un responsable de la recherche extérieur à TRUST (guide des thèmes des entretiens) à travers 5 thèmes principaux et 9 sous-thèmes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Offre de TCC varie de 7 à 20% ✓ Offre d'IF varie de 4 à 28% ✓ 12 membres connaissent les recommandations Nice ✓ 14 ne connaissent pas les critères pour adresser à un groupe de CBT ou d'IF ✓ La majorité juge le traitement médicamenteux comme essentiel, la psychothérapie comme adjuvante ✓ Vision majoritairement pessimiste du devenir dans la psychose ✓ Perceptions positives et négatives des recommandations, avis mitigé sur les psychothérapies ✓ Perception des psychothérapies comme faisant partie du rôle du coordonnateur de soins ✓ Facteurs affectant l'implantation : manque de temps, crainte de confusion des rôles, besoin de « spécialistes », refus des usagers, charge de travail.

C. Résumés des articles

Nous détaillons les articles afin de mieux appréhender ce qu'ils apportent dans la littérature. Ces articles sont présentés par ordre chronologique de parution. Nous mettons en valeur le but recherché, les différents aspects de la méthodologie employée, les principaux résultats. Afin d'analyser de manière descriptive les données intéressant notre problématique nous réaliserons un tableau pour chaque article résumant les informations concernant les obstacles et facilitateurs aux IF.

1. David J. Kavanagh et al., 1993

But/ Question de recherche :

Cette étude cherche à évaluer les **difficultés** que les participants à une formation en IF rencontrent, les **souvenirs** qu'ils ont des stratégies d'intervention à utiliser, et l'**étendue de l'approche** que les thérapeutes peuvent intégrer **dans leur travail quotidien**. Cette étude tente aussi de prédire l'**utilisation systématique** des interventions «Living with schizophrenia» avec les familles.

Méthode :

Les thérapeutes sont issus de 4 zones du nord de Sydney. Ils travaillent dans un service où au moins 10 personnels ont suivi le cours « Living with schizophrenia » dans les 3 années précédentes. Le nombre total de personnes formées est de 75, le taux de participation à l'étude est de 52%, soit 48 thérapeutes.

L'intervention « Living with schizophrenia » engage des familles pendant une phase aigüe, et les sessions commencent dans les 6 semaines de rémission. Les premières sessions sont hebdomadaires, puis de manière plus espacée. Les familles de l'étude ont reçu l'équivalent de 24h de temps d'intervention dans les 2 ans (par session d'1,5h).

La formation des thérapeutes correspond à environ 35 heures réparties en 17 sessions de 2 heures. Les dernières sessions permettent un temps de discussion concernant les difficultés et un temps de supervision. La formation reprend des lectures, des discussions, des démonstrations, des jeux de rôle. Le groupe applique la résolution de problèmes devant chaque difficulté ou à travers des jeux de rôle avec des échanges en retour.

Des consultations individuelles avec l'investigateur et les autres consultants sont proposées. Chaque session proposée par les thérapeutes est enregistrée afin de permettre un travail spécifique sur le comportement de chaque thérapeute.

Les mesures concernent le nombre de familles vues, les difficultés perçues, les connaissances lors de l'intervention, et l'application du matériel dans la pratique courante.

Les thérapeutes sont questionnés sur le nombre de familles vues pour le programme « Living with Schizophrenia », au moins pour trois sessions depuis qu'ils ont commencé la formation.

Ils donnent ensuite une appréciation globale de la difficulté à utiliser une IF structurée dans le service (de 0 à 5 : d'aucune difficulté à extrême).

Enfin, ils répondent à des questions ouvertes sur les difficultés et les évaluent parmi une liste de 31 domaines (0 à 4 : d'aucune difficulté à extrême).

Les connaissances de l'intervention sont évaluées avec 7 questions ouvertes sur une échelle de 0 à 10, analysant l'information à propos de la schizophrénie et du traitement, les signes précoces alarmants, l'adoption d'objectifs fixés, les compétences en communication, la résolution de problèmes, les compétences comportementales, la thérapie cognitive, l'autocontrôle de ses symptômes et le contrôle du stress.

L'application dans la pratique courante est évaluée sur la fréquence à utiliser les composants de la formation avec les patients, les proches, et la famille complète (de pas du tout à tous les jours).

Résultats principaux :

45 questionnaires sont retournés (soit 94% de taux de réponse), parmi eux nous trouvons 29 infirmières, 8 psychologues, 2 thérapeutes occupationnels, 3 travailleurs sociaux, 1 psychiatre, 2 agents administratifs.

15 personnes n'ont pas rendu le questionnaire sur les connaissances.

1. Difficultés perçues :

La moyenne des difficultés est à 2,3 : 22% estiment l'implantation très difficile ou impossible, 31% l'évaluent pas du tout difficile à peu difficile.

Parmi les 31 domaines de difficultés les thérapeutes citent (la difficulté moyenne et le pourcentage de thérapeutes l'exprimant sont exprimés entre parenthèses) l'intégration dans la charge de travail et les autres responsabilités au travail (2,4) (56%), la concession de temps du service pour réaliser l'intervention (2,3) (51%), la disponibilité des « clients/ familles appropriés » (1,9)(33%), l'intégration avec mes intérêts et responsabilités extérieures (1,8)(36%), le différend entre les besoins de la recherche et besoins cliniques des familles, les vacances ou les maladies, la disponibilité en temps et en heures supplémentaires pour les rencontres, le manque de progrès des familles et patients, l'engagement à long terme avec une famille spécifique, la non-applicabilité du programme aux besoins de la famille (1,4) (>20%).

2. Résultats des connaissances :

Les thérapeutes donnent de bonnes informations concernant les symptômes et les stratégies de base, (moyenne à 6,5/10) les composantes cognitives et comportementales sont pauvres (70% des thérapeutes n'ont pas assez de souvenirs pour l'utiliser sans l'usage du manuel ; 37% n'ont pas répondu à ce questionnaire) (moyenne à 3,6/10).

L'utilisation dans le travail quotidien est relatée par 91% des thérapeutes au moins une fois par mois. Cependant, après le rappel de l'intervention utilisée, ce chiffre descend, pour l'utilisation de la composante comportementale à 84% de manière incorrecte et à 37% de manière correcte.

Ceci suggère la surestimation des thérapeutes de leur usage des stratégies cognitivo-comportementales.

3. Utilisation systématique:

Depuis la fin de la formation seuls 18% des participants ont délivré l'intervention à trois familles ou plus. Le nombre moyen de familles vues est de 1,4.

Résultats secondaires :

Associations entre les variables :

Le nombre de familles qui ont reçu plus de trois sessions est fortement prédit par les connaissances que les thérapeutes ont de l'intervention (partie cognitivo-comportementale).

Comparaison du genre, centre de santé et profession

Il n'existe pas de différence significative liée au genre et au service de santé concernant le nombre de familles vues, les difficultés moyennes, les connaissances.

Il existe une différence significative entre les professions. Les psychologues rapportent moins de difficultés à l'utilisation de l'intervention ($p < 0,05$). Ils ont des scores plus importants concernant les connaissances sur les parties cognitivo-comportementales ($p < 0,02$). Il n'existe pas de différence significative entre les professions concernant les connaissances des symptômes.

Tableau 3. Obstacles et facilitateurs (David J. Kavanagh et al., 1993)

Obstacles liés aux soignants	<p>Peu de familles vues en moyenne par thérapeute</p> <p>Implantation ressentie comme très difficile ou impossible malgré une formation adaptée</p> <p>Intégration dans la charge de travail et autres responsabilités</p> <p>Intégration avec intérêt et responsabilités extérieures</p> <p>Disponibilité en temps et en heures supplémentaires</p> <p>Engagement sur le long terme avec une famille spécifique</p> <p>Les vacances ou les maladies</p> <p>Manque de progrès des familles et patients</p> <p>Surestimation des connaissances en IF notamment les parties cognitivo-comportementales</p>
Faciliteurs liés aux soignants	<p>Difficultés et connaissances différentes selon les professions</p> <p>Utilisation dans le travail quotidien</p>
Obstacles liés à l'institution	<p>Concession de temps du service</p>
Faciliteurs liés à l'institution	<p>Supervision et consultations individuelles</p> <p>Enregistrements des séances pour supervision clinique</p> <p>Sessions hebdomadaires puis espacées</p>
Obstacles liés aux familles	<p>Disponibilité des clients/ familles appropriés</p> <p>Manque de progrès des familles et patients</p> <p>La non-applicabilité du programme aux besoins de la famille</p> <p>Différend entre les besoins de la recherche et les besoins cliniques des familles</p> <p>Vacances ou maladies</p>
Faciliteurs liés aux familles	<p>Engagement pendant une phase aiguë et début de l'intervention dans les 6 semaines de rémissions</p> <p>Sessions hebdomadaires puis espacées</p>

2. Grainne Fadden, 1997

But/ Question de recherche :

Cette étude est menée afin d' **évaluer l'utilisation** au quotidien par des thérapeutes formés à la thérapie familiale comportementale (BFT) **des compétences acquises** et **les difficultés** qu'ils rencontrent dans son usage.

Méthode :

86 thérapeutes issus de différents groupes professionnels (infirmières issues d'unités d'hospitalisation et de centres de consultations, psychologues cliniciens, psychiatres, thérapeutes occupationnels, travailleurs sociaux, éducateurs) participent à un programme de formation en IF.

Il s'agit d'une formation en BFT selon le modèle de Falloon sur une durée de 6 ans sur 8 formations différentes.

Elle se réalise en 4 phases : la première est informative et d'encouragement à identifier des familles qui pourraient en bénéficier, la deuxième est centrée sur l'acquisition des compétences (jeux de rôle, techniques actives), la troisième correspond à la supervision (10 séances hebdomadaires), puis la quatrième est une supervision mensuelle. De plus il existe des supervisions individuelles en cas de besoin.

5 groupes participent à l'étude entre 9 mois et 3,5 ans après la fin de leur formation. Les suivants sont questionnés 9 mois après.

A l'achèvement de la formation les professionnels formés sont questionnés sur le nombre de familles avec lesquelles ils ont utilisés l'approche BFT et qu'ils ont vues au moins 3 fois, sur les difficultés rencontrées dans l'implantation de la BFT dans leur travail et comment ils les surmontent. Ils doivent évaluer parmi 33 domaines différents la quantité de difficultés qu'ils vivent. Le questionnaire est proche de celui de l'étude (David J. Kavanagh et al., 1993). Les questionnaires sont envoyés par la poste.

Résultats principaux :

Parmi les 86 professionnels, 59 ont renvoyé le questionnaire. (taux de réponse à 70%) Parmi les non-réponses seuls 13% sont sans raison.

1. Utilisation des compétences acquises: Nombre de familles vues par les thérapeutes :

70% sont capables d'utiliser la BFT dans leur travail avec les familles après la fin de la formation. Cependant la moyenne des familles vues par les thérapeutes est de 1,7. Il n'y avait pas de corrélation significative entre le temps écoulé depuis la fin de la formation et le nombre de familles vues.

La répartition des familles vues est inégale : 7 thérapeutes (soit 8%) voient 40% des familles. Ce groupe de thérapeute est varié et non issu du même lieu de soins.

L'utilisation de l'approche BFT est plus fréquente au quotidien chez les infirmières de soins ambulatoires (68%) et les psychologues cliniciens (63%). La schizophrénie est l'indication principale à l'utilisation de la BFT.

2. Difficultés des thérapeutes à l'implantation de la BFT :

Les difficultés des thérapeutes à développer la BFT sont évaluées sur une échelle de 6 points (0 : pas de difficulté à 5 : impossible). 44% des thérapeutes expriment aucune ou peu de difficultés, 45% des difficultés modérés à sévères, 11% une implantation extrêmement difficile ou impossible.

Les barrières exprimées lors des questions ouvertes retrouvent le fait de trouver des familles « appropriées » (31%), l'absence de temps ou le fait que les groupes soient réalisés en dehors des heures habituelles (25%), le recrutement des familles (17%), la motivation faible et l'absence de volonté de participer des familles (17%).

Parmi les 33 domaines de difficultés vécues, les suivants retrouvent une difficulté moyenne plus importante : (échelle en 4 points)

- Trouver des familles « appropriées » (moyenne de difficulté 2,18)
- Les engager dans la thérapie (1,75)
- Le manque de temps (ou heure supplémentaire) (1,56 ou 1,40)
- L'adéquation avec les autres responsabilités ou avec la charge de travail (1,76)

Le facteur le plus élevé influençant le taux de difficultés est la localisation du groupe : l'implantation est plus difficile aux domiciles des familles que dans le centre de santé mentale (2,6 en moyenne, contre 1,3).

Pour dépasser les obstacles, les thérapeutes proposent : de voir les familles sur leur propre temps ou en dehors des heures de travail ; des stratégies pour engager les familles en thérapie (et dépasser la passivité d'informer les collègues qu'ils étaient à la recherche de familles) ; et de voir les familles avec un co-thérapeute.

Résultats secondaires :

L'impact des BFT sur le travail du thérapeute :

La moitié de l'échantillon relate ainsi voir les familles plus fréquemment. 80% des thérapeutes utilisent les outils acquis dans le travail individuel (résolution de problème, éducation et communication). 1/5 des thérapeutes perçoivent la valeur du travail familial et ont une perception positive avec des horizons moins limités et un discernement des besoins des familles changé.

Différences de genre :

Dans cet échantillon, 72% des thérapeutes sont des femmes. La seule différence constatée est que les femmes sont significativement plus enclines à travailler avec un co-thérapeute. Il s'agit d'un des éléments cités pour faciliter la mise en pratique de la formation.

Supervisions :

La charge de travail laisse peu de temps pour les supervisions. Elles ne sont pas perçues comme justifiées si les thérapeutes ne travaillent pas avec des familles à ce moment-là.

Facteurs influençant le nombre de familles vues :

Nous retrouvons deux facteurs influençant le nombre de familles vues : la localisation où les thérapeutes travaillent et le nombre de thérapeutes formés dans une zone géographique. Il y a plus de familles vues en centre de santé mentale qu'à domicile ($p=0,01$) et quand il y a un plus grand nombre de thérapeutes formés dans une zone géographique (plus de familles vues significativement si le nombre de thérapeutes est supérieur à 8 dans une zone ; $p<0,005$)

Tableau 4. Obstacles et facilitateurs (Grainne Fadden, 1997)

Obstacles des soignants	<p>Difficultés à implanter l'intervention malgré une formation adéquate</p> <p>Différence interindividuelle d'implantation</p> <p>Manque de temps</p> <p>Nécessité de travailler sur des heures supplémentaires</p> <p>Adéquation avec charge de travail ou autres responsabilités</p> <p>Trouver des familles « appropriées »</p> <p>Recrutement des familles</p> <p>Engagement dans la thérapie des familles</p>
Facilitateurs des soignants	<p>Adaptation du temps de travail et de son organisation</p> <p>Processus actif de recrutement familial</p> <p>Travailler avec un co-thérapeute</p> <p>Utilisation des outils dans le travail individuel</p> <p>Perception du travail familial plus optimiste</p> <p>Perception des besoins des familles</p>
Obstacles des familles	<p>Motivation faible ou absence de volonté</p> <p>Trouver des familles « appropriées »</p> <p>Engagement des familles</p>
Facilitateurs des familles	<p>Familles vues plus fréquemment ?</p> <p>En centre de santé mentale plutôt qu'à domicile</p>
Obstacles des institutions	<p>Les supervisions perçues comme une contrainte face au travail ou perçues comme non justifiées en l'absence de suivi familial en cours</p>
Facilitateurs des institutions	<p>Nombre de thérapeutes formés >8 sur une zone</p> <p>Supervisions et supervisions individuelles en cas de besoin</p> <p>Adaptation du temps de travail et de l'organisation</p> <p>Groupe organisé en centre de santé mentale</p>

3. Montero et al., 1999

But/ Question de recherche :

Il s'agit d'une étude interventionnelle pour **identifier les facteurs** liés à **l'adhésion des membres de la famille** aux programmes d'IF pour la schizophrénie.

Méthode :

Une étude d'intervention randomisée est menée pour analyser et comparer l'efficacité dans un contexte clinique de 2 approches thérapeutiques : thérapie familiale comportementale (BFT) versus groupe de proches (relatives' group : RG) afin de permettre d'analyser les facteurs qui sont associés à la non-adhérence aux IF.

Un programme d'IF d'un an est instauré dans un canton de Valencia comme traitement standard.

Un patient schizophrène ayant eu une décompensation psychotique dans l'année précédente est adressé à ce programme dès que les conditions cliniques lui permettent de suivre ce programme.

Un effort intensif est fait pour impliquer les familles dans le traitement. Le thérapeute est présenté pendant le temps d'hospitalisation, ou en centre de consultations, l'emploi du temps est prévu avec les familles, et les familles sont contactées régulièrement par téléphone.

Après l'entretien diagnostique, les patients sont inclus dans l'une ou l'autre des interventions.

Le groupe BFT est conduit au domicile du patient, tous les habitants du domicile y participent de manière hebdomadaire sur un an (modèle Falloon) (I. R. Falloon, 1986).

Le RG correspond à un groupe hebdomadaire au centre de santé mentale (modèle Leff) pendant un an. Il s'agit d'un groupe ouvert pour 8 à 10 familles (Leff, Family therapy in (Cutting, 1987)).

Les patients prennent part à deux sessions éducatives avant d'être adressé à l'une des interventions.

Une équipe de 6 professionnels est formé aux 2 approches avec rencontres hebdomadaires pour évaluer les progrès, proposer un soutien et une supervision.

Un chercheur formé établit les mesures en aveugle.

Les symptômes des patients sont mesurés par la PAS. Le DAS évalue le fonctionnement social des patients.

Quand les familles sont incluses, leurs émotions exprimées (CFI) et leurs connaissances (KASI) et leur détresse (GHQ) sont mesurées.

La robustesse et l'exactitude de l'association entre les facteurs de risques individuels et la non-compliance sont évaluées par le risque relatif et une analyse en régression est réalisée pour contrôler les facteurs confondants.

Résultats principaux :

Population

87 patients sont randomisés en 2 groupes : un de 46 patients recevant la BFT, un de 41 patients dans le RG. Seuls 52 patients, soit 60% participent jusqu'à la fin (certains ne sont jamais venus, d'autres sortis du programme). Il n'y a pas de différence clinique et sociodémographique retrouvée entre les 2 groupes de non-compliants donc ils sont analysés ensemble.

Facteurs liés au manque d'adhésion aux IF:

La proportion de non-compliants est plus importante parmi le **groupe RG** que le groupe BFT. (46% contre 35%, avec un RR=1,33, IC=0,80-2,23)

Si nous comparons les non-compliants par rapport aux compliants, **l'âge moyen** des patients et **l'âge moyen de début** de la maladie est plus élevé ($p=0,0059$ et $p=0,0211$). Nous

ne retrouvons pas d'impact de la sévérité des symptômes, de l'ajustement social, du sexe, du degré d'éducation et de la détresse psychologique des proches.

Le risque d'être non-compliant augmente pour les familles quand leur proche a été **hospitalisé plus d'une fois** (RR=1,98, IC=1,22-3,20) et quand il est **non-compliant avec le traitement pharmacologique** (RR=1,90, IC=1,10-3,29).

Les familles sont moins compliantes quand le **degré de connaissance de la maladie** (étiologie, symptômes, traitements pharmacologiques) est plus faible.

Enfin l'analyse logistique de régression retrouve les données indépendantes associées avec la non-adhérence : **la faible connaissance de la maladie et de la prise en charge, vivre au sein d'une plus petite famille**, (respectivement OR=2,71 IC=1,08-6,76, OR=2,13 IC= 1,07-4,21, OR=3,66 IC= 1,11-12,08) être plus âgé au moment du recrutement et avoir déjà été hospitalisé plus d'une fois (respectivement OR= 1,08 et 3,24 mais IC non significatifs à 0,97-1,19 et 0,88-11,94).

Tableau 5. Obstacles et facilitateurs (Montero et al., 1999)

Obstacles des soignants et de l'institution	Relatives' group ayant plus de non-compliants Attentes différentes par rapport à celles des familles
Facilitateurs des soignants et de l'institution	Groupe BFT Présenté comme un traitement standard Le psychiatre responsable adresse lui-même au groupe L'équipe des IF est celle des soins réguliers
Obstacles des familles et des patients	Patients plus âgés Antécédents de plusieurs hospitalisations Non-compliance au traitement pharmacologique Faible connaissance et compréhension de la maladie
Facilitateurs des familles et des patients	Vivre dans une grande famille Groupe réalisé au domicile

4. Baguley et al dans Martindale, 2000b

But/ Question de recherche :

Cette étude a pour but **d'évaluer l'intégration** des IF dans la **pratique courante** de personnels formés, **d'examiner la nature des difficultés** que les thérapeutes vivent dans la mise en œuvre des IF et de déterminer si l'étude peut **prédire quel soignant formé sera capable d'implanter** les outils de l'IF acquis pendant la formation.

Méthode :

Les 21 premières personnes formées des 2 cohortes du « Manchester Thorn initiative training programme » sont évaluées, utilisant les données recueillies avant et après le programme.

L'initiative Thorn Training Initiative Training Programme a été établie en 1992 dans 2 centres, à Manchester et à Londres dans le but de former les infirmières aux outils d'interventions psychosociales.

Un questionnaire est administré à 21 infirmières formées identique à celui de l'étude Kavanagh afin de faire une comparaison entre l'étude Thorn et celle de Kavanagh (cf article 1). Il s'agit par un questionnaire postal avec rappel téléphonique et postal :

- de 13 questions concernant le nombre de familles rencontrées au moins 3 fois depuis la fin de la formation, les difficultés rencontrées dans cette implantation,
- de 4 questions concernant la supervision du travail familial
- d'une évaluation dans 33 domaines décrivant les difficultés rencontrées à l'implantation des IF mesurées de 0 à 4 (d'aucune difficulté à extrême difficulté).

Par ailleurs, les patients sont évalués avec le KGV(M) concernant les symptômes qu'ils présentaient et le SFS pour évaluer le fonctionnement social avant et 12 mois après l'intervention.

Résultats principaux :

21 questionnaires sont reçus, un est incomplet.

Il s'agit en totalité d'une population d'infirmières.

La fin de la formation se situe entre 6 et 18 mois avant le questionnaire.

1. Intégration dans la pratique courante : nombre de familles vues :

Le nombre moyen de familles vues après la fin de la formation est de 2,5. 3 infirmières (15%) n'ont rencontré aucune famille. 9 infirmières (45%) ont travaillé avec 3 familles ou plus.

2. Nature des difficultés perçues :

Le degré de difficulté est évalué entre 0 (correspondant à une absence de difficulté) et 5 (une impossibilité d'implanter une IF). Le degré moyen de difficulté est de 2,5. 80% expriment une difficulté de modérée à impossible, 20% pas ou peu de difficulté à l'implantation de l'IF.

La principale difficulté citée par 60% de personnels formés est le manque de soutien de la hiérarchie et des collègues, les difficultés à trouver les personnes appropriées sont citées par 20% des thérapeutes, le manque de temps par 15% des infirmières.

Concernant les 33 domaines de difficultés, les professionnels évaluent leur vécu sur une échelle de 0 à 5. La difficulté moyenne est la plus importante concernant la concession de temps du service (difficulté moyenne 3,05), l'intégration avec la charge de travail et les autres responsabilités (2,95), le manque de soutien de la hiérarchie (2,35), la disponibilité de temps (heures supplémentaires) (2,15), l'accès à la supervision (2,11), le manque de connaissance et de reconnaissance par les collègues de la valeur du travail familial (1,75), la collaboration avec un co-thérapeute (1,63) et les conflits au sein des sessions familiales (1,63).

Résultats secondaires :

La comparaison des résultats avec l'étude de Kavanagh (David J. Kavanagh et al., 1993) retrouve les deux mêmes domaines où la difficulté est la plus importante : à savoir l'intégration avec la charge de travail et les autres responsabilités et le temps concédé par le service. Les autres domaines diffèrent dans la comparaison du degré de difficulté et dans le rang d'apparition par ordre décroissant de difficultés vécues.

Tableau 6. Obstacles et Facilitateurs (Martindale, 2000a)

Obstacles des soignants	des	Peu de familles vues en moyenne Expression d'une difficulté modérée à impossible vécue chez la majorité Manque de temps/ disponibilité en heures supplémentaires Intégration avec charge de travail et autres responsabilités Collaboration avec un co-thérapeute
Facilitateurs des soignants	des	Majorité des familles vue par une minorité de soignants Formations différentes antérieures malgré une population homogène d'infirmières Création d'un groupe de soutien entre personnes formées
Obstacles de l'institution	de	Manque de soutien de la hiérarchie et des collègues Concession de temps du service Intégration avec charge de travail et autres responsabilités Accès à la supervision Manque de connaissance et de reconnaissance par les collègues de la valeur du travail familial
Facilitateurs de l'institution	de	Formation hebdomadaire Supervisions cliniques régulières Examens réguliers des connaissances Enregistrement des pratiques pour supervisions Création d'un groupe de soutien entre personnes formées
Obstacles des familles et patients		Difficultés à trouver les familles « appropriées » Conflits au sein des sessions familiales
Facilitateurs des familles et patients	des	Amélioration des symptômes positifs et affectifs des patients, ainsi que du fonctionnement social.

5. McFarlane et al., 2001

L'auteur de cet article est William McFarlane. Il est le directeur du centre de recherche de psychiatrie au sein du centre médical du Maine à Portland. Il dirige aussi le programme d'intervention pour la prévention de la psychose par la détection et l'identification précoce, la consultation précoce.

Son domaine de recherche spécifique est la psychoéducation familiale mais de manière plus générale les interventions psychosociales dans les maladies mentales sévères. Il fait partie des pionniers dans la détection précoce de la psychose chez l'adulte jeune.

But/ Question de recherche :

Cet article reprend la troisième partie d'un processus **d'évaluation de diffusion** de psychoéducation familiale à travers le système public de santé mentale dans **2 états**. L'objectif est d'**identifier les caractéristiques** des **2 agences** et des **cliniciens** associés à l'implantation ou non de ce service.

Méthode :

Dans le Maine,

Le but est de proposer de la psychoéducation « multifamily » ou « single-family » pendant 2 ans par des professionnels entraînés et supervisés. Le projet comporte 3 étapes :

- un consensus local pour l'adoption du modèle de psychoéducation familiale
- la vérification de la disponibilité des ressources techniques, humaines et financières pour l'implantation
- la vérification que les équipes mènent l'implantation à travers l'état, sur chaque site, en y faisant les adaptations nécessaires.

Le consensus est présenté aux familles, patients et professionnels de santé mentale, au bureau des services médicaux (Medicaid) dans le but de favoriser la coopération et de sécuriser les agences avant la mise en place du nouveau traitement. Il y a notamment des ajustements en terme de remboursement des soins familiaux.

La formation dure de mars 1998 à décembre 2000. 380 cliniciens de 33 agences sont formés. Une supervision est proposée et des adaptations structurales sont réalisées.

L'implantation est réalisée en 4 étapes :

- disponibilité des familles, profils épidémiologiques et besoins estimés
- continuer l'orientation et la construction du consensus, la formation clinique, les rencontres locales
- adaptations aux problèmes de délivrance du service et à la population cible
- poursuite des supervisions et rencontres.

Dans l'Illinois,

Le projet est initié par l'état qui identifie les formations pour les groupes de psychoéducation « multifamily » comme une priorité. L'information est délivrée ainsi que des discussions concernant l'utilité auprès de consommateurs, soignants, avocats, représentants de la santé dans l'état. Des formations et une assistance technique identiques à celles du Maine sont proposées dans 9 secteurs. 51 cliniciens d'environ 200 agences participent aux formations.

Des différences existent entre les 2 états à travers cinq points :

- dans l'Illinois la dissémination est initiée par l'état et les centres de soins sont à but non lucratif avec des incitations financières pour les centres initiant l'implantation,
- l'Etat d'Illinois ne place pas en priorité l'idée du consensus local à construire mais atteindre de multiples équipes et des unités géographiques variées,
- l'Illinois utilise peu les supervisions et les consultations après la formation,
- l'implantation directe est estimée à 25% par personne dans le Maine contre 1% par personne dans l'Illinois,
- le projet est mené par un habitant du Maine.

Certaines observations qui sont présentées peuvent expliquer les différences entre les 2 états. Cette comparaison n'est pas délibérée, les différences apparaissent pendant la réalisation de l'étude.

Une évaluation par une équipe indépendante en 2 parties est faite à travers une enquête écrite après chaque formation. Elle explore les données démographiques des personnes formées, la satisfaction, l'acquisition des connaissances, l'intention d'utiliser des nouvelles approches, l'espoir et la volonté de l'agence d'implanter l'initiative, les obstacles perçus à l'implantation, perception de la présence des ressources.

L'instrument utilisé pour évaluer la tendance à l'implantation est développé spécifiquement pour l'évaluation des formations aux groupes de psychoéducation « multifamily ». Il est adapté de l'instrument utilisé dans l'étude PORT réalisée dans l'Ohio (Dixon et al., 1999).

Les items sont évalués sur une échelle de 3 à 9.

La deuxième partie est la réalisation d'entretiens indépendants 9 mois après la formation à travers des entretiens semi-structurés (questions ouvertes). Les progrès pour l'implantation sont mesurés sur une échelle de 1 à 5 (1 : pas de tentative et 5 : implantation complète d'au moins un groupe de psychoéducation « multifamily »)

Les données sont différenciées :

- limites attendues du modèle,
- limites attendues de ressources concernant les obstacles
- incitations à l'implantation
- disponibilité de l'aide.

Résultats principaux :

Population : 537 personnes formées terminent l'étude. Elles viennent de 69 sites, 53 sites fournissent toutes les données. 299 personnes (54%) sont du Maine.

1. Différences entre les états :

14 des 15 sites dans le Maine utilisent des consultations et supervisions, contre aucun dans l'Illinois.

Le Maine évalue comme utile : la disponibilité de l'aide, le lien avec le formateur, et les incitations (observation d'un groupe). Les soignants du Maine ne perçoivent pas la collaboration avec les familles comme un changement d'attitude.

Dans l'Illinois, les soignants jugent moins utiles la disponibilité de l'aide, mais évaluent les limites attendues du modèle comme un des obstacles importants (pensant que les familles ne soutiennent pas le projet, présentant un scepticisme à propos de la valeur de la psychoéducation).

2. Les principaux obstacles perçus sont:

- la surcharge de travail, les listes d'attente croissantes et la diminution du temps par personne,

- les demandes courantes déjà importantes,
 - le manque de remboursement pour un traitement non traditionnel, bien que empiriquement prouvé et de durée longue, une incertitude de financement par l'agence.
- 3. Les facilitateurs c'est à dire l'aide des soutiens et les incitations à l'implantation étaient:**
- la disponibilité de consultants extérieurs,
 - un lien qui perdure avec les formateurs,
 - une participation précoce des participants,
 - une implantation pas à pas,
 - un contact personnel avec le promoteur.

Les deux paramètres principaux retrouvés dans les deux états sont les incitations à l'implantation et la disponibilité arrivant derrière les limites attendues du modèle et les limites attendues des ressources.

Résultats secondaires :

Les prédicteurs d'implantation à travers l'analyse de régression:

L'état d'origine du programme est le prédicteur le plus fort. Les sites attendant moins de limites aux modèles rapportent plus de progrès.

Les meilleurs progrès sont réalisés chez les personnels évaluant des incitations comme moins aidantes, et des groupes de psychoéducation « multifamily » comme moins cohérent que les autres modèles.

La relation entre les limitations de ressources attendues et les résultats est moins forte. La disponibilité de l'aide ne prédit pas l'implantation. Le moins bon facteur prédictif est l'évidence de l'avantage par rapport à d'autres programmes.

Tableau 7. Obstacles et facilitateurs (McFarlane et al., 2001)

Obstacles	<p>Surcharge de travail, listes d'attentes, temps par personne diminué</p> <p>Manque de remboursement pour un traitement long et empiriquement prouvé</p> <p>Incertitude de financement par l'agence</p> <p>Demandes courantes de soins importantes</p>
Facilitateurs	<p>Disponibilité des consultants extérieurs pour consultations et supervisions</p> <p>Lien qui perdure avec les formateurs</p> <p>Participation précoce des participants</p> <p>Implantation progressive</p> <p>Un contact personnel avec le promoteur</p> <p>Composantes générales : incitations à l'implantation et disponibilités de l'aide</p>
Prédicteurs d'implantation	<p>Etat d'origine Maine comparé avec Illinois</p> <p>Incitations à l'implantation</p> <p>Limites attendues du modèle</p>
Maine	<p>Projet mené à l'aide d'un consensus local avec les différents acteurs</p> <p>Consultation et supervisions</p> <p>Disponibilité de l'aide, lien avec formateur,</p> <p>Incitations</p> <p>Absence de changement d'attitude des soignants</p>
Illinois	<p>Projet mené par l'état</p> <p>Peu de supervisions ou consultations</p> <p>Limites attendues au modèle perçues comme obstacle</p> <p>Scepticisme des soignants</p> <p>Perception d'une absence de soutien des familles</p>

6. Bailey et al., 2003

But/ Question de recherche :

L'objectif de cette étude est la **comparaison des expériences des professionnels** formés dans le Somerset avec l'expérience des professionnels des études de Fadden (Grainne Fadden, 1997), de Brennan et de Kavanagh (David J. Kavanagh et al., 1993). La comparaison se fait au niveau :

1. du **degré de difficultés** vécues par les équipes à l'implantation,
2. de **l'identification des facteurs** influençant la **capacité du service de soin aux familles** (Family Support Service) à travailler avec elles
3. de **l'étendue des difficultés restantes** pour les professionnels formés avec « the Family Interventions : Research, Skills, and Theory » (FIRST) in Psychosis Course.

Méthode :

En 1996, dans le Somerset un programme de formation multidisciplinaire est créé dans le but d'offrir un service de soin aux familles (Family Support Service). Une approche de formation est adoptée en équipe et the Family Interventions : Research, Skills, and Theory (FIRST) in Psychosis Course est développée pour former les équipes pluridisciplinaires dans quatre localités du Somerset.

Le service de soin aux familles intègre de la thérapie cognitivo-comportementale familiale et individuelle avec une perspective systémique.

L'étude reposait sur l'évaluation qualitative et quantitative d'un questionnaire postal.

18 thérapeutes ayant terminé la formation FIRST ont la possibilité de participer à l'étude.

15 soignants acceptent de participer, 2 refusent de participer sans fournir de raison.

Parmi les soignants nous retrouvons 5 infirmières en ambulatoire, 4 infirmières en unité d'admission, 1 psychiatre, 1 psychologue clinicien, 1 art-thérapeute, 1 infirmière de moyen-séjour.

La formation dure entre 3 mois (groupe C), 1 an et 8 mois (groupe B), 2 ans et 11 mois (groupe A).

Le questionnaire est issu de l'étude de Fadden (article n°2). Il comprend 12 questions fermées pour une évaluation du degré de difficulté vécue dans 35 domaines spécifiques et 10 questions ouvertes sur les difficultés rencontrées, sur les facteurs aidant le travail avec les familles et sur la capacité à participer à la supervision.

Un entretien semi-structuré complète l'évaluation avec 7 thèmes principaux : le temps accordé par le service, l'expérience de la co-animation, la capacité à engager des familles, les compétences acquises de la formation, le changement d'attitude vécu en lien avec la formation, les facteurs permettant de réussir le travail familial, l'effet de la localisation du travail et le nombre de thérapeutes dans une zone géographique.

10 volontaires participent à la deuxième partie de l'étude qui correspond à un point groupal enregistré de manière audio, dont les données sont analysées par analyse du contenu thématique.

Résultats principaux :

1. Réponses aux questionnaires : nombre de familles vues

La moyenne des familles vues par un thérapeute depuis la fin de la formation (moyenne de 26 mois) est de 3,5. Il n'y a pas de différence significative entre les équipes formées issues d'hospitalisation et les équipes ambulatoires ($p > 0,05$).

71% des familles ont un proche présentant des symptômes schizophréniformes.

2. Difficultés dans l'implantation de l'approche :

Les professionnels doivent évaluer sur une échelle en 5 points le degré de difficulté d'utiliser l'approche du service de soin familial dans leur travail. 80% expriment peu ou pas de difficultés ; 20% évoquent des difficultés modérées ou très difficiles. 0% trouvent cela extrêmement difficile ou impossible.

Il n'existe pas de différence entre les professionnels d'unité d'hospitalisation et d'ambulatoire concernant les difficultés vécues ($p < 0,05$).

Les soignants expriment leurs difficultés vécues dans 35 domaines différents pouvant intervenir dans l'implantation. Il s'agit d'une échelle de 0 à 4 évaluant la difficulté moyenne (0= aucune difficulté, 4= extrême difficulté). Les domaines retrouvant les scores moyens les plus importants sont :

- La concession de temps du service (1,60)
- L'intégration avec la charge de travail et autres responsabilités au travail. (1,53)
- La connaissance et la compétence en IF (1,47)
- La connaissance et les compétences en techniques de systémie et techniques cognitives (1,43).
- La connaissance et les compétences en techniques comportementales (1,27)
- L'engagement des familles (1,27)

Lors des questions ouvertes les principales difficultés évoquées concernent la co-animation, le manque de référence théorique, l'engagement des familles, les attitudes des familles, la charge de travail et les contraintes de temps.

3. Comparaison avec les études de Fadden et Kavanagh :

Aucune différence significative du nombre de familles vues n'est constatée entre les équipes comportant 8 personnels formés ou moins ($p > 0,05$) comme cela avait été retrouvé dans l'étude de Fadden.

Les difficultés ressenties sont globalement bien moindres par rapport aux deux études cependant la différence n'est pas significative dans le niveau de difficultés entre les trois études ($p > 0,05$). Les domaines de difficultés sont comparables avec les deux autres études bien que l'ordre décroissant de moyenne de difficulté soit différent.

4. Facteurs influençant la capacité du Service de soin aux familles et étendue des difficultés restantes :

L'analyse des contenus thématiques du point réalisé avec le groupe révèle deux thèmes (Etape 2) : l'organisation ou la structure au sens large du service, la structure du service de soin familial lui même.

*organisation des soins

- dépend de la perception de l'encadrement (un encadrement favorable ou défavorable au travail familial, du temps dédié ou du temps compté) et de la perception des autres professionnels

- absence de codage d'activité pour la rencontre familiale pour le personnel médical (contrairement aux travailleurs sociaux) sous-estimant le travail fourni participant à l'ignorance de la direction.

*la structure du service de soin aux familles

La flexibilité du service est bénéfique pour l'engagement des familles concernant le professionnel qui travaillera avec la famille, la localisation de la rencontre, la volonté de soignants de travailler hors horaires habituels s'adaptant aux besoins de la famille. L'objectif est de favoriser l'intervention précoce dans la maladie (mais les patients et leur famille sont adressés à tout moment de la maladie).

La multidisciplinarité du service et sa représentation dans la majorité des unités permettent d'être reconnue comme une approche consistante et valable au sein du centre de santé mentale du Somerset.

Le travail en partenariat « co-working » (bien que parfois source de contraintes) semble améliorer le succès des sessions des IF.

Une supervision mensuelle instaurée pour l'équipe du service de soin familial est vécue comme extrêmement bénéfique.

Résultats secondaires :

L'impact de la formation sur le travail du thérapeute :

Les professionnels relèvent des bénéfices à cette formation notamment le fait de voir plus fréquemment les familles (73%), l'utilisation de l'approche en individuel (techniques comportementales, renforcement positif, fixation d'objectifs, résolution de problèmes).

Le sentiment de bénéfice pour leur travail est global, le fait de travailler avec un co-thérapeute augmente la confiance, les supervisions sont reconnues comme bénéfiques. Les soignants constatent l'amélioration de leur attitude vis à vis des familles, l'implication antérieure avec les familles augmentant la capacité des soignants à travailler avec les familles.

Tableau 8. Obstacles et facilitateurs (Bailey et al., 2003)

Obstacles des soignants	<p>La mauvaise perception des autres professionnels</p> <p>Engagement des familles</p> <p>Co-animation source de contraintes</p> <p>Manque de références, connaissances et compétences en thérapie systémique, cognitive, comportementale, familiale</p> <p>Les contraintes de temps et la charge de travail, l'absence de concession de temps du service</p> <p>Intégration avec d'autres responsabilités</p>
Facilitateurs des soignants	<p>Peu de difficultés à l'implantation comme ressenti global</p> <p>Augmentation des familles vues</p> <p>Utilisation des techniques dans la pratique individuelle</p> <p>La co-animation augmente la confiance en soi</p> <p>L'implication antérieure avec des familles</p> <p>Le sentiment de bénéfice dans le travail global</p> <p>Amélioration de l'attitude des soignants avec les familles</p> <p>Bonne perception du travail familial par les autres professionnels</p>
Obstacles des familles	<p>Engagement des familles</p> <p>Attitude des familles</p>
Facilitateurs des familles	<p>Augmentation de la fréquence des rencontres familles/soignants</p>
Obstacles de l'institution	<p>La perception négative de la hiérarchie face au travail familial</p> <p>L'absence de temps dédié</p> <p>La mauvaise perception du travail familial des autres professionnels</p> <p>L'absence de codage de l'activité</p> <p>La co-animation source de contraintes</p>
Facilitateurs de l'institution	<p>La flexibilité du « Service de soin aux familles » concernant le professionnel, la localisation de la rencontre, les horaires adaptés aux besoins des familles</p> <p>Intervention précoce, pas de sélection du public</p> <p>La multidisciplinarité du service</p> <p>La représentation et la reconnaissance du travail familial dans la majorité des unités de soins</p> <p>La co-animation des sessions</p> <p>Les supervisions mensuelles</p> <p>Hierarchie favorable au travail familial, temps dédié</p> <p>Codage d'activité pour certains professionnels</p>

7. Lorenza Magliano et al., 2005b

But/ Question de recherche : Il s'agit d'une étude observationnelle analytique. Elle évalue :

- la **possibilité de fournir une intervention de psychoéducation** pour la schizophrénie en pratique courante par une équipe ayant reçu une formation structurée et une supervision,
- les **difficultés et les bénéfices vécus** par les équipes dans l'implantation de l'intervention,
- l'**impact de l'intervention** sur l'état clinique du patient, sur le fonctionnement social, sur le fardeau familial émotionnel, les stratégies de coping (faire-face) et le réseau social des proches.

Méthode :

Cette étude est réalisée dans six pays européens qui sélectionnent quatre centres de santé mentale. Ces derniers forment deux professionnels à l'IF de psychoéducation de Falloon (CBT incluant les patients).

Les professionnels ont une formation de 40h, on leur demande ensuite d'implanter une intervention dans leur service pendant un an.

Les professionnels reçoivent une supervision bihebdomadaire pendant 2 mois, puis mensuelle pendant 4 mois, puis une un an après la formation.

Les difficultés et bénéfices expérimentés par les équipes sont enregistrés dans the Family Intervention Schedule (FIS).

Le seul critère d'inclusion pour les proches est de vivre avec le patient ou d'avoir passé au minimum 15 h en face à face dans les 2 mois précédents l'inclusion.

A la ligne de base, chez les patients sont réalisées une BPRS et une DAS.

Au même moment, les proches répondent au FPQ, au FCQ et au SNQ.

Les chercheurs utilisent le test de Friedman pour évaluer les changements significatifs des bénéfices et difficultés de l'implantation de l'IF entre la première et la neuvième supervision. Le test d'ANOVA est utilisé pour la comparaison de l'état clinique, et le fonctionnement social du patient, ainsi que le fardeau émotionnel, les stratégies de « coping », et le réseau social des proches à un an du suivi par rapport à l'inclusion.

Résultats principaux :

Population : 48 professionnels effectuent la formation initiale. 31% sont psychiatres, 15% psychologues cliniciens, 15% travailleurs sociaux, 2% thérapeutes occupationnels, 29% infirmières, 8% autres professionnels. 42% étaient des hommes.

55 patients et 118 proches (71% de parents, 18% de frères et sœurs, 4% d'enfants, 5% autres proches) reçoivent l'intervention.

1. Possibilité de fournir une intervention de psychoéducation

Les professionnels rapportent une implantation des IF au domicile des patients qui varie de 30% à la première supervision puis 42% à la troisième supervision pour redescendre à 35% à la cinquième puis 12% à la neuvième supervision.

2. Difficultés et bénéfices vécus

Les principales **difficultés** relatées concernant l'implantation par les professionnels sont :

- la charge de travail,
- la difficulté à intégrer ce travail avec les autres responsabilités,
- le peu de temps concédé pour mener ce type d'intervention.

Celles-ci sont toujours présentes à un an mais en amélioration.

Les **difficultés** concernant l'approche s'améliorent avec le temps de manière significative ($p < 0,05$) notamment:

- identification de familles « suivables » (de 42% à la première supervision à 15% à la neuvième supervision)
- manque de confiance dans les thérapies cognitives (de 23% d'entre eux au début à 6% à la cinquième supervision)
- la nécessité de travailler en dehors des heures usuelles (d'un maximum de 48% à 14%)
- la difficulté de contact avec des familles vues par d'autres thérapeutes varie dans le temps de manière significative.

Les **autres difficultés** concernent la concession de temps pour les interventions, l'intégration du travail familial dans la charge de travail, le fardeau au travail, l'inadéquation de l'approche avec les besoins des patients et familles, le manque de soutien de l'administration ou des collègues, les problèmes liés à l'intervention elle-même, le manque de confiance dans le travail familial, conserver les suivis familiaux en cours, façonner l'approche aux besoins familiaux. Celles-ci n'évoluent pas de manière significative.

Parmi les 96 familles, 31 (32%) refusent l'intervention et l'expliquent par un scepticisme concernant l'effet de l'intervention, l'état de santé des patients ou le mauvais insight, les sessions pendant le temps de travail. Les arrêts au cours des suivis (10 familles) sont justifiés par la dégradation de l'état de santé du patient, le manque d'intérêt des proches, l'apparition de problème physique chez les proches.

Les **bénéfices** évoqués par les soignants concernent leurs relations avec les patients et leurs familles dans la pratique quotidienne avec une augmentation du sentiment de confiance dans leur travail et des résultats cliniques de manière significative.

L'amélioration dans les relations des équipes et autour de l'échange d'informations sur les familles n'est pas retrouvée significativement.

3. L'impact de l'intervention

A un an, il existe une amélioration significative du statut clinique du patient et du fonctionnement social, du fardeau objectif et subjectif chez les proches. Il y a aussi une réduction significative des stratégies de faire-face (coping) à type de résignation et de coercition, une amélioration de la communication positive avec le patient, des intérêts sociaux et des contacts sociaux, de la perception du soutien des professionnels entre l'inclusion et à un an.

Tableau 9. Obstacles et facilitateurs (Lorenza Magliano et al., 2005a)

Obstacles liés aux soignants	<p>Charge de travail</p> <p>Difficultés à intégrer avec d'autres responsabilités</p> <p>Identification des familles « suivables »</p> <p>Manque de confiance dans TCC</p> <p>Travailler en dehors heures usuelles</p> <p>Rencontrer des familles vues par d'autres thérapeutes</p>
Facilitateurs pour les soignants	<p>Bénéfice dans les relations avec patients et familles</p> <p>Résultats cliniques visibles</p> <p>Augmentation du sentiment de confiance dans le travail</p> <p>Supervisions régulières (comparaison d'expériences, résolution de problèmes)</p>
Obstacles liés aux familles et patients	<p>Scepticisme concernant effet de l'intervention</p> <p>Mauvaise condition des patients ou insight pauvre</p> <p>Engagement pendant le temps de travail</p> <p>Arrêts au cours des suivis (dégradation état clinique du patient, manque d'intérêt du proche ou apparition de symptômes physiques du proche)</p>
Facilitateurs pour les familles et patients	<p>Amélioration du statut clinique et du fonctionnement du patient</p> <p>Amélioration du fardeau subjectif et objectif</p> <p>Réduction des stratégies de résignation et de coercition</p> <p>Amélioration de la communication entre patient et famille</p> <p>Amélioration des intérêts et des contacts sociaux des familles</p>
Obstacles liés à l'institution	<p>Peu de temps concédé pour ce type d'intervention</p>
Facilitateurs liés à l'institution	<p>Supervisions régulières</p>

8. Lorenza Magliano et al., 2006

But/ Question de recherche :

Cet article présente les résultats préliminaires d'une étude menée dans 6 pays européens sur l'effet des programmes de formation des équipes dans l'implantation et l'efficacité d'une IF. Dans 23 centres italiens est explorée la faisabilité de fournir des programmes d'interventions de psychoéducation en pratique courante par des professionnels formés pour les patients souffrant de schizophrénie et leur famille.

Méthode :

29 centres de santé mentale italiens sont sélectionnés de manière aléatoire pour participer à une étude sur le fardeau émotionnel. A l'inclusion aucun professionnel n'avait déjà été formé aux interventions de psychoéducation. Parmi eux, 2 professionnels participent à l'étude : un psychiatre ou un psychologue et un autre professionnel et sont formés à la psychoéducation selon Falloon (I. R. H. Falloon, 2003).

La formation comprend 3 modules mensuels de deux jours et demi, à travers des méthodes pour acquérir les recommandations, des démonstrations audio, des jeux de rôle. Dans les intervalles des exercices à la maison sont à pratiquer.

Après le premier module les participants doivent réaliser un atelier de deux heures dans leur centre à but d'informations.

Après le deuxième module les participants doivent orienter cinq familles de patients suivis et soignés au centre de santé mentale depuis au moins six mois (hors familles identifiées comme « difficiles » et après consentement, de manière randomisée, les familles reçoivent l'intervention immédiatement ou six mois plus tard.

Après le troisième module, les participants commencent l'intervention avec le premier groupe de familles. Ils réalisent trois rencontres avec chaque famille sur les aspects cliniques, les traitements médicamenteux et la détection des premiers signes de décompensation dans la schizophrénie. Puis la fréquence et le lieu des sessions sont décidés au cas par cas en fonction des horaires de travail des familles, de la charge de travail et des besoins des familles à raison de trois sessions par mois d'une durée d'une heure pendant six mois.

Quatre supervisions sont proposées aux professionnels dans l'année suivant les trois modules. En plus il existe un appel téléphonique avec un tuteur une fois par mois.

A la première et à la dernière supervision les bénéfices et difficultés vécus par les participants sont évalués à travers l'échelle FIS.

Résultats principaux :

23 des 29 centres participent à l'étude. 46 professionnels prennent part au premier module. 17% ne terminent pas le programme, 38 professionnels le finissent.

15 (39%) sont psychiatres, 11 (29%) infirmières, 5(13%) psychologues, 4 (11%) éducateurs, 3(8%) travailleurs sociaux.

91 familles sont sélectionnées et randomisées pour recevoir l'intervention immédiatement ou dans six mois. 10 familles ne reçoivent pas l'intervention du fait de la sortie d'étude des professionnels (raison personnelle, difficultés d'organisation dans le centre) et 10 familles ne reçoivent pas l'intervention du fait de leurs sorties d'étude.

34 professionnels (89%) de 17 centres proposent des IF à 71 familles. 5 participants (13%) quittent l'étude après le début de l'intervention pour des raisons de changement de centre, de manque de temps, d'impossibilité d'intégrer les interventions dans la charge de travail.

1. La faisabilité de l'implantation évaluée à travers les difficultés évoquées :

Les difficultés citées sont :

- La disponibilité de temps pour mener les IF (de 79% des participants à la première supervision à 74% à la dernière)
- L'intégration avec les autres responsabilités au travail (85% à la première et 91% à la dernière)
- Le manque de familiarité avec les techniques cognitivo-comportementales (de 30% à la première à 4% à la dernière)

2. La faisabilité de l'implantation évaluée à travers les bénéfices évoqués :

Il s'agit de :

- L'effet positif sur les relations entre le centre de santé mentale et les usagers et les familles (96%)
- Le sentiment de compétence augmenté dans leur propre travail (57%).

Tableau 10. Obstacles et facilitateurs (Lorenza Magliano et al., 2006)

Obstacles des soignants		Manque de disponibilité de temps pour mener les interventions Intégration aux autres responsabilités Manque de familiarité avec les TCC
Facilitateurs des soignants		Rapidité de mise en place des interventions après la formation Bénéfices dans les relations entre le centre de soins, les usagers et les familles Augmentation du sentiment de compétence dans leur propre travail Adaptation de la fréquence et des lieux en fonction des familles
Obstacles de l'institution	de	Manque de temps pour mener les interventions
Facilitateurs de l'institution	de	Structures modulaires de la formation Supervisions et entretiens téléphoniques par un tuteur Non-sélection de familles identifiées comme « difficiles » Réalisation d'un atelier informatif auprès du centre santé mentale Formation de plusieurs types de professionnels : psychiatre ou psychologue et autres professions

9. Rummel-Kluge et al., 2006

But/ Question de recherche :

Il s'agit d'une enquête postale adressée à tous les départements de psychiatrie en Allemagne, en Autriche et en Suisse. Elle évaluait **la répartition, la fréquence, le type de psychoéducation** et le **pourcentage de participants** au sein de chaque département. Cet article met en avant les résultats concernant la schizophrénie.

Méthode :

L'enquête correspond à un questionnaire réalisé par un groupe d'experts en 1996. Il est composé de 2 parties, à choix multiples, avec des réponses libres et des questions ouvertes. Cette enquête exclut les rencontres de routine avec les familles. Elle est menée entre décembre 2003 et juillet 2004.

La partie 1 est un auto-questionnaire rempli par le responsable du département de psychiatrie dans le but de savoir :

- si la psychoéducation prend place dans l'année 2003,
- pour quels diagnostics,
- les personnes à contacter pour chaque diagnostic,
- les raisons justifiant ne pas proposer de psychoéducation,
- les caractéristiques de l'institution.

Elle est envoyée à tous les responsables de départements de psychiatrie, avec un rappel à 2 mois.

La partie 2 correspond à un auto-questionnaire de 23 questions pour chaque diagnostic spécifique :

- évaluant le pourcentage de patients et familles ayant reçu une psychoéducation
- décrivant comment est conduite la psychoéducation pour chaque diagnostic.

La partie 2 était envoyée à ceux nommés dans les réponses de la première partie.

10% des non-répondeurs choisis de manière randomisée de la première partie reçoivent un appel 4 mois après la lettre de rappel pour évaluer si l'absence de réponse correspond à l'absence de groupe de psychoéducation.

Une analyse descriptive des statistiques est effectuée.

Résultats principaux :

Partie 1 : il y a 337 réponses sur 622 questionnaires envoyés. Les personnes contactées pour absence de réponse relatent que des groupes de psychoéducation sont conduits dans leur institution.

1. Répartition et fréquence

86% des questionnaires répondent que la psychoéducation est conduite comme définie en 2003. 84 % de la psychoéducation se fait pour la schizophrénie sans différence significative entre les pays (entre Allemagne et Autriche $p=0,714$; entre Allemagne et Suisse $p=1,0$; entre Autriche et Suisse $p=0,654$). L'importance de la psychoéducation des patients est décrite pour 54% des responsables comme élevée, pour 32% très élevée et celle des familles est décrite pour 43% des responsables élevée, pour 15% très élevée.

14% décrivent l'absence de psychoéducation dans leur institution par manque de personnel, manque de temps, scepticisme vis-à-vis de la psychoéducation et d'autres raisons. Les raisons les moins fréquemment évoquées sont le manque de savoir-faire et le scepticisme à propos de la psychoéducation.

2. Type de psychoéducation et pourcentage de participants

Partie 2 : 131 personnes sur 239 répondent à la partie 2. 33% offrent une psychoéducation pour les patients et leurs familles (31% proposent des groupes parallèles aux patients et aux

proches, 2% offrent une psychoéducation dans le même groupe), 66% offrent une psychoéducation pour les patients uniquement, et 1% pour les proches uniquement.

En 2003 :

- 41 % de patients en moyenne prennent part à un groupe de psychoéducation, soit 21% des institutions ayant répondu.
- 13% en moyenne des institutions proposent une psychoéducation pour les familles, soit 2% de toutes les institutions ayant répondu.

Résultats secondaires :

Communication :

Les familles ont connaissance de l'existence de la psychoéducation directement par l'institution, les patients, par voie d'affichages, les organisations d'entre-aide, les psychiatres extérieurs, la publicité, internet.

Sorties de groupe :

Les sorties du groupe pour la psychoéducation des patients sont motivées par les sorties d'hospitalisation, l'aggravation des symptômes psychotiques, le manque de motivation.

Les sorties du groupe concernant la psychoéducation familiale sont justifiées par manque de temps (15%), manque d'intérêt, difficulté pour la famille à accepter le diagnostic, patient qui n'est plus hospitalisé.

Thèmes abordés :

Les thèmes les plus abordés par fréquence sont : les signes d'appel, la pharmacothérapie, le modèle de stress-vulnérabilité, la prévention des rechutes.

Professions impliquées dans l'animation :

Les animateurs ou co-animateurs sont en majorité des médecins, des psychologues, des travailleurs sociaux, des infirmières et de manière plus rare des membres de la famille, des ergothérapeutes, des thérapeutes extérieurs.

Description des interventions menées :

Les groupes de psychoéducation pour les patients sont en majorité hebdomadaires, pour plus de 10 patients, d'une durée d'une heure, pour 8 à 12 sessions.

Les groupes pour les familles sont pour 6 à 15 participants, de durée moyenne d'environ 90 minutes, pour 7 sessions bimensuelles.

Les émotions les plus fréquemment abordées dans les 3 pays sont la stigmatisation (86%), l'isolement, la culpabilité et la honte. Le « burn-out » ou l'épuisement est abordé mais de manière moins fréquente (30%).

Discussion :

Dans la discussion les auteurs préconisent de :

- Augmenter le personnel pour augmenter le nombre d'animateurs, utiliser les membres des familles ou patients déjà formés et discuter l'ajustement des fréquences des sessions,
- Proposer un programme structuré pour la psychoéducation des familles,
- Proposer des groupes en soirée pour permettre aux familles travaillant de venir, donc payer les heures supplémentaires des soignants,
- Proposer constamment la participation aux groupes de psychoéducation,
- Prendre en compte l'hésitation qu'ont les familles d'être en contact avec les institutions psychiatriques,
- couvrir les frais des interventions : hôpitaux et mutuelles.

Tableau 11. Obstacles et facilitateurs (Rummel-Kluge et al., 2006)

Obstacles perçus par les soignants	Manque de personnel Manque de temps Scepticisme vis-à-vis de la psychoéducation Manque de savoir faire Autres raisons
Facilitateurs	Communication à travers l'institution, les patients, l'affichage, les organisations d'entre-aide, les psychiatres extérieurs, la publicité, internet
Obstacles pour les familles	Manque de temps Manque d'intérêt Difficulté pour la famille à accepter le diagnostic Sortie d'hospitalisation

10. Michie et al., 2007

But/ Question de recherche :

Cet article décrit l'utilisation de l'Interview d'Implantation basé sur la théorie « theory-based implementation interview » (TBII) pour **comprendre les difficultés** dans la mise en place des IF préconisées dans les recommandations de la NICE concernant la schizophrénie. Les entretiens sont réalisés dans 3 centres NHS, comme étude préliminaire pour surmonter les obstacles à l'implantation des IF.

Méthode :

Les participants sont sélectionnés parmi les 3 centres NHS mental Health trusts (2 citadins et un troisième couvrant une population urbaine, suburbaine et rurale). 2 centres de santé mentale (CMHTs) sont sélectionnés dans chacun de trois centres NHS de santé mentale selon s'ils ont commencé l'implantation ou s'ils l'ont programmé, ou s'ils sont connus pour suivre peu ou beaucoup les recommandations. Les équipes des centres sélectionnés ont les mêmes caractéristiques que ceux non sélectionnés en terme de taille, composition, charge de travail et population accueillie.

Les participants sont recrutés parmi les professionnels clés pour l'implantation : travailleurs sociaux, infirmières, psychiatres, psychologues et cadre de santé.

La recherche est menée en 2005 : 20 membres acceptent de participer, représentant environ 20% de l'échantillon.

L'entretien correspond au TBII avec des questions couvrant 11 domaines théoriques : connaissances, compétences, rôle et identité professionnels et sociaux, croyances à propos des capacités, croyances à propos des conséquences, motivation et buts, processus de mémoire, d'attention et de décisions, ressources et contexte environnementaux, influences sociales, émotions et planification des actions.

Les entretiens sont conduits par deux psychologues diplômés.

Certains participants font référence à des thérapies familiales mais la majorité évoque leur travail avec les familles en général.

Les entretiens suivent la structure du TBII avec dialogue et clarifications nécessaires.

La totalité du texte transcrit est codée selon les domaines : 1 pour une bonne indication que le domaine indiqué a une probabilité d'une implantation réussie, 0,5 une indication partielle, 0 pas d'indication à une tendance d'une implantation réussie. Le plus bas score pour un domaine correspond à la plus grande indication d'un domaine qui pourrait expliquer la faible implantation.

Les codes totaux sont calculés par un rapport face au score maximum possible.

Le codage est effectué par deux psychologues de manière indépendante.

La fiabilité du codage est vérifiée par un accord inter-juge à 81% et kappa à 0,72. Deux kappa sont bas : émotion et conséquences.

Résultats principaux :

Difficultés dans l'implantation :

Les trois domaines où les scores sont les plus hauts sont les croyances à propos des conséquences (19/20), le rôle/l'identité professionnelle et sociale (16,5/20) et la motivation (16,5/20): ce qui souligne en général que les soignants perçoivent les IF comme positives et compatibles avec leur rôle, identité, et que cela les motive.

D'autre part les deux domaines où les scores sont les plus bas sont le contexte environnemental / ressources (3,5/20) et les émotions (7,5/20) : donnant les raisons de la non

implantation et l'aire privilégiée d'intervention. Dans les ressources manquantes nous retrouvons identifiés par une majorité de soignants le temps, la supervision et la formation.

Résultats secondaires :

Il existe une variation d'implantation entre les professions sans que nous puissions utiliser ces données du fait d'intervalle de confiance large.

Tableau 12. Obstacles et facilitateurs (Michie et al., 2007)

Facilitateurs des soignants	Croyances à propos des conséquences positives des IF Rôle/ identité professionnels et sociaux Motivation
Obstacles des soignants	Contexte environnemental et ressources Emotions : doute et peur
Obstacles institution	Ressources, contexte environnemental : le temps, la supervision, la formation Implantation variable en fonction de la profession ?
Facilitateurs de l'institution	Professionnels variés, besoins de formations différents notamment pour le personnel directement impliqué dans le soin, nécessité de disponibilité de soutien Structuration de l'équipe : seule une petite quantité de personnels formés

11. Murray-Swank et al., 2007

But/ Question de recherche :

Cette étude vise à comprendre comment les patients avec une maladie mentale sévère (SMI) vivent les relations de leur famille avec leurs soins et voient l'implication de leur famille dans leurs soins.

L'étude a 3 objectifs :

- **Caractériser le type de contacts des familles et de soutien** parmi un échantillon de patients atteints de maladie mentale sévère dans l'association de vétérans (Etats-Unis) (données démographiques, caractéristiques cliniques mises en lien avec le vécu des relations familiales ou la participation des familles dans le soin).
- Description du **point de vue des patients** concernant l'implication des familles dans leurs soins : le **désir** de patients face à cette implication, la **perception des besoins** d'informations et de services et des **barrières** vis-à-vis de l'implication des familles.
- Tester l'hypothèse que les **niveaux de contact** avec la famille seraient associés avec **une meilleure expérience de l'environnement familial** (plus grande satisfaction familiale, et soutien, moindre malaise et conflit familial) et un plus grand **désir d'implication** de sa famille dans les soins.

Méthode :

69 patients sont inclus, avec un diagnostic de schizophrénie, de trouble schizo-affectif, de maladie bipolaire ou de dépression récurrente dans le système de santé du Maryland de l'administration des vétérans. Le recrutement se fait en hospitalisation temps plein, en hôpital de jour ou en consultations.

83 patients sont contactés directement, 69 patients acceptent de participer, ce qui correspond à une participation proche de 87 %.

Un entretien entre 60 et 90 minutes est réalisé entre août 2004 et mars 2006. Les participants sont rémunérés 30 dollars après l'entretien.

Après des questions détaillées sur le support familial du patient, des mesures standardisées sont administrées :

- contact familial (questionnaire adapté de l'échelle brève de qualité de vie QOL) indexé par les auteurs en trois niveaux : journalier, hebdomadaire et moins qu'hebdomadaire,
- satisfaction familiale (l'échelle de satisfaction familiale subjective de QOL),
- perception du soutien dans la famille (échelle incluse dans l'entretien consommateur de l'étude PORT),
- conflits et détresses familiaux (3 items du module familial de ASI),
- désir d'implication des familles dans le soin de la maladie mentale,
- contacts familiaux avec le clinicien (dans le dernier mois, les 6 derniers mois, la dernière année, il y a plus d'un an ou jamais),
- satisfaction des services offerts aux familles, sur une échelle de 1 à 4 (d'aucun besoin satisfait à il y a eu une réponse à presque tous les besoins familiaux),
- questionnaire des besoins des familles, et barrières développé pour cette étude.

Les patients sont questionnés :

- S'ils souhaitent que leur famille soit impliquée dans le traitement de leur maladie mentale,
- Si oui, s'ils pensent que leur famille a besoin d'informations et de services,
- S'ils perçoivent des barrières concernant le clinicien et concernant les familles.

De plus s'ils ont une famille, on leur demande quatre domaines qui empêcheraient les familles de participer.

Les symptômes psychiatriques sont évalués à travers l'échelle de BSI.

L'analyse statistique est descriptive.

Résultats principaux :

Population :

Parmi les 69 patients il existe une grande majorité afro-américaine (65%). 52 patients (75%) présentent le diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif.

1. Caractériser le type de contacts des familles et de soutien

Relation familiale et environnement :

Concernant les contacts avec la famille : 97% ont un entourage proche, 30% vivent avec, 81% ont une famille proche géographiquement.

41% ont un contact journalier, 26% hebdomadaire, 32% plus rare.

Données démographiques :

Les membres de la famille sont des frères et sœurs (78%), des parents (48%), des enfants (30%), d'autres proches (28%), des pairs (19%), des conjoints (12%), des grands-parents (3%).

Caractéristiques cliniques :

Dans les analyses exploratoires l'âge du patient est négativement corrélé aux nombres de jours avec la famille dans le mois précédent ($R=-0,39$, $p=0,001$) et avec le degré de sévérité des problèmes familiaux ($r=-0,26$, $p=0,04$).

Les hauts degrés de symptômes paranoïdes et délirants sont associés avec une moins bonne satisfaction des relations familiales (respectivement : $r=-0,31$, $p=0,02$ et $r=-0,31$, $p=0,01$). Le haut niveau de symptômes paranoïdes est associé avec une perception moindre du soutien intrafamilial ($r=0,35$, $p=0,004$).

2. Les points de vue des participants à propos de la participation familiale dans le traitement :

a) Désir des patients

Concernant la participation des familles dans le soin : 67% veulent voir leur famille impliquée dans leurs soins, 42% des familles ont eu un contact avec le clinicien dans l'année précédente (71% des patients hospitalisés relatent des contacts entre familles et cliniciens, contre 38% des patients suivis en ambulatoire).

b) Besoins d'informations et de services

Parmi les 52% de patients souhaitant une implication de leur famille, ils identifient pour leur famille :

Des besoins d'informations concernant :

- Les progrès thérapeutiques (81%)
- La maladie psychiatrique (77%)
- Le traitement de la maladie (77%)

Des services aux familles à travers:

- Une formation à la communication (63%)
- Des conseils par des professionnels de santé mentale (56%)
- Un groupe de soutien familial (48%)

c) Barrières identifiées

Des barrières à la participation familiale aux soins de la part des cliniciens vues par les patients sont identifiées :

- Le manque de temps des cliniciens (29%)
- L'absence d'offre par les cliniciens (23%)
- La mauvaise expérience avec les familles, l'absence de réponses des équipes, les cliniciens décourageant le contact avec les familles (<10%)

Des barrières à la participation familiale aux soins de la part des familles vues par les patients sont identifiées:

- Les familles sont trop occupées (35%)
- Il existe des conflits familiaux (33%)
- Les familles ne sont pas intéressées et hésitantes à venir dans les centres de soins (29%) (essentiellement chez les Afro-américains)
- Les familles sont trop éloignées, malades ou fragiles, avec des problèmes de transports ($\leq 25\%$)

Des barrières à la participation familiale aux soins de la part des patients vues par eux-mêmes sont identifiées:

- Les patients sont préoccupés par le fait ne pas alourdir le fardeau familial (58%)
- Il existe une problématique d'intimité pour les patients (49%)
- Les patients ne perçoivent pas le bénéfice (43%)
- Les patients n'ont plus de contact avec les familles (27%).

3. Relation entre contact familial, environnement familial, perception des patients de l'implication de leur famille dans le traitement :

Il existe une relation significative entre la fréquence des rencontres avec les familles et la volonté qu'elles soient impliquées dans le traitement.

Tableau 13. Obstacles et facilitateurs (Murray-Swank et al., 2007)

Obstacles venant des familles	<p>Familles trop occupées Conflits intrafamiliaux Manque d'intérêt ou réticence des familles Eloignement géographique Fragilité physique Problème de transport Familles moins rencontrées en ambulatoire qu'en hospitalisation</p>
Facilitateurs concernant les familles	<p>Présence auprès des patients avec contacts fréquents Perception de la diversité des soutiens familiaux Tenir compte des variabilités démographiques (population blanche/ afro-américaine) Fréquence des relations familiales</p>
Obstacles venant des patients	<p>Souhait de limiter le fardeau familial Intimité du patient Absence de bénéfice perçu Absence de contact avec les familles</p>
Facilitateurs venant des patients	<p>Présence d'entourage proche avec contacts fréquents Fréquence des relations familiales Volonté de voir leur famille impliquée Patient inscrit dans un processus de soins Aborder la réticence avec le clinicien car patient principal incitateur</p>
Obstacles des soignants et de l'institution	<p>Manque de temps Absence d'offre Mauvaise expérience, soignants décourageant le contact familial Familles moins rencontrées en ambulatoire</p>
Facilitateurs des soignants et de l'institution	<p>Adapter les groupes à la diversité des soutiens familiaux Discuter des spécificités des groupes en fonction du diagnostic Tenir compte des variabilités démographiques Discuter avec les patients de leur réticence</p>

12. Cohen et al., 2010

But/ Question de recherche :

Il s'agit d'une étude contrôlée randomisée Enhancing Quality of Care in Psychosis (EQUIP) **comparant les soins usuels et les interventions intégrées** dans les modèles de soins chroniques. Ces dernières comprennent l'assurance d'un traitement adapté aux besoins du patient et d'une coordination des soins, la gestion des médicaments basée sur les recommandations et une IF.

L'objectif est **l'évaluation de l'implantation des IF à travers l'analyse de l'implantation et de l'utilisation de l'intervention.**

Méthode :

Depuis janvier 2002, dans les centres de vétérans de Los Angeles et Long Beach sont inclus des cliniciens et des patients. Les patients doivent avoir plus de 18 ans, un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif, ayant eu une visite médicale dans 4 mois « échantillon » donnés et une dans les 5 mois du recrutement.

L'évaluation des patients et des cliniciens se fait au départ et à 15 mois (T0 ; T+ 15)

Les patients répondent à un questionnaire (démographie, fréquence de relations familiales) et une évaluation par la SCID à T0 et à T+15.

Les cliniciens répondent à un questionnaire à T0 et à T+15 concernant la formation des psychiatres, leurs connaissances à propos de la schizophrénie et la charge de travail. Le questionnaire se poursuit par : la sous-partie évaluant l'implication auprès des familles (family involvement subscale du CAI), le MBI et la HSS. Les normes pour les soignants de santé mentale sont utilisées pour évaluer le niveau d'épuisement des cliniciens.

Tous les cliniciens répondent à un entretien semi-structuré à T0 et à T+15 conduits par le principal investigateur ou le directeur de projet. Ils sont questionnés: « Etant donné que nous tentons d'impliquer, éduquer et faire des thérapies familiales brèves avec les patients et leur entourage...

- quelles barrières anticipez vous dans cette partie du modèle de soin ?
- quels facteurs voyez-vous comme facilitateurs pouvant contribuer au succès de cette étape ? »

La question finale est: « est ce que le modèle de soin que nous avons implanté a un effet sur la participation des familles dans vos traitements ? Quelles en sont les raisons ? »

EQUIP est en 2 parties : la partie A consiste à engager les familles dans les soins, la partie B est de fournir un enseignement aux familles sur la schizophrénie et son traitement en 3 sessions avec des séances de suivi.

Pour qu'une famille participe, le patient doit fournir son consentement au contact, puis les coordonnées. Pour participer au programme de psychoéducation court, la famille devait être adressée par le clinicien du patient.

De manière trimestrielle les équipes recensent les patients rapportant récemment au moins une situation pouvant avoir une issue péjorative afin de les orienter vers une IF. Ce sont des patients qui ont consenti à un contact avec leur famille, qui la voient au moins de manière hebdomadaire.

Résultats principaux :

29 cliniciens sont recrutés. 28 répondent à l'entretien et l'enquête à T0 : 18 sont internes en psychiatrie, 9 sont psychiatres, 1 est infirmière. Seuls 18 cliniciens complètent l'entretien à

T+15. A T+15 un entretien est proposé à 11 personnes supplémentaires : 6 psychiatres, 3 cadre de santé et 2 étudiants en coordination de soins.

173 patients répondent à T0, 139 à T+15.

1. Implantation :

Partie A :

100 patients (58%) consentent au contact de leur famille ; 18,5% relatent ne pas avoir de famille vivante, 11,6 % refusent et 21% ne sont pas questionnés.

Sur 100 familles, 73 reçoivent un courrier. 27 patients n'ont pas l'adresse complète. A la suite de la lettre, 3 familles contactent l'équipe. Aucune n'est engagée dans le programme.

Partie B :

A la suite des évaluations et alertes lors des rendez vous médicaux, sur les 100 patients ayant donné le consentement, 50 patients (50%) ont : donné leur accord, des contacts familiaux hebdomadaires, une situation préoccupante pouvant se dégrader. 27 patients (54%) d'entre eux sont identifiés à plusieurs reprises. 6 familles (12%) d'entre eux sont déjà dans une psychothérapie familiale ou maritale. Parmi les 44 familles restantes seules 10 familles (23%) sont contactées par le staff permettant à 7 familles de s'impliquer dans les soins du proche mais hors programme de psychoéducation.

2. Analyse de l'utilisation des interventions

Cliniciens :

Les compétences (savoir, compétences, attitudes) des équipes sont identiques au cours du temps.

Hebdomadairement :

- 79% des cliniciens délivrent de l'information aux familles,
- 74% des cliniciens recueillent des informations de l'entourage,
- 71% des cliniciens relatent aider l'entourage à faire face au stress.

Les barrières anticipées dans les questions ouvertes à T0 sont majoritairement :

- l'absence de patients éligibles car la majorité n'a pas de famille soutenante
- les contraintes de temps des cliniciens.

La présence d'un « gestionnaire de cas » (case manager) est anticipé comme un facilitateur par plusieurs cliniciens.

A T+15, lors de l'entretien semi-structuré les cliniciens sont interrogés sur l'effet des IF. Les réponses correspondent aux barrières anticipées : l'absence de famille pour les patients ou le fait d'être séparé de leurs familles. Cette barrière est aussi décrite dans l'entretien qualitatif décrivant des ruptures de lien avec les familles. Les familles accessibles sont décrites comme « dysfonctionnelles » ou « inconsistantes », « habituellement le problème ». Avoir une famille aidante serait une exception selon les soignants.

Tous les cliniciens expriment cependant une volonté de travailler avec les familles, et ont adressé à des IF.

Des patients et familles :

81 patients (81%) acceptant un contact avec leur famille la décrivent soutenante. Parmi eux, ils vivent majoritairement avec (40) ou sont proches (29). Parmi ceux vivant séparément 26 (63%) ont au moins un contact hebdomadaire. Parmi les familles soutenantes, 44 soit 54% n'ont jamais eu de contact avec l'équipe soignante ou pas dans la dernière année. Seuls 13 (16%) des familles ont eu un contact avec l'équipe de soins dans le dernier mois.

A T+15, sur 100 patients, 88 ont répondu. 77 patients (88%) ne souhaitent pas voir leur famille impliquée dans les soins : pour des raisons d'intimité, de famille surchargée, de distance de la famille par rapport au lieu de soins

Les 11 patients souhaitant un contact envisagent des rencontres avec le psychiatre, des rencontres avec un cadre s'occupant des familles, des conseils familiaux réguliers.

Résultats secondaires :

Épuisement des cliniciens :

Au MBI aucun des soignants n'a de score indiquant d'épuisement aux deux temps d'évaluation (à noter que la population a changé entre les 2 temps). Parmi les sous-échelles du MBI, on constate des scores d'émotion exprimée et de dépersonnalisation élevés, d'accomplissement personnel bas des soignants. Ces scores montrent une stabilité entre T0 et T+15.

Problèmes organisationnels :

Dans les entretiens qualitatifs, les problèmes organisationnels sont cités bien que non l'objet des entretiens : pression du temps par rapport aux autres responsabilités, liste d'attente. Le « nurse case manager » serait vu comme plus approprié pour l'implantation du service familial.

Tableau 14. Obstacles et facilitateurs (Cohen et al., 2010)

Obstacles liés aux soignants	Sous-estimation des contacts familiaux des patients Sous-estimation du soutien apporté par les familles Faible accomplissement personnel au travail Emotions exprimées et dépersonnalisation au travail fortes Contrainte de temps
Obstacles liés aux usagers ou familles	Refus de contact/ famille absente ou distante Distinction entre accord des patients pour contact des familles et accord pour les impliquer Intimité du patient Préoccupations des patients de protéger la famille Absence de contacts avec les familles
Obstacles liés à l'institution	Pressions du temps par rapport aux autres responsabilités Liste d'attente pour les IF Absence de contact avec les familles ?
Facilitateurs décrits par les soignants	Volonté de travailler avec les familles Présence d'un gestionnaire de cas Disponibilité de temps plus importante pour ce gestionnaire de cas
Facilitateurs liés aux usagers	Rencontres informatives et de conseils envisagées pour les familles

13. Prytys et al., 2011

But/ Question de recherche :

Dans le cadre d'une **évaluation globale de l'implantation** des recommandations Nice, l'objectif est la mesure de la capacité de développement des psychothérapies : des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et **des interventions familiales** pour la prise en charge de la psychose.

Des entretiens sont réalisés pour rechercher les **facteurs affectant l'implantation** des recommandations Nice concernant la TCC et les IF dans la schizophrénie.

Ceci permet d'identifier les **thèmes et motifs** des attitudes des équipes, de leurs **connaissances** dans un cadre confidentiel où ils peuvent discuter librement de questions sensibles. Les résultats peuvent aider à trouver de nouvelles hypothèses pour la recherche future.

Méthode :

Quatre équipes de santé mentale communautaire (CMHTs) sont entendues concernant les besoins et la capacité à délivrer une TCC et une IF dans la prise en charge de la psychose dans le cadre d'un projet d'évaluation et d'implantation des recommandations Nice.

Des entretiens qualitatifs sur le but de la recherche de durée entre 25 et 60 min et retranscrit (sauf 2 refus) sont conduits auprès de cinq coordinateurs de soins de chaque équipe. L'analyse se fait sur le contenu thématique par un psychologue extérieur à Trust.

Population : il s'agit de 20 coordinateurs de soins de 4 équipes de CMHTs travaillant de manière permanente, présents au moment de l'implantation. Parmi eux : des infirmières (11), des travailleurs sociaux (6) et des thérapeutes occupationnels (3).

L'entretien est basé sur les thèmes de la littérature et les expériences des équipes à travers des questions ouvertes pour générer les réflexions des participants. Les thèmes abordés sont :

- attitudes vis-à-vis de l'évolution de la maladie, le fonctionnement, le bien-être et le rétablissement de la psychose,
- perception du rôle du coordinateur de soins avec les patients psychotiques,
- la nature et le rôle de l'intervention psychologique pour la psychose,
- les connaissances sur les recommandations concernant les interventions psychologiques Nice,
- l'implantation : ses barrières et ses facilitations.

Méthodologie :

L'analyse des contenus thématiques se fait à l'aide du cadre du guide des thèmes des entretiens par le responsable de la recherche et le psychologue chercheur. 9 sous-thèmes précisaient les 5 thèmes précédemment cités. La fiabilité intercodeurs avec $k=0,69$ établit une bonne concordance entre les deux juges.

Résultats principaux :

1. Evaluation de l'implantation :

L'offre par les équipes de soins de la TCC varie de 7 à 20%.

Alors que le contact avec les familles varie de 40 à 53 %, l'offre d'IF varie de 4 à 28%.

2. Connaissances des recommandations :

12 membres savent que la TCC et les IF sont recommandées, 6 connaissent uniquement la recommandation concernant la TCC, 2 ne connaissent pas les interventions recommandées. 3 connaissent les critères de TCC et d'IF, 3 connaissent uniquement celles concernant la TCC, 1

uniquement pour les IF. On évalue si le personnel a déjà reçu une formation en TCC ou IF (>3 mois) : 1 en TCC, 4 en IF.

3. *Thèmes principaux :*

a) croyanances et compréhension de la psychose :

- croyances à propos du traitement pour la psychose :

La moitié considère le rôle combiné des médicaments avec la psychothérapie.

La majorité voit le traitement médicamenteux comme essentiel pour stabiliser, la psychothérapie comme adjuvant.

- attentes vis à vis des patients atteints de psychose :

Il existe un point de vue pessimiste sur les personnes présentant le diagnostic de schizophrénie et donc d'une maladie mentale chronique nécessitant un soutien au long cours.

Des attentes négatives sont décrites par 8 participants concernant les aptitudes des patients à réussir sur des aspects sociaux et occupationnels ou interprétées comme un manque de motivation. 4 ont une vision positive, notamment sur les progrès possibles concernant la problématique sociale et occupationnelle.

- vision du rétablissement dans la psychose :

La perception de variations entre individus est mise en valeur par les participants mais des possibilités de progrès sont perçues.

b) croyanances et attitudes vis à vis des recommandations et des psychothérapies :

- positives : pour prioriser, améliorer la qualité du soins, et l'efficacité dans la schizophrénie.

- doutes à propos de l'intérêt et de l'applicabilité des recommandations cliniques:

6 participants révèlent leur questionnement sur le réalisme des recommandations du fait des contraintes de temps et des compétences demandées.

- Perceptions des psychothérapies dans la psychose :

Les avis sont partagés : 7 ont un avis positif, mais 6 évoquent la non-efficacité des psychothérapies dans la schizophrénie (idée que la psychothérapie est pour les moins symptomatiques avec un meilleur fonctionnement). 4 ont une vision plus partagée.

c) Perception du rôle de coordinateur de soin:

- Les coordonnateurs de soins utilisant les interventions psychologiques :

Utiliser des interventions psychologiques simples est identifié par 13 d'entre eux comme partie intégrante de leur rôle (psychoéducation, prévention des rechutes, gestion de l'anxiété et du stress).

- Autres aspects de leur rôle : soutien pratique, aide à la collaboration avec le service de soins, gestion des traitements, de l'adhérence, éducation à la compliance, surveillance de l'état de santé et du risque.

d) Facteurs affectant l'implantation :

- Le manque de temps du fait de la charge de travail (pour formation et offre), évoqué par 16 sur 20 participants.

- La crainte de la confusion des rôles abordée par 10 participants : thérapeute et fonction propre dans une équipe de soins.

- Le besoin de « spécialistes » évoqué par 13 participants pour offrir des interventions psychologiques et faciliter l'inclusion dans des thérapies.

- Le refus des usagers évoqué par 10 participants du fait d'une expérience passée ou patient souhaitant éviter les intrusions des services de soins.

- La charge de travail ajoutée aux difficultés de travailler avec des malades chroniques est évoquée par 9 soignants.
- La longue liste d'attente pour les psychothérapies, citée par 9 participants, et donc le délai entre le fait d'être adressé vers une psychothérapie et l'inclusion.

Tableau 15. Obstacles et facilitateurs (Prytys et al., 2011)

Obstacles liés aux soignants	Perception de la maladie pessimiste Perception négative du malade Perception des recommandations Connaissance des critères pour adresser une famille Perception de la fonction
Obstacles liés aux usagers	Refus par sentiment d'intrusion Ou expérience antérieure de psychothérapie
Obstacles liés à l'institution	Manque de temps pour la formation et l'offre Charge de travail Délais d'attente Absence de « spécialistes » Peu d'IF après formation
Faciliteurs de l'institution	Interventions psychologiques partie intégrante de leur rôle et proposées régulièrement par les coordinateurs de soins

D. Description des résultats

Les études analysées sont au nombre de treize.

1. Caractéristiques des études

a. Modèle

Elles sont échelonnées sur une vingtaine d'années. Quatre d'entre elles sont menées sur le même type de modèle (Bailey et al., 2003; Grainne Fadden, 1997; David J. Kavanagh et al., 1993; Martindale, 2000b). En effet, elles évaluent l'implantation des IF après une formation adressée à des soignants, mesurent les difficultés à l'implantation et les différents domaines où les difficultés sont plus importantes.

La méthodologie employée lors de ces études est variée, avec une prédominance pour des études prospectives observationnelles descriptives. Il s'agissait d'études qualitatives et quantitatives.

Il existe une étude prospective contrôlée randomisée comparant deux types d'IF dans la non-adhérence (Montero et al., 1999).

b. Echantillon

Les échantillons des études sont aussi de dimension variable avec des études sur les soignants concernant jusqu'à 537 personnes contre 18 soignants dans celle incluant le plus faible nombre de participants. Les études sur les familles et patients peuvent rassembler jusqu'à 118 proches, 173 patients, d'autres n'incluent que 55 patients.

c. Mesure des variables

Elle se fait via l'utilisation de questionnaires postaux dans cinq études. Dans les autres il s'agit d'entretiens semi-structurés avec des questions ouvertes pour certaines, des échelles d'évaluation menées par des psychologues spécialisés pour d'autres.

d. Type d'évaluations

Les échelles d'évaluation utilisées pour les soignants sont :instrument de mesure issu de l'étude PORT(Dixon et al., 1999), FIS, CAI, concernant l'implication auprès des familles, MBI, HSS concernant la souffrance des soignants au travail.

Le questionnaire des 33 domaines de difficulté est issu de l'étude de Kavanagh (David J. Kavanagh et al., 1993).

Une étude utilise l'interview d'implantation basé sur la théorie (TBII) explorant 11 domaines (Michie et al., 2007).

Les échelles d'évaluation du statut clinique des patients sont variés: SCID, BPRS, DAS, PAS, KGV, SFS.

Les proches sont évalués par différentes échelles notamment le FPQ, FCQ, et SNQ dans le but de quantifier le fardeau, l'isolement social et les capacités à « faire face », CFI, KASI, GHQ.

Les relations et le soutien avec les familles sont mesurés à travers l'échelle QOL, l'entretien usager de l'étude PORT, les conflits familiaux ASI, autres.

Six études évaluent l'implantation après la formation de soignants à travers le nombre moyen de familles vues par thérapeute.

e. Evaluation de l'efficacité auprès des patients et des familles

Elle a été réalisée comme résultats secondaires dans deux études.

2. Caractéristiques des participants

a. Type de population/ ethnie/ représentativité

Il s'agit en majorité d'études anglo-saxonnes réalisées aux Etats-Unis, au Royaume-Uni, en Australie. Seules quatre études sont réalisées en Europe.

La majorité des études est réalisée en zone urbaine (Prytys et al., 2011) donc non généralisable, une seule étude spécifie avoir intégré un centre rural (Michie et al., 2007).

Les populations ciblées sont très hétérogènes dans les personnes incluses. Ainsi nous retrouvons une majorité d'études (onze sur treize) concernant les soignants partiellement ou entièrement. Certaines ciblent les soignants, les familles et les proches. Enfin une seule étude ne s'intéresse qu'aux patients en majorité d'origine afro-américaine.

b. Type de familles et patients

Les populations sont toujours en lien avec la pathologie schizophrénique ou trouble schizo-affectif.

Cependant une étude (Murray-Swank et al., 2007) explore des patients schizophrènes, bipolaires et souffrant de dépression récurrente.

3. Caractéristiques des interventions familiales

a. Type d'interventions familiales

Les IF proposées sont :

- 5 BFT dont 4 avec les patients selon le modèle de Falloon et 1 BFT non précisée,
- 1 psychoéducation « mutli-family » ou « single-family », 1 non précisée, 1 non précisée mais non mise en place,
- 1 TCC non précisée, 1 associant TCC et thérapie familiale et individuelle avec perspective de systémie,
- 2 IF non précisées,
- 1 groupe de pairs selon le modèle de Leff en comparaison d'une BFT,
- 1 n'évoquant pas de type d'IF (Murray-Swank et al., 2007).

b. Type d'intervenants

Il existe une grande diversité : psychiatres, internes en psychiatrie psychologues, infirmiers, thérapeutes occupationnels, travailleurs sociaux, « case manager », cadre de santé, éducateurs.

c. Format du programme

Il est très variable d'une étude à l'autre. S'il est favorisé à la suite d'une période de décompensation pour Kavanagh, certaines ne précisent pas le moment de participation.

Les études évaluant les difficultés d'implantation après formation des soignants précisent le délai entre la fin de la formation et la mise en pratique.

De plus, il existe des variations sur le lieu d'implantation : domicile et centre de santé mentale ainsi que le modèle de familles multiples ou famille unique.

Le nombre de séances est aussi très différent d'une étude à l'autre ainsi que la fréquence.

III. Conclusion

Le nombre d'études publiées sur l'implantation des IF est pauvre. Pourtant malgré une efficacité largement démontrée par différentes études et une revue Cochrane (Pharoah et al., 2010), le constat reste celui de l'absence de développement d'IF.

Du fait de l'hétérogénéité des études, des populations et des résultats il semble important de prendre avec précaution les données retenues dans cette revue de littérature. Pour autant dans une analyse descriptive elles peuvent nous donner des orientations quant aux recherches futures sur les facteurs impactant la dissémination des IF dans la prise en charge des patients schizophrènes.

Nous présenterons, afin de synthétiser, à travers quatre tableaux récapitulatifs les informations données par ces articles concernant les barrières et les facilitateurs à l'implantation des IF.

La revue de la littérature que nous avons menée fait ressortir une large quantité de barrières à l'implantation, qu'elles soient liées aux soignants, à l'institution, aux familles et aux patients (**Tableau 16, Tableau 17, Tableau 18**).

Si les facteurs impliquant les soignants ont été particulièrement étudiés, il semble qu'il existe encore beaucoup de zones d'ombre concernant les patients et les familles et leurs attentes.

Pourtant, dans cette revue de littérature des facilitateurs ont pu être listés et reconnus par plusieurs articles, soulignant l'attention à leur porter (**Tableau 19**).

Malgré, dans la revue de la littérature des études de qualité méthodologique et d'échantillons très variable certains éléments en commun apparaissent prépondérants. Ils semblent donc utiles à notre réflexion sur le développement des IF. Par ailleurs d'autres études seront nécessaires pour avoir des éléments généralisables.

Tableau 16. Barrières impliquant les soignants

Barrières impliquant les soignants	Références
<p>Eléments d'organisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - charge de travail, longue liste d'attente, autres responsabilités - manque de temps pour formation et offre, heures supplémentaires - délais d'attente - besoin de personnes formées, rdv dédiés - manque de ressources - peu de familles vues par thérapeutes formés - collaboration avec un co-thérapeute 	<p>1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 12,13 1, 2, 4, 7, 11, 12, 13 12, 13 9, 13 10 1, 2, 4 4, 6</p>
<p>Perception de la maladie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - perception du traitement médicamenteux > psychothérapie - modèle biologique prédominant - vision pessimiste globale - vision du rétablissement négative <p>Perception du malade :</p> <p>vision pessimiste sur les aptitudes à améliorer aspects sociaux et occupationnels</p>	<p>13 13 13 13 13</p>
<p>Perception de la formation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - surestimation des connaissances dans les parties cognitivo-comportementales - manque de références, de connaissance, compétences en thérapie systémique, cognitive, comportementale et familiale <p>Perception des recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - doutes concernant l'intérêt et l'applicabilité - différend entre besoins cliniques des familles et les besoins de la recherche - vision des psychothérapies dans la psychose comme adjuvant - connaissance des conditions d'orientation vers un groupe - scepticisme concernant les TCC (confiance, familiarité, savoir-faire) - autres raisons <p>Perception de l'implantation ressentie</p> <ul style="list-style-type: none"> - comme très difficile, impossible malgré formation adaptée <p>modérée à impossible</p>	<p>1 6 13 1 13 13 7, 8, 9 9 1, 2 4</p>
<p>Perception de la fonction :</p> <ul style="list-style-type: none"> - crainte de confusion des rôles - rencontrer des familles vues par d'autres thérapeutes 	<p>13 7</p>
<p>Perception des familles</p> <ul style="list-style-type: none"> - perçues comme dysfonctionnelles - engagement sur le long terme avec une famille spécifique - manque de progrès des familles et patients - recruter et engager des familles « appropriées », « suivables » - engager des familles dans la thérapie - différences d'attentes du groupe entre soignants et familles - familles moins rencontrées en ambulatoire - Sous-estimation des contacts familiaux (fréquence et soutien) 	<p>12 1 1 1, 2, 7 2, 5 3 11 12</p>
<p>Facteurs personnels et émotionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mauvaise expérience, décourageant relations avec les familles - variations interindividuelles de l'implantation des IF - émotions exprimées élevées - faible accomplissement personnel - dépersonnalisation au travail - émotions : doutes et peur - intégration avec intérêts et responsabilités extérieures - vacances et maladies 	<p>11 2, 4 12 12 12 10 1 1</p>

Tableau 17. Barrières liées à l'institution

Barrières liées à l'institution	Références
Contexte institutionnel : <ul style="list-style-type: none"> - contexte environnemental - manque de soutien de la hiérarchie et des collègues - manque de connaissance et de reconnaissance par les collègues de la valeur du travail familial 	10 4, 6 4, 6
Organisation : <ul style="list-style-type: none"> - concession de temps du service et intégration aux autres responsabilités - demandes courantes de soins importantes/ maladies chroniques - absence d'offre d'intervention familiale (après formation) - liste d'attente pour IF - absence de « spécialistes » - co-animation 	1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13 5, 13 11, 13 12, 13 13 6
Formations et Supervisions : <ul style="list-style-type: none"> - supervisions perçues comme une contrainte ou non justifiées en l'absence de travail familial en cours - accès à la supervision - accès à la formation 	2 4, 10, 13 10, 13
Type d'intervention familiale proposé : <ul style="list-style-type: none"> - groupes de proches (RG) moins compliants 	3
Aspect économique : <ul style="list-style-type: none"> - manque de remboursement pour un traitement long et prouvé empiriquement - incertitude de financement par l'agence/ Ressources - absence de codage de l'activité 	5 5, 10 6
Communication avec les familles : <ul style="list-style-type: none"> - familles moins rencontrées en ambulatoire - absence de contacts avec les familles 	11 12

Tableau 18. Barrières liées aux patients et familles

Barrières liées aux patients et familles	Références
<p>Absence de famille éligible :</p> <ul style="list-style-type: none"> - refus des usagers : intimité, famille surmenée, distance par rapport aux lieux de soins - souhait des patients d'alléger le fardeau familial ou de protéger la famille - distinction entre accord pour les contacter et pour les impliquer - absence de contacts ou de famille vivante ou en conflits - absence de coordonnées correctes - difficultés à trouver des familles patients « appropriées », « suivables » 	<p>11, 12, 13 11, 12 12 11, 12 12 1, 2, 4, 7</p>
<p>Conformité avec les attentes des familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - non-applicabilité du programme aux besoins des familles - différend entre besoins cliniques des familles et besoins de la recherche - arrêts en cours de suivi (dégradation clinique des patients, manque d'intérêt ou dégradation conditions physique du proche) 	<p>1 1 7</p>
<p>Facteurs émotionnels:</p> <ul style="list-style-type: none"> - motivation des familles, absence de volonté et d'intérêt - manque de progrès des familles et patients - attitude des familles, Réticence - engagement des familles - faible connaissance et compréhension de la maladie - difficultés pour la famille à accepter le diagnostic - scepticisme concernant l'efficacité - absence de contacts avec les familles - conflits au sein des sessions familiales 	<p>2, 9, 11 1 6, 11 2, 6 3 9 7 12 4</p>
<p>Profil des patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> - patients plus âgés - antécédents de plusieurs hospitalisations - non-compliance avec le traitement pharmacologique - mauvaise condition des patients ou insight pauvre - sorties du patient d'hospitalisation, familles moins rencontrées en ambulatoires qu'en hospitalisation - absence de bénéfice perçu par les patients - expérience antérieure de psychothérapie par les patients 	<p>3 3 3 7 9, 11 11 13</p>
<p>Organisation et aspect pratique:</p> <ul style="list-style-type: none"> - engagement pendant le temps de travail - manque de temps - éloignement géographique / problèmes de transports - fragilité physique des familles - vacances ou maladies 	<p>7 9, 11 11 11 1</p>

Tableau 19. Facilitateurs aux interventions familiales

Facilitateurs aux interventions familiales	Références
<p>Institutionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « case managers » (gestionnaire de cas) à l'origine de l'implantation - développement de capacités dans les équipes/ structuration de l'équipe pour former une petite quantité de personnel / Nombre de thérapeutes formés >8 dans chaque centre - adaptation du temps de travail et de son organisation / flexibilité du service adaptée aux familles (professionnels, localisation, horaires) - réorganisation du temps de travail - codage de l'activité pour certains professionnels 	<p>12, 13 10, 2 2, 6, 8 2 6</p>
<p>Interventions familiales :</p> <ul style="list-style-type: none"> - engagement dans une phase aiguë et début dans les 6 semaines de rémission - intervention précoce, pas de sélection de public - séances hebdomadaires puis espacées - adaptation des groupes à la diversité des soutiens familiaux - adaptation des groupes à la diversité ethnique - spécificité des groupes à discuter en fonction des diagnostics - en centre de santé mentale plutôt qu'à domicile / groupes organisés à domicile - groupe de thérapie comportementale familiale (BFT) - présentation comme un traitement standard - co-animation - rapidité de mise en place après formation - communication variée (institution, affichage, organisations d'entre-aide, psychiatres extérieurs, publicité, internet) 	<p>1 6 1 11 11 11 2, 3 3 3 2, 6 8 9</p>
<p>Liés au personnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - connaissances et difficultés différentes selon formation initiale antérieure - besoins de formations différentes car diversité de professionnels (psychiatre/ psychologues/ autres) - implication antérieure avec les familles / Majorité des familles vues par une minorité de soignants - utilisation des techniques dans le travail quotidien et individuel - processus actif de recrutement des familles - pas de sélection de public - non-sélection de familles considérées comme « difficiles » - psychiatre responsable adresse lui-même le patient - l'équipe de l'intervention familiale est identique à celle des soins réguliers - aborder la réticence à la participation avec les patients - disponibilité de temps plus importante pour le « case managers » 	<p>1, 4, 10 8, 10 2, 4, 6 1, 2, 6 2, 10 6 8 3 3 11 12</p>

Facilitateurs aux interventions familiales (suite)	Références
Formations et supervisions : <ul style="list-style-type: none"> - formations hebdomadaires / Structures modulaires de la formation - examens des connaissances réguliers - supervisions régulières - consultations individuelles avec initiateurs du projet - supervisions individuelles en cas de besoins avec formateurs/ consultants extérieurs disponibles/ entretiens téléphoniques avec tuteurs - enregistrements des séances pour supervisions cliniques - création d'un groupe de soutien entre personnes formées - disponibilité de soutien pour les professionnels directement impliqués dans le soin 	4, 8 4 1, 2, 4, 6, 7, 8 1 2, 5, 8 1, 4 4 10
Vécu et bénéfices des soignants : <ul style="list-style-type: none"> - peu de difficulté à implanter l'intervention comme ressenti global - croyances des soignants à propos des conséquences positives des IF - augmentation du nombre de familles vues/Familles vues plus fréquemment - perception du travail avec les familles plus optimiste - bénéfiques dans la relation avec les familles et les patients - perception des besoins des familles - augmentation de la confiance en soi, du sentiment de compétence - sentiment de bénéfice dans le travail global - hiérarchie favorable /Représentation et reconnaissance du travail familial dans chaque centre /Réalisation d'un atelier informatif au sein du centre de santé mentale - rôle et identité professionnelle et sociale, Motivation et volonté des soignants de travailler avec les familles 	6 10 2, 6 2 7, 8 2, 6 6, 7, 8 6, 7, 8 6, 8 10, 12
Familles et patients : <ul style="list-style-type: none"> - familles présentes auprès des patients avec contacts fréquents, fréquence des contacts favorisent la participation - considérer la diversité des soutiens familiaux (type, ethnie) - vivre dans une plus grande famille - volonté des patients de voir leur famille impliquée / Rencontres informatives et conseils familiaux envisagés par les usagers - patients inscrits dans un processus de soins - amélioration des familles : fardeau subjectif et objectif, de la communication avec le patient, des intérêts et contacts sociaux des familles, réduction des stratégies de résignation et de coercition - amélioration des patients : symptômes positifs et affectifs, fonctionnement social, résultats cliniques visibles 	11 11 3 11, 12 11 7 4, 7

Partie 3 : Illustration clinique

I. Description du groupe

Les groupes d'IF auprès de proches de patients schizophrènes existent depuis 3 ans au sein du Centre Médico-Psychologique du secteur 7 de Toulouse.

Ils sont animés par trois personnes : une psychiatre, un psychologue, et un infirmier travaillant tous trois au sein de l'unité. La psychiatre et le psychologue ont été formés par le programme *Profamille*. A la suite de cela, depuis novembre 2011, un groupe a été formé chaque année.

Le mode de communication de l'existence d'un tel groupe est fait de manière postale aux psychiatres libéraux de la ville de Toulouse, aux psychiatres hospitaliers via messagerie électronique ainsi qu'une communication aux usagers et leurs familles par l'UNAFAM.

Généralement au cours de l'été précédent l'inclusion, les familles sont rencontrées par un membre de l'équipe d'animation du groupe. Une réunion d'information est réalisée avant de débiter les séances. Les familles doivent répondre à certains critères : que leur proche soit porteur de maladie schizophrénique (ou de trouble schizo-affectif), qu'il soit en cours de suivi. Il n'existe pas de critère concernant le lieu de vie du patient.

Les personnes sélectionnées peuvent être des parents, des frères et sœurs, des conjoints.

Toutefois à ce jour, des conjoints de patients schizophrènes se sont présentés mais n'ont pas poursuivi et seuls des parents ont participé.

Les thèmes abordés sont la connaissance de la maladie et des traitements, le développement des capacités relationnelles au quotidien, la gestion des émotions, le développement d'un réseau de soutien.

L'objectif est de dépasser les difficultés du quotidien telles que l'opposition, l'agressivité, le manque d'initiative, les angoisses et la tristesse, le retrait social du proche. Le dispositif a aussi pour but d'appréhender différemment le sentiment de culpabilité, la frustration, le sentiment de solitude, d'irritabilité, d'anxiété, de tristesse et d'abattement des proches de personnes diagnostiquées schizophrènes.

Le groupe s'organise sur le mode d'onze sessions échelonnées toutes les 3 semaines. Les personnes s'inscrivent sur une année d'IF.

Les séances présentent toutes un objectif principal. Elles commencent par un tour de table de l'assemblée des participants afin de rediscuter de leur vécu entre les 2 séances, des conséquences dans leur quotidien de la précédente séance.

Pour l'année 2013/2014, le calendrier des IF s'établissait selon le programme suivant:

- Première session : Présentation du programme, témoignage des participants des groupes précédents, présentation des participants et des animateurs du groupe 2013
- Deuxième session : Connaissances actuelles sur les causes et la nature de la schizophrénie
- Troisième session : Développer mes compétences pour mieux communiquer avec mon proche
- Quatrième session : Améliorer mes compétences dans l'identification, la réévaluation et la « gestion » de mes émotions dans les interactions avec mon proche (1)
- Cinquième session : Améliorer mes compétences dans l'identification, la réévaluation et la « gestion » de mes émotions dans les interactions avec mon proche (2)
- Sixième session : Apprendre à m'affirmer face à mon proche et à poser mes limites efficacement
- Septième session : Mettre en pratique le processus de résolution de problèmes dans les situations qui me posent des difficultés avec mon proche (1)

- Huitième session : Mettre en pratique le processus de résolution de problèmes dans les situations qui me posent des difficultés avec mon proche (2)
- Neuvième session : Développer des attentes réalistes face aux capacités de réalisation de mon proche, apprendre à ne pas surestimer ou sous-estimer son potentiel
- Dixième session : Rencontre entre participants du groupe sans les animateurs
- Onzième session : Rencontre finale et bilan des sessions.

Nous avons été observatrice du groupe qui s'est déroulé sur l'année 2013/2014. Il s'agissait d'un groupe constitué au départ de 8 femmes et 1 homme. Toutes avaient un enfant porteur de la maladie schizophrénique. L'homme était le beau-père d'un des enfants porteurs de la maladie, il accompagnait sa compagne et n'avait pas de demande réelle concernant les IF.

Au cours des 2 premières séances le couple ainsi qu'une autre mère ont cessé de venir. Le groupe s'est alors constitué de 6 femmes, mères d'un enfant malade.

Pendant l'année, il a été constaté une très grande irrégularité de présences, avec notamment une personne absente une fois sur deux et une absente les 3 dernières séances. D'autres ont été présentes à chaque séance, d'autres absentes une fois.

Le groupe était assez hétérogène, avec une population de mères venant juste d'apprendre le diagnostic de schizophrénie et de mères informées du diagnostic depuis plus de 10 ans.

De plus, nous pouvions constater des différences de modes de vie : une partie des mères vivait avec leur proche malade, une partie des proches vivait de manière autonome avec des interactions avec leurs mères. Certains des patients étaient revenus vivre avec leurs mères à la suite d'une expérience de vie autonome.

Il s'agissait en grande majorité de mères seules, veuves ou divorcées. Une vivait en couple et une autre vivait avec le père de son fils.

Elles narrent une histoire de la maladie de leur proche comprenant de multiples étapes : « mon fils disparaît pendant 2 semaines », « mon fils rechute, s'automutile », « il y a deux ans mon fils a fugué, finalement est revenu passer le bac ».

Elles décrivent des relations très ambivalentes avec leurs proches teintées de culpabilité « je me sens responsable », « il me pourrit la vie », « elle est très exigeante envers moi, adorable, épuisante et détestable », « je dois me surveiller car c'est parfois trop dur, quand elle est fluctuante et qu'elle me menace de suicide ».

Les attentes des mères étaient multiples. Elles concernaient la communication, les habilités du quotidien, la gestion financière, l'acceptation du traitement. Des questions concrètes étaient posées sur les origines de la schizophrénie « pour mieux comprendre », l'autonomisation de leur proche (vivre en appartement). L'aspect émotionnel correspondait à une partie importante notamment la culpabilité « je me sens responsable » et le désespoir « j'ai baissé les bras », « il me pourrit la vie », les conséquences dans le couple « le père est dans le déni », « il fuit dans le travail ».

Elles se préoccupaient de leur propre bien être « je dois me protéger, comment me ressourcer ? », mais exprimaient aussi les inquiétudes suscitées par leur proche « je ne peux laisser mon fils seul, j'ai peur qu'il se blesse, il reste trop enfermé », souhaitant diminuer ces émotions « je suis trop dans l'affect », alors qu'une autre participante se décrivait comme « détachée, relativise, positive ».

Afin de respecter l'anonymat des participantes au groupe d'IF auquel nous avons assisté, l'ensemble des prénoms a été changé. De plus, a été envoyé à tous les participants des 3 dernières années un questionnaire de satisfaction (**Annexe 3**) dont nous citons des extraits afin d'entendre le point de vue des familles concernant le programme proposé.

II. Le vécu des familles

A. Limitations au recrutement des familles

1. Contraintes de temps et professionnelles

Le travail nous est apparu comme une échappatoire pour les mères participant au groupe. Elles mettaient ainsi à distance les difficultés de la maison. Cela leur permettait d'imaginer que leur proche était un peu indépendant. En fait cela leur permettait, à elles, de garder une autonomie. Parmi elles, une seule ne travaillait pas, une autre était à la retraite. Les autres avaient une activité professionnelle. A plusieurs reprises, elles ont été absentes ou en retard pour des raisons professionnelles ou autres. Cependant dans les retours des questionnaires de satisfaction les horaires et la fréquence n'ont pas semblé problématiques. A contrario, peut-être parce que ces familles avaient déjà fait le premier pas et participé à ce groupe, quelques familles ont demandé à augmenter le nombre de sessions, voire prolonger les interventions sur deux ans.

La demande est aussi faite de faire « une rencontre à distance », « pour avoir du recul pour reparler de cette formation et les applications et mises en œuvre », « faire le point sur les apports des sessions, les habiletés développées, celles à maintenir ou renforcer ».

Les horaires et la durée n'apparaissent pas comme un obstacle, ni comme un facilitateur.

2. Le type de proches reçus : des mères, pas de frères et sœurs

Une participante dira : « La famille est touchée directement et ne comprend pas toujours la maladie ». Aucun père, cette année n'a participé. Ils étaient 4 l'année précédente contre 2 l'année d'avant. Il n'y a eu aucune participation de la part de la fratrie.

Liliane évoquera son mari : « Il est dans le déni, il fuit dans le travail », se plaignant qu'il ne vienne pas.

Un des regrets exprimés par les participantes cette année est cette absence de mixité, d'une part pour l'équilibre de la charge émotionnelle que cela peut comporter d'avoir des couples pendant les séances, mais aussi car le point de vue masculin perçu comme plus pragmatique semblait intéresser les participantes.

Ce constat soulève un obstacle à la participation des pères de patients schizophrènes. Les raisons peuvent être multiples : du défaut d'acceptation de la maladie, en passant par une plus grande réticence à participer à des groupes abordant les émotions, ou bien des limites concernant le temps libre et le travail.

Concernant la participation de la fratrie, les obstacles peuvent être à divers niveaux. En effet, les parents de patients schizophrènes ne sont pas forcément favorables à une telle participation : certains membres imaginent qu'un groupe rassemblant parents et frères et sœurs aurait été limitatif, contrôlé du fait du niveau émotionnel. D'autres essaient de protéger la fratrie d'une implication : « Chacun a sa vie à faire, je ne veux pas que cela se répercute sur eux ». D'autre part, les relations avec la fratrie sont parfois distantes : parmi des participants certains souhaiteraient cette implication mais font souvent le constat que « le lien affectif est déjà rompu ». Un autre participant dira : « Il faut du temps pour panser les blessures ». Fabienne relatera que son fils est en froid avec sa fille malade, Liliane constatera avec tristesse l'absence de lien entre les frères.

Nous pouvons imaginer que la souffrance psychique que vit la fratrie est tue, s'exprime peu. « Ils ont un avenir à construire » dira un des membres. Une autre ajoute : « Son frère ainé

ne comprend pas la situation », évoquant ici le déni, l'absence d'expérience ou d'information dans lequel vit souvent la fratrie.

Il apparaît essentiel pour dépasser ces limites concernant la fratrie d'avoir une information spécifique et dédiée. Un participant écrira : « Tout dépend de l'âge des frères et sœurs » ; « Un film explicatif serait probablement apprécié ». De plus, les familles suggèrent qu'un tel groupe devrait exister à part entière. En effet, l'indication d'un groupe spécifique rendrait la participation peut-être plus aisée car il nous semble intéressant de pouvoir les impliquer justement dans des moments où la charge émotionnelle est moins forte, où l'implication quotidienne n'est pas à son apogée. Nous pouvons entrevoir qu'ils interviendront à la disparition de leurs parents. Il semblerait ainsi judicieux de pouvoir les sensibiliser alors qu'ils partagent encore le même quotidien, c'est à dire au moment même de la déclaration de la maladie.

B. Attentes des familles des interventions familiales

1. La recherche de la cause

Il s'agit de la première raison exprimée par les familles concernant leur participation au groupe. Elle nous apparaît comme une des principales motivations aux IF.

En effet beaucoup de parents sont en attente d'une réponse à la question : « Pourquoi ? ». Pourtant, à l'heure actuelle, avec les éléments de communication, les familles ont déjà en leur possession les données scientifiques. Le constat d'une absence de réponse ou d'un modèle explicatif multifactoriel est souvent douloureux. Une des motivations de participation au groupe était la compréhension et cette question reviendra de manière récurrente : « Pourquoi est-il malade ? », « pourquoi fait-il cela ? ». C'est dans ce cadre là que l'impact a été le plus important. De plus, malgré les informations que les familles avaient avant de participer au groupe, les participantes prennent confiance dans leurs connaissances. Le fait que les informations viennent de professionnels non-impliqués dans les soins de leur proche rend la communication plus authentique, moins teintée d'appréhension. Les familles sont plus spontanées, osant poser les questions qu'ils ne disent pas aux psychiatres traitants de leurs proches. Pourtant, après leur participation au groupe, certains recherchent encore « des réponses médicales plus précises ».

L'intérêt important des familles concernant les causes et les prises en charge de la maladie semble être un facilitateur à la participation aux IF.

Ceci offre donc une perspective pour sensibiliser les familles et les inscrire dans cette prise en charge. L'intervention de personnes extérieures aux soins de leur proche permet aussi de diminuer la réticence et est donc peut-être à valoriser pour faciliter l'implication.

2. L'intérêt

L'intérêt pour un tel groupe peut être limitatif.

A l'opposé de ce que nous venons de souligner, nous pouvons aussi imaginer que la disponibilité des informations, via les nouvelles technologies rend les proches riches en connaissances, et peut-être moins en demande d'informations théoriques sur la maladie elle-même et les thérapeutiques. Une des mères qui a interrompu prématurément le groupe a précisé « qu'elle savait déjà tout ».

En effet, si la perception de l'apport est minimale, l'investissement matériel et émotionnel ne sera pas à la hauteur des attentes du groupe. Lors de cette rencontre, toutes ces mères ont pu partager et travailler sur leurs propres expériences et c'est cet échange qui a permis l'avancée.

Reste l'aspect de souffrance psychique : celle-ci est souvent inabordable, tue, contrôlée, rationalisée. Il apparaît que la détresse psychique contrairement au manque de connaissances ne peut-être entendue ou dite. Le fait de ne pas accepter d'en parler fait barrage aux IF proposées.

Une personne ne percevant pas l'intérêt de l'IF, se désinvestira très vite ou arrêtera précocement.

Ceci a été retrouvé dans ce groupe avec Emilie, qui n'est pas venue à la première séance, a participé à la deuxième séance pour ne plus jamais revenir.

Une des participantes pourra questionner l'évaluation de la motivation pour éviter les arrêts en cours d'année, qui déstabilise aussi le groupe constitué. Elle proposera des rencontres précédant le groupe pour tester la motivation et selon elle « éviter les abandons ».

L'intérêt pour ces groupes est aussi étroitement lié au moment de l'histoire de la maladie. Lorsque le désespoir a été partiellement surmonté, il est alors possible de s'intéresser un peu à l'avenir, et aux autres. Pour ces familles, il faut souvent dépasser la période d'abattement.

La difficulté d'un tel groupe est aussi dans le partage. Souvent les familles sont envahies par leurs souffrances au quotidien, rendant impossible le fait de pouvoir écouter les autres. L'intérêt pour les difficultés des autres est alors restreint. Ce n'est que plus tard parfois que ce partage est reconnu comme bénéfique personnellement. Une participante pourra dire en guise de bilan : « On ne sent pas jugé, on apprend beaucoup, on a aussi l'impression de donner un peu aux autres ».

L'absence d'intérêt que peuvent porter les familles nous semble une entrave à leur participation. La motivation qu'elles manifestent joue une part déterminante dans la réussite d'une telle intervention. Nous pouvons imaginer aussi qu'une famille qui viendrait contrainte ne bénéficierait que modérément des apports du groupe. Cependant, il nous apparaît important de pouvoir soulever que l'intérêt et la motivation des familles ne sont pas sans lien avec la connaissance qu'elles peuvent avoir de ce type d'interventions. Ainsi, une information régulière de la part des soignants ainsi qu'un partage par d'autres familles de leur expérience de ce groupe peut faire croître grandement les intentions des familles concernant leur participation. Cet obstacle nous semble être la conséquence directe du manque d'information aux familles (et nous verrons plus loin, du manque d'informations des soignants aussi probablement).

3. Le besoin de soulagement ou la volonté de réfléchir

Une des attentes des mères est la verbalisation de la souffrance. Elles ont besoin d'un espace de parole où raconter les difficultés du quotidien, les angoisses d'aujourd'hui et de l'avenir. Elles viennent chercher de l'empathie et de l'écoute. Parfois, l'idée de faire des exercices, de s'exposer à travers des jeux de rôle semble effrayant. Elles n'imaginent pas l'intérêt que cela a et les mises en pratique peuvent justement les éloigner de ce type d'intervention psycho-éducative.

Yolande, alors que nous venions de discuter longuement du passage à l'acte de son fils dit : « Est ce qu'on peut parler d'autre chose ? » comme pour signifier au groupe que l'intensité émotionnelle atteinte n'est plus tolérable.

Elle décrira lors de la dernière séance ses besoins vis-à-vis de ce groupe : « On a besoin qu'on nous donne une tape dans le dos signifiant : allez, continue ». « Je n'aurais jamais fait ce que j'ai fait (aller porter plainte) ».

Michèle au cours d'une séance dira : « Je suis là pour être moins découragée ».

Lors d'une autre séance, Solange présentera dès le début de la séance : « Je suis fatiguée, déprimée, il va falloir que vous me remontiez le moral ». Cette interpellation du groupe montre à quel point cette mère a su utiliser cet espace comme soutien. Le travail fournit en séance lui a aussi donné de la force dans sa vie quotidienne. A l'inverse, une mère dans des moments de désespoir ne venait pas en séance, justement pour ne pas s'exposer et ne pas entendre les difficultés des autres.

De plus, suivant l'intensité émotionnelle du moment, ou le vécu global de la personne, il semble évident que la réflexion menée autour des réactions de chacun n'est pas égale.

Dans le questionnaire de satisfaction, certaines personnes demandent plus de mises en situation, percevant dans les jeux de rôle un réel bénéfice dans leurs habilités de communication avec leurs proches.

D'autres participantes se perdent dans leurs récits en répondant aux consignes de la séance avec difficultés, malgré l'aide des animateurs, alors que certaines s'y soumettent plus facilement.

Une des mères de famille qui a participé cette année au groupe relatait avoir déjà assisté à un autre groupe de même fonction. Elle fût parmi les mères les plus assidues de ce groupe. Nous interprétons cela comme une participation à un autre moment de l'histoire de la maladie de son fils. Peut-être que le positionnement qu'elle a eu pendant les séances n'était pas le même, d'un besoin d'écoute, elle est possiblement parvenue à une position de recherche de modification de communication, des émotions et des comportements.

Nous pouvons alors percevoir cette barrière dans ces groupes, les attentes des familles sont parfois bien différentes des objectifs fixés par les animateurs.

Alors que nous interrogeons les participants sur l'intérêt de la séance sans animateur dans les questionnaires de satisfaction, certains y voient « une rencontre complémentaire, où la parole circule différemment », où « la parole est libérée » assurant « le lien entre les participants ». D'autres ont une perception de cette rencontre plus négative : « Le risque est de tourner en rond ». Un participant dira de cette rencontre : « A chaque séance les participants sont dans un cadre précis qui s'accompagne de réflexions pertinentes sur notre attitude et qui nous permet d'avancer. Dans cette rencontre sans animateur les participants se retrouvent à « papoter » et ne sont plus dans une démarche de réflexion sur son attitude ».

A travers ces divers points de vue concernant la séance sans animateur nous constatons les attentes différentes de chaque participant.

L'intérêt de créer du lien social pour diminuer l'isolement n'est appréciable que par les participants s'en plaignant.

Les membres viennent tous parce qu'ils ont un proche présentant une maladie schizophrénique et pour soulager une souffrance du quotidien. Pour autant les attentes de chaque individu diffèrent en terme de décharge émotionnelle, de volonté d'exercices et de mises en pratique.

Cette variation des demandes peut être un obstacle pour les deux types de familles. Un groupe ne correspondant pas aux attentes de la famille pourrait être responsable de perdus de vue. De notre point de vue, le groupe auquel nous avons assisté tentait d'allier les deux types d'approche, laissant un temps de parole et un temps de mise en situation. Cet obstacle n'est surmontable qu'à l'aide de la souplesse d'une équipe d'animation qui s'adapte aux demandes d'un groupe plutôt qu'un autre. Il semble aussi possible par les rencontres préalables à la participation d'orienter sur deux groupes différents.

4. Interroger la relation au proche sans lui nuire

Le respect de l'intimité est à mettre en balance avec les inquiétudes que les patients suscitent chez leurs proches. Ainsi Yolande raconte comment après l'arrêt de traitement, son fils Julien allait moins bien : « Cela faisait quelques jours que j'allais vers lui car il se mettait en retrait ». C'est à cette occasion, à la suite d'une remarque sur les amis de Yolande que Julien lui a donné un coup de poing. La question que toutes ont posée face à cette situation est la position à adopter face à son proche qui va « moins bien ». Yolande raconte : « J'avais besoin de comprendre mais il m'a demandé de sortir de sa chambre ». Nous percevons ici la difficulté de ces familles à trouver la position juste afin de protéger leur proche et à la fois de respecter leur espace, leurs choix d'arrêt de traitement.

Michèle constate que ce qui est difficile, « c'est la cohabitation », « ce qu'on veut c'est avoir la paix, on voit que les conflits s'apaisent quand ils habitent par eux mêmes ».

Enfin, les familles perçoivent qu'elles peuvent être intrusives et que cela peut générer du conflit. Pouvoir aborder ces questions-là, sans avoir le vécu de ne pas respecter l'intimité du proche semble apporter à toutes ces mères. Il s'agit ici de l'intérêt d'une approche groupale, avec des familles vivant des situations semblables. En effet, s'interroger sans mettre à mal la relation avec le proche semblerait un argument facilitant la participation.

C. Moment dans l'histoire de la maladie

1. Le moment dans l'histoire de la maladie du proche

Un premier épisode psychotique aigu ne permet pas de poser le diagnostic de schizophrénie. Pourtant, il existe des signes pré-morbides pouvant donner une indication d'un risque majeur de chronicisation. Ces périodes là, qui correspondent souvent à des moments de crises, voire des premières hospitalisations, sont chargées émotionnellement pour l'entourage et pour le patient. L'avenir est souvent inenvisageable. Les familles perçoivent à la fois la maladie mentale grave, ou bien, banalisent l'inquiétude transmise par les soignants comme moyen de défense. Ce que nous pouvons constater alors, est souvent une incapacité à penser ce qu'ils vivent. Les impliquer dans un groupe de proches paraît difficile. La chronicité de la maladie décrite par d'autres familles peut s'avérer effrayante. Donc un début de prise en charge, une hospitalisation à l'origine du diagnostic est un barrage à une implication des familles.

Cependant plusieurs participants imaginent qu'une information systématique lors de la première hospitalisation serait utile, ou bien de « proposer une information dès le diagnostic posé ou à la première hospitalisation ».

Par ailleurs, des familles impliquées depuis des années dans le soin, qui ont déjà restreint leurs intérêts, leurs relations sociales ne perçoivent pas les changements qu'ils pourraient retirer d'un tel groupe.

Vivre avec la maladie schizophrénique d'un proche depuis longtemps semble donc être aussi un obstacle à une participation à des IF.

Chaque moment dans l'histoire de la maladie de son proche peut donc apparaître comme une entrave à la participation à de tels groupes.

Une participante décrira : « Il se dégage des réunions une charge émotionnelle très forte qu'il faut être capable d'affronter et de « digérer ». Il faut avoir fait un cheminement personnel dans l'acceptation de la maladie pour pouvoir « absorber les chocs » ». Une autre reconnaîtra : « Je ne me serais pas sentie prête avant ; la charge émotionnelle est forte avant, pendant, et après les sessions, pour moi c'était le bon moment et cela m'a vraiment aidé ».

Fabienne dira à la dernière séance : « Je mesure aujourd'hui un peu plus à quel point elle est malade. C'est le bon moment pour moi. Il fallait se sentir prêt. C'est dur émotionnellement, on ne peut pas le faire au début, ce groupe, les situations relatées par le groupe font échos en nous ».

Une grande majorité des questionnaires retrouve une réponse positive à la question: « Auriez-vous aimé participer à ce groupe plus tôt ? ». Les raisons sont de « diminuer les souffrances de nos proches, en couple et en famille », « atténuer la culpabilité », « aider à voir l'avenir des proches plus objectivement », « lui apporter un soutien plus efficace », « pour perdre moins de temps dans une amélioration de la compétence de la compréhension de la relation avec mon proche et du travail sur soi à faire », « pour comprendre plus tôt, éviter que notre propre souffrance s'alourdisse en plus de doutes et d'incompréhensions », « pour rompre l'isolement, le désarroi, l'impuissance, se rendre compte que nous ne sommes pas seuls », « pour comprendre et mieux communiquer avec mon fils ».

La participation aux IF doit intervenir à des moments différents pour chaque famille. Il apparaît important qu'elle se réalise le plus tôt possible dans la maladie. Néanmoins, chaque famille a ses limites qu'il faut pouvoir respecter. Le meilleur moyen de diminuer cette barrière est de pouvoir informer les familles le plus tôt possible de l'existence de ces groupes pour que le moment venu elles puissent y participer.

2. Les situations de crises

Les situations de crises ne sont pas les moments les plus appropriés pour que les familles prennent soin d'elles. Elles sont souvent centrées sur le patient et ne perçoivent pas les difficultés au quotidien générées par la maladie. L'intensité émotionnelle de ce moment est à mettre en relation avec la dangerosité ou les angoisses qu'il a suscitées. Pour autant, lors d'une séance une des mères a relaté son expérience : son fils l'avait agressé physiquement par un coup de poing. Sur le moment, en effet, aborder tout cela face à un groupe a été très fort émotionnellement. Elle a été encouragée par la présence des autres mères qui ont affirmé que « cela permettait de répondre à leurs propres questions ». L'agressivité n'avait jusqu'alors été que peu abordée, mais elle était sous-jacente et nous pouvions percevoir dans le quotidien de ces mères une tension latente, prête à émerger.

Le groupe a été, dans ce moment de crise pour cette mère, non jugeant, mais lui a permis de penser une situation qu'elle mettait à distance car trop angoissante. La prise de décision s'est faite seule, mais elle a été amenée par les réflexions de chacune, sur leurs propres vécus de la violence avec leur proche. Cette mère a aussi entendu le point de vue extérieur des professionnels et a pu s'appuyer dessus.

La situation de crise semble alors un moment où le groupe peut être aidant et bénéfique. De plus, bien souvent, nous constatons une dégradation progressive de la situation (arrêt de traitement) jusqu'à l'acmé avec dans ce cas-là passage à l'acte sur sa mère. Le groupe a alors cette fonction d'accompagner cette mère dans la gestion d'une situation familiale qui se dégrade du fait de l'état de santé de son fils, avec de l'empathie, mais aussi des réponses concrètes à ses questionnements.

Une participante dit qu'elle aurait aimé participer à un tel groupe plus tôt car « il y a plus de 14 ans que la maladie s'est déclarée et j'ai dû chercher par moi-même des solutions, des habiletés de communication afin que le fil qui me relie à mon fils, ne se rompe pas durant les périodes de crises et d'hospitalisation ». A travers ce témoignage, nous pouvons entendre l'isolement des familles pendant ces périodes qui jalonnent l'histoire de la maladie. Cet isolement est peut-être encore plus douloureux dans ces instants-là justement du fait des angoisses de rupture de liens et donc de culpabilité qui les envahissent. Le groupe d'IF serait alors un lieu de soutien d'autant plus important dans ces moments de crises. En effet, ces angoisses là pourraient être partagées et relativisées face à d'autres familles ayant déjà traversé ce type de situations.

A travers l'expérience du groupe, nous percevons en effet, que quelles que soient les situations vécues, l'utilité des IF est indéniable.

Pourtant, nous constatons que certaines situations plus intenses émotionnellement correspondent à un obstacle à la participation des familles. Il semblerait que dans ces périodes de souffrance intense, les familles aient tendance à s'isoler et éviter les contacts sociaux. Pour des personnes déjà inscrites dans un groupe, la situation de crise peut-être une justification à une absence. Pour des familles commençant une participation, une situation de crise a conduit à l'arrêt du groupe.

Enfin, il existe des familles pour lesquelles, l'inscription dans un groupe investi émotionnellement suffit à permettre de dépasser cet obstacle de la crise, ces familles viennent alors, comme nous l'avons vu pour Yolande, trouver réponses et soutien.

Pour terminer, à la différence des situations de crise, il est important de noter, que les périodes de stabilité, périodes d'accalmie après une décompensation sont, certes sources de beaucoup d'espoirs pour les familles, mais aussi où l'IF qui aurait pu être perçue au moment de la décompensation comme utile, apparaît alors superflue. Une des participantes dira : « La relation avec mon enfant que je gère mieux en période de stabilité » suggérant ainsi que dans des moments de rémission les familles ressentent moins le besoin d'être aidée.

La rémission suivant une situation de crise est donc pour nous un barrage tout aussi fort si ce n'est plus important à la participation aux IF car les émotions mises à jour lors de la décompensation sont alors placées sous silence.

3. L'espoir est fluctuant en fonction de l'état clinique

La schizophrénie a cette particularité clinique que nous pouvons retrouver dans certaines pathologies mentales d'évoluer au gré de décompensations. Celles-ci sont reconnues pour être des moments intenses émotionnellement pour le patient et pour ses proches. Souvent, lors des hospitalisations, les familles sont mises à mal, éprouvées. Les résolutions prises pendant ce temps de crise sont à la hauteur de tous les espoirs mis dans l'amélioration clinique du patient. Les familles se remobilisent souvent autour des soins aigus, sollicitant volontiers les échanges avec le service soignant. Les familles sont alors dans une dynamique nouvelle pour diminuer le risque de rechutes. L'idée d'intégrer un tel groupe ne leur paraît pas inadaptée dans la mesure où il existe aussi beaucoup de souffrance non exprimée. Les IF sont alors perçues comme bénéfiques dans le soutien de la famille de proches malades psychiquement.

Puis le temps de crise s'apaise, le patient se stabilise, il sort d'hospitalisation avec un traitement. Il existe un apaisement global, qui est à mettre en balance avec la période précédant une hospitalisation où le quotidien se dégrade jusqu'à l'acmé de l'hospitalisation.

Roxane dira : « Quand il va mieux, je pense qu'il est guéri ». Fabienne raconte : « Quand elle va bien, je pense que c'est acquis, je suis trop optimiste, ça m'aide à tenir ». Face à cette période d'accalmie, la famille ressent elle-aussi un apaisement, sa motivation à participer à de tels groupes diminue alors que l'espoir reprend « que ce soit la dernière crise », « qu'il soit enfin guéri », « que cette fois-ci il comprenne qu'il faut prendre un traitement ». Fabienne lors d'une autre séance justifie le peu d'attentes qu'elle a vis-à-vis de sa fille : « L'état n'est pas durable, je n'ai pas d'attentes, je suis au jour le jour » et elle conclut : « Nos attentes se sont rétrécies avec les années ». Une autre fois elle ajoutera : « Ce qui est fatiguant c'est de recommencer toujours les mêmes choses », autrement dit ce cycle, rythmé de crises et donc de fluctuation de l'espoir.

Les mères de patients que nous rencontrons sur le groupe d'IF nous le relataient sans faire le lien avec un frein à une quelconque participation. Mais elles renvoyaient cette alternance d'espoir/ désespoir autour de la maladie de leur proche. Comme si l'absence de crises résolvait la problématique du malade et de sa famille.

Cette fluctuation de l'espoir des familles correspond aussi à un obstacle à leur participation, notamment dans les phases de rémission. En effet elles sont perçues comme des périodes où la maladie est absente ne nécessitant donc pas d'être soutenu. Pourtant, il nous apparaît essentiel de pouvoir dépasser cette limite car, une période de rémission signifie pour les familles plus de temps pour elles, moins de temps centré sur les problématiques de la schizophrénie. Il s'agit pour nous d'un temps propice aux IF afin de pouvoir mettre des mots sur les moments déjà vécus et de réfléchir sur le quotidien avec son proche en dehors d'une phase d'inquiétudes et de danger.

Cet obstacle est malgré cela, difficilement surmontable quand nous voyons que parmi toutes ces mères et le parcours de soin de leur proche, nombre d'entre elles expriment encore cet espoir de guérison. La proposition d'un groupe d'IF pourrait alors être vécue comme inutile et renforcer la distance prise avec ces groupes.

D. Perception des difficultés du proche et de soi-même

1. La perception des difficultés et des ressources du proche

Vivre au quotidien avec un proche schizophrène implique souvent une adaptation de l'entourage aux comportements avec une accumulation de constats d'éléments inadéquats souvent tus au quotidien. Du fait d'une habitude ou d'une forte culpabilité, certaines difficultés courantes sont ignorées, non abordées, non pensées. Le groupe renvoie alors à ces mères ce qu'elles se refusent de penser.

Quand Michèle relate que son fils passe ses journées à ne rien faire, qu'il est incapable de travailler, qu'elle s'interroge sur sa possible maladie psychique cela renvoie à toutes les autres la vision de leurs proches : l'apragmatisme et leur impuissance face à lui. Elle dira lors d'une autre séance alors que ses interrogations subsistent : « Nous ne sommes pas prêts à entendre la maladie mentale ».

Yolande évoque la tendance que son fils a de mettre la musique très forte, rendant impossible pour elle le fait de regarder une émission télévisée. Les autres lui renvoient alors la possibilité de l'utilisation de la musique pour faire taire des hallucinations acoustico-verbales. Yolande n'approuve pas cette supposition. Pourtant chaque mère pourra alors reconnaître : « Je pensais qu'il n'en avait pas, mais après lui avoir demandé... »

Finalement, nous pouvons percevoir qu'il n'est pas si facile d'aborder les difficultés de leurs proches avec des personnes connaissant la pathologie. En effet, celles-ci renvoient des symptômes, des éléments du quotidien que chacune n'avait pas perçu ou ne pouvait voir comme pathologique. Fabienne conclut : « J'ai mis du temps à accepter la maladie ».

Roxane interroge alors que nous travaillons sur la communication : « Peut-on lui renvoyer qu'il était en dehors de la réalité ? » Cette question reflète le quotidien de ces mères qui parfois ont envie de répondre à leur enfant sur leur symptôme mais qui se contiennent. Participer à un groupe, c'est alors dépasser le fait de voir les symptômes sans y prêter attention. Ainsi Roxane imagine pouvoir interroger son fils sur ses voix.

Yolande décrit son fils : « Il marche devant, dans la rue, surprend les personnes qu'il va croiser. Je me suis toujours demandé pourquoi il faisait ça, je n'ai jamais osé lui poser la question. Je lui demande quand je suis énervée ». Elle rajoute : « Cela me rappelle qu'il est schizophrène, c'est douloureux ».

Roxane exprime surtout des attentes globales, sur le fait que son fils puisse avoir une vie harmonieuse, une autonomie physique et psychique. « Je ne lui demanderai pas ses attentes », « on arrive à parler de choses et d'autres sur du concret, pas de sa vie personnelle ». Et elle termine : « Je me crispe quand il parle de ses idées fixes, il va me dire des choses qui me font peur et il va le sentir, les idées fixes sur l'avenir, qu'il veut devenir prêtre, qu'il n'est pas bien, il cite cela comme un refuge, une fuite ». Nous percevons dans le récit de Roxane à quel point il est agréable d'avoir un échange concret avec son fils, l'entendre évoquer des éléments rappelant des symptômes psychotiques est par contre inenvisageable et douloureux.

Nous pouvons ici nous rendre compte à quel point la pathologie n'est ni abordée par l'entourage, ni par le proche malade.

Cette description des ressentis des participantes nous montre à quel point il est difficile pour les familles, malgré plusieurs années de maladie, de percevoir, d'aborder les difficultés du proche et finalement d'accepter le diagnostic posé.

Ce qui apparaît nécessiter un effort au quotidien pour ne pas faire le constat, ou ne pas renvoyer au proche la maladie semble limiter la participation des familles aux IF.

En effet, l'évitement, le souhait de normalisation et la colère ainsi que le déni des symptômes et de la pathologie rendent difficilement acceptable une telle participation. Cet obstacle n'est surmontable, comme nous l'avons dit plus tôt, qu'à travers le cheminement de

chaque famille, nécessitant du temps et du vécu du partage de la maladie. Il peut être dépassé à l'aide d'explications données aux familles par les soignants prenant en charge des pathologies schizophréniques. Effectivement, c'est à travers un échange permanent avec les familles qu'elles parviennent à accepter le diagnostic posé, percevoir les symptômes et les comprendre. Cette approche permet alors de dépasser le barrage que la non-acceptation de la maladie fait à la participation des familles aux IF.

2. La perception de leurs propres difficultés

Les familles vivant avec des patients schizophrènes ont souvent des difficultés dans leur quotidien auxquelles elles font face, coûte que coûte, au prix d'efforts et de souffrance.

Ce que vivent les familles n'est pas toujours acceptable. L'évitement des IF correspond parfois au souhait de ne pas être confronté à cette idée.

Ainsi, Fabienne relate : « Quand ma fille est en crise, elle me téléphone cinquante fois ; J'ai beau lui dire que je suis occupée, elle n'en tient pas compte ; Je ne réponds pas sur mon portable, elle appelle ma secrétaire, ma secrétaire lui dit que je ne suis pas disponible, elle passe par le standard. A tel point que je suis obligée de lui répondre ». Face aux autres mères, et aux intervenants Fabienne assume le mal-être que cela suscite chez elle, une matinée à fuir les appels de sa fille et le harcèlement qu'elle subit au travail. Cette reconnaissance de ce qu'elle vit au quotidien a été possible ce jour là, pourtant cela dure depuis des années et génère de la souffrance. Venir à un moment l'exprimer devant les autres permet de reconnaître les choses et peut-être s'engager vers une autre façon de gérer la situation.

Solange parle, elle, de son fils, qui a toujours des difficultés d'argent, en donnant à droite à gauche. Malgré les promesses qu'il lui fait, il n'arrive pas à gérer son budget. Ceci génère beaucoup d'inquiétudes chez Solange et a des conséquences financières. Quand les prélèvements de son fils sont refusés, elle se sent obligée de payer elle-même les factures. Elle reconnaît « qu'elle préférerait utiliser cet argent pour partir en vacances ». En plus de la colère que cette situation qui se répète entraîne, il existe une forme d'insatisfaction dans la gestion de l'argent de son fils et du coup dans celle de son propre argent. Quand Solange trouve un inconnu dans l'appartement de son fils, Solange dira : « Encore un squatteur, il va le déstabiliser, il va vivre à mes crochets ». Nous percevons chez Solange que tous les éléments de la vie quotidienne renvoient à cette préoccupation. Ce thème est revenu à plusieurs reprises tout au long des séances, il a pu devenir une source d'autodérision pour Solange et aussi d'échanges plus sérieux sur des mesures concrètes à mettre en place.

En parlant de cette situation Solange s'est livrée sur, elle aussi, ses propres difficultés, à mettre des limites à son fils, dans sa gestion de son argent. Elle a accepté que les autres puissent faire des commentaires, réfléchir sur comment y pallier.

Fabienne évoquait une situation où sa fille a été très blessante, elle lui a alors répondu : « Tu vois bien que cela me bouleverse » mais dit aussi : « Cela a déclenché chez ma fille une peur de l'abandon ». Ainsi, à travers cette situation, nous percevons que la souffrance que la situation peut générer chez Fabienne est très vite balayée par l'idée de protéger sa fille, malade. Les émotions de Fabienne sont alors banalisées, n'encourageant pas à s'occuper de son propre vécu.

La question du juste équilibre dans l'intervention auprès de leurs enfants est constante. Roxane dira : « Je suis toujours dans une recherche d'équilibre, le stimuler mais ne pas être trop sur son dos », reflétant en permanence cette implication à adapter. Lors du travail sur les attentes elle rajoutera : « Si j'ai des attentes, j'ai l'impression que je vais le stresser ».

Liliane avouera : « Moi aussi j'ai plutôt utilisé la résignation ».

L'IF vient ici confronter les familles à ce qu'elles vivent quotidiennement sans s'interroger, accepter d'exposer ses difficultés permet de leur laisser une place. Ceci n'est pas toujours souhaité par les familles qui sont en perpétuelle lutte pour ignorer les conséquences que la maladie de leur proche a sur leur propre vie.

Le principal thème alors des IF, à savoir appréhender ses difficultés (anxiété, culpabilité, désespoir, colère pessimisme, généralisation des difficultés sur la maladie mentale du proche), pour mieux les « gérer » apparaît alors comme une gêne à la participation des familles. Cet obstacle est lui aussi surmontable dans une démarche d'informations et d'explications venant des soignants sur l'impact de la maladie chronique mentale chez les proches. Par ailleurs, il pourra être dépassé, au cours de l'histoire de la maladie, le moment venu pour chaque famille. Mais, de notre place de soignant, il nous semble impossible de pouvoir accélérer ce cheminement psychique des familles. Le rôle du soignant participant à la prise en charge du patient schizophrène sera par contre essentiel dans son accompagnement et son partage des connaissances sur les conséquences et les difficultés rencontrées chez les proches de patients schizophrènes.

3. L'absence de conscience du fardeau, de l'isolement

Lors des groupes *Profamille* les participants sont amenés à remplir des échelles mesurant le fardeau émotionnel, les difficultés dans les relations sociales. Ce questionnaire n'a pas été proposé à l'inscription au groupe du CMP. Pourtant, force est de constater que durant les premières séances, pour faire connaissance, les familles nous décrivent leur perception des choses. Ce qui nous saute aux yeux est évidemment le fardeau objectif. Nous percevons d'ailleurs souvent a minima que progressivement les familles ont restreint leurs interactions sociales. En effet, si le proche vit chez eux, elles reçoivent peu. Elles partent moins en vacances. Les sorties sont contrôlées dans le but de garder une certaine vigilance sur le proche.

Fabienne raconte à quel point cela la culpabilise de prendre du temps pour elle alors que sa fille est malade.

Michèle gardait souvent son téléphone allumé pendant les séances, « au cas où Gaëtan aurait une crise ». Nous sommes face à des familles qui ne s'autorisent plus à vivre comme elles l'entendent, dans une restriction des intérêts, et des actions du fait d'une protection de leur proche, ou dans l'idée de prévoir le pire.

Quand Solange relate ne pas partir en vacances pour des questions de budget et pourtant rétablir l'équilibre bancaire de son fils en fin de mois, nous constatons que les changements dans la vie de chacun se font sournoisement, sans que chacune n'y prête attention.

Le fardeau subjectif est lui même peu exprimé même s'il est perçu.

Les participantes et en général les proches de patients schizophrènes vivent avec leur fardeau, s'efforçant de ne pas y prêter attention. Pourtant, Yolande, à l'occasion d'une séance sur les attentes conclura face à la détresse d'une autre participante : « On ne peut pas avoir de bonheur à côté, c'est toujours entaché par nos enfants ».

Les familles que nous avons reçues constatent « les difficultés à parler des proches malades avec des gens extérieurs non concernés directement (y compris la famille), qui ne vivent pas la maladie de l'intérieur et qui, bien souvent ne comprennent pas ». Le fait de ne pouvoir partager ses difficultés avec personne, ce sentiment d'être incompris parmi sa propre famille, ses propres amis, entraîne une sélection inexorable des personnes fréquentées et une restriction du réseau social.

Les personnes qui ont participé au groupe ne présentaient pas cette revendication initiale, pourtant de notre point de vue d'observatrice, ceci semblait évident. Cette absence de conscience de ce vécu est en lien avec une installation discrète et progressive de ces éléments.

L'argument d'apaiser ce fardeau à l'entrée dans le groupe semble secondaire pour les familles. Elles revendiquent des connaissances sur la maladie. Pourtant il s'agit là d'un des objectifs des IF : à travers des techniques de repérage des émotions, résolution de problème, création d'un réseau de soutien de pouvoir réduire le fardeau.

Et ainsi, lors des séances, ce thème revient. D'une part, il est abordé régulièrement qu'elles se sentent isolées, qu'elles ne peuvent pas partager leurs expériences. D'autre part, dans les questionnaires de satisfaction, le groupe est reconnu comme très efficace sur cet aspect là par tous les participants. « La similitude des situations familiales crée l'empathie » écrira un ancien participant. Un autre rajoutera : « Le partage des situations communes crée un lien sans que l'on ait besoin d'expliquer la situation à l'autre ». Le fait de partager sans avoir besoin d'explications rend la compréhension plus facile. « Nous avons une manière de nous parler en direct, de se souder ». Les familles reconnaissent ce sentiment de sortir de l'isolement et il s'agit d'un des apports de la rencontre sans animateur, générant souvent une dynamique de groupe dans le but de se revoir en dehors de la participation aux IF. Un participant dira : « Cela m'a permis de ne pas me sentir lâché ».

Ce défaut de conscience des souffrances du quotidien, entraîne l'absence d'attentes vis-à-vis d'un changement et correspond à un obstacle majeur concernant la participation des familles. Par conséquent, les familles ne sollicitent aucunement les IF. Pourtant cet effet là est reconnu à la fin de l'IF et apprécié. Et, même, au contraire, les familles évitent ces confrontations avec des réalités qu'elles ne souhaitent pas percevoir.

Le fait de pouvoir rencontrer les familles dans un cadre institutionnel autre et de pouvoir aborder ces conséquences dans leur vie permet de faire émerger chez les proches la perception des changements dans leur quotidien. Ceci diminuera progressivement la barrière infranchissable vers les IF.

E. Etat émotionnel

1. La culpabilité

Le vécu de culpabilité des familles limite souvent la participation à ces groupes et c'est l'un des principaux obstacles à la venue des familles vers ce type d'intervention. En effet, la participation correspond à la reconnaissance de la maladie de leur proche et en quelque sorte à leur responsabilité dans cet état. La culpabilité correspond aussi à une charge émotionnelle forte, les événements de vie vus à travers le filtre de la culpabilité sont parfois inabordables. Nous pouvons distinguer deux types de culpabilité, celle concernant la cause de la maladie : Fabienne se questionne dès le départ : « Est-ce que j'aurais pu agir dans la petite enfance ? » et toutes renvoient à ce qu'elles auraient dû faire pour changer le cours des choses.

Par ailleurs il existe une culpabilité liée à la relation avec le proche. Toutes les participantes l'expriment par leurs émotions au quotidien. Solange dira : « J'ai été mauvaise, j'ai manifesté mon mécontentement, et après j'ai essayé de le rassurer car l'angoisse pouvait monter ». Michèle explique : « Il avait mélangé son pilulier, je me suis énervée, je l'ai renvoyé chez lui et maintenant je ne fais qu'y penser, je me culpabilise ».

Régulièrement, l'échange du groupe vient globalement sur la culpabilité que génère une hospitalisation (entendre une hospitalisation sous contrainte). Solange a cheminé : « Pour avoir fait plusieurs hospitalisations, c'est difficile, mais c'est toujours positif, et heureusement que je l'ai fait ».

Fabienne renvoie une image positive de l'hospitalisation soulignant : « Maintenant elle les accepte et elle les demande ». Nous percevons à travers ces positions celles qui ont une histoire un peu plus avancée dans la maladie de leur proche. L'hospitalisation est moins culpabilisante, même si douloureuse. Elle soulage et elles concluent : « Nous les pensons en sécurité à l'hôpital dans ces moments-là ».

Solange reprend lors de la dernière séance : « Ce sentiment de culpabilité, on l'a toute, quand mon fils me disait « c'est de ta faute si je suis malade », je répondais « c'est pas de la mienne, c'est celle de ton père » ».

Toutes rejoignent l'idée qu'il est difficile de parler des proches malades à l'entourage et que celui-ci ne comprenant pas, cela renforce la culpabilité. Fabienne ironise : « Une copine de randonnée me demandait quand ils allaient la guérir » et ajoute : « J'ai décidé de ne plus lui en parler ».

Pourtant, au cours des sessions, nous observons que ce sentiment de culpabilité diminue. Il est toujours présent mais les échanges permettent de la mettre à distance et de pouvoir imposer certaines limites. Alors qu'une des participantes débutait le groupe en disant : « Je suis responsable », le groupe conclut : « Nous faisons tout ce que nous pouvons mais nous ne devons pas non plus tout accepter du fait que notre enfant est malade ».

La culpabilité constitue une part essentielle dans la réticence des familles à participer à des IF. Elle est, selon nous, l'obstacle le plus fort venant des familles, car ce sentiment a un impact dans tout le quotidien, de la simple question anodine, en passant par les limites fixées par les familles à leur proche, jusqu'aux situations de crise et les hospitalisations.

L'intérêt des IF est justement de surmonter ce sentiment. D'où la nécessité d'une information claire sur cet objectif-là auprès des familles.

Cette barrière est, comme nous l'avons vu précédemment, très en lien avec le moment dans l'histoire de la maladie, et ne peut en être dissocié.

2. Le sentiment de honte

Ce dernier participe évidemment à la réticence des familles à venir vers les groupes d'IF. Il est un obstacle beaucoup moins dit, à travers les échanges dans le groupe. Il s'exprime souvent en lien avec le fait d'être isolé, de ne pouvoir confier ses difficultés. Pourtant, il est difficile à travers l'observation que nous avons faite de voir toute l'ampleur de ce ressenti. A travers les questionnaires de satisfaction les personnes ayant répondu peuvent dire que le groupe a eu un impact sur le sentiment de honte, avec deux types de familles, celles ayant eu un bénéfice très important et celles pour qui le sentiment de honte n'était pas présent même avant le groupe.

Cette différence souligne que ce sentiment de honte n'est une barrière à la participation que pour certaines familles. De plus, cette limite nous apparaît aussi variable dans le temps, en lien avec le moment dans l'histoire de la maladie du proche.

3. La détresse psychologique elle-même

Des personnes participant au groupe ont relaté avoir un suivi psychothérapeutique au long cours. Liliane est suivie par un psychiatre mais c'est elle qui lors de la première séance dit : « J'ai baissé les bras », « je ne supporte plus mon fils », « il me pourrit la vie » et en disant cela s'effondre, envahie par la culpabilité et le fait d'être démunie.

Fabienne raconte une crise de Myriam au restaurant et ses pensées : « Sa vie est fichue, la mienne aussi » mettant ainsi en lumière la détresse directement en lien avec la pathologie. Colette évoquait le groupe d'entraide mené par l'UNAFAM : « J'y suis allée une fois, mais j'ai été submergée par les témoignages ». Quand les participants sont eux même en détresse il est difficile d'écouter celle des autres.

Liliane décrit ce moment d'échange dans la cuisine où Cédric lui explique qu'il a fait un cauchemar probablement dû à une mauvaise observance de traitement, ce à quoi sa mère le questionne : « Quand tu prends ton traitement tu as moins de cauchemar ? » et Cédric de répondre : « Non ». Cette situation représentait une forte intensité émotionnelle chez Liliane, puisqu'elle s'est alors sentie au bout, sans issue. Quand le psychologue l'interroge sur les moyens de prendre de la distance, elle conclue : « C'est impossible actuellement de réagir autrement ». Nous percevons dans ses propos qu'en effet, le désespoir a envahi Liliane. Elle rajoute : « Je ne vais pas m'en sortir, sa vie a des conséquences sur la mienne, elle est foutue. » Devant cette expression de détresse une mobilisation complète des autres participantes a été visible, renvoyant à Liliane la situation de confiance dans laquelle était son fils de pouvoir confier ses difficultés concernant son sommeil et qu'elle-même ne penserait pas la même chose si une autre personne du groupe lui présentait une telle situation.

Nous percevons à travers toute cette souffrance que participer à un tel groupe est un effort et que malgré une prise en charge personnelle le désespoir envahit sa perception des choses. Dans des situations de tel état d'épuisement émotionnel, nous pouvons imaginer la difficulté à se mobiliser autour d'un groupe.

L'avantage des groupes d'IF est de pouvoir accueillir les niveaux émotionnels de chacun. Pourtant, nous percevons que ce déséquilibre et ce cheminement personnel rendent parfois les séances plus douloureuses. Une participante d'un groupe précédent demandera plus d'aide à gérer ses émotions personnelles dues à la maladie.

La symptomatologie que ces familles présentent parfois, le désespoir qui les envahit sont une limite à leur participation à ces groupes. Le pessimisme perçu dans le discours de certaines participantes nous laisse penser que dans ces moments-là elles ne voient aucunement l'intérêt de venir dans des IF.

Bien que ce soit une des cibles des IF, il s'agit là d'un obstacle psychologique et physique. Venir au groupe ne correspond parfois pas à leurs capacités.

Le dépasser semble alors complexe. Il s'agit à nouveau de cheminer avec les familles, à travers des rencontres régulières dans une prise en charge d'un patient schizophrène. Le moment venu, cet obstacle sera surmontable. Nous pouvons alors imaginer que mener ce type d'IF signifie aussi accepter les absences des membres, c'est-à-dire tolérer que parfois la détresse n'est pas une barrière surmontable ponctuellement.

4. Les angoisses sur l'avenir

Il s'agit d'un thème récurrent dans les séances et après coup dans les questionnaires de satisfaction. D'une part, elles sont liées au devenir concret de leurs enfants : « Que vont-ils devenir à mon décès ? ». Des éléments très pratiques sont questionnés : organisation matérielle et soutien affectif et comment « envisager son avenir sans notre aide ? ». Leurs demandes concernent aussi les activités du quotidien et la possibilité d'emploi pour leurs proches.

D'autre part, ces mères se raccrochent à l'avenir et la recherche : « Nous avons besoin d'un peu d'espoir ». Ceci semble passer par des médicaments prometteurs, de nouvelles techniques psychothérapeutiques et beaucoup de questions reviennent dessus. Il s'agit d'un des thèmes manquant cités dans les questionnaires « progrès et espoir, amélioration pour la prise en charge de la maladie ».

Cette demande assez unanime des différents participants nous amène à percevoir de ce côté là un facilitateur. Nous constatons que ce thème ne correspond à aucune séance spécifique du programme, alors qu'il s'agit d'angoisses sans réponse. S'il apparaît difficile de répondre précisément aux familles sur cette question, il nous semble pertinent de pouvoir réfléchir au cours d'une séance à comment apaiser ces émotions-là, et concrètement comment pouvoir y répondre.

L'accès à ce genre d'informations paraîtrait alors un facilitateur, une motivation pour les familles qui aura cependant des difficultés à contrebalancer les obstacles sus-cités.

III. Les liens avec les soins du patient

A. Positionnement face aux soins

La majorité des usagers des services de soins de santé mentale n'ont qu'une adhésion très partielle aux soins. Leur histoire de la maladie est emmaillée de fluctuations de cette compliance. Les patients imaginent alors les IF proposées aux familles comme une nouvelle contrainte. Ils ne souhaitent ni imposer cela à leur famille, ni vivre une nouvelle obligation du service de soins. La perception des soins chez les patients serait alors un obstacle aux participations familiales. L'expérimentation des soins sous contrainte n'apparaît jamais la meilleure méthode pour parvenir à une alliance thérapeutique et l'hospitalisation libre est toujours à privilégier. Malgré cela, souvent lors des temps d'hospitalisations, après un temps de crise, l'apaisement vient et un dialogue se réinstalle avec les familles aidé parfois par les équipes de soins. Ce bénéfice dans la communication serait une orientation à suivre pour la poursuite de la place des familles dans le soin. En effet, ces rencontres familiales au sein des hospitalisations pourraient se poursuivre à travers des IF et seraient probablement moins vécues comme une contrainte.

B. La confiance, le positionnement si l'équipe de soins est celle des interventions familiales

Cette année, le groupe d'IF a été constitué uniquement de familles dont les proches étaient suivis à l'extérieur du CMP. Lors des précédentes sessions, des familles dont les proches étaient du secteur y ont participé, des patients étaient suivis par les animateurs du groupe dans les deux groupes précédents. Mais nous pouvons ici soulever la problématique du vécu du patient qui verrait sa famille reçue sans lui. La confiance que le patient aurait en son thérapeute pourrait être mise à mal à l'idée que des informations circulent sans son consentement. Nous comprenons alors la réticence du patient à voir sa famille participer à de tels groupes.

Il existe ainsi une barrière importante à prendre en compte pour les proches de patients pris en charge au CMP, par les animateurs du groupe d'IF. La dépasser signifierait le refus de participation pour les familles de patients traités au CMP. Il nous apparaît dommageable d'établir des limitations alors qu'il existe déjà de multiples obstacles. L'aborder avec le patient lui-même serait une des meilleures solutions pour favoriser la poursuite de l'alliance et pouvoir donner des garanties.

IV. Vécu des soignants

A. L'organisation

1. Les contraintes de temps et le travail en dehors des horaires habituels

Les groupes sont réalisés le soir, après 18h c'est-à-dire en dehors des horaires de travail habituel du CMP. Ils sont réalisés toutes les 3 semaines. Chaque animation demande une préparation, un ajustement et une mise en commun du travail. Tout ceci représente du temps. La première infirmière qui participait au groupe avait suggéré que parmi les 3 intervenants identifiés pour l'animation, seuls deux participent à chaque session afin d'alléger la tâche pour chacun. Ceci n'a pas été retenu, dans l'idée justement d'une continuité, et que si les participants au groupe travaillaient sur un élément dans une séance, que celui-ci puisse être repris, à la séance suivante. Ceci permettait aux animateurs d'avoir tout le fil de l'histoire rapportée par les participants.

Le jour où Yolande a abordé la violence de son fils, cela a pris du temps dans la séance pour réfléchir ensemble à des solutions possibles pour elle. Cela semblait essentiel qu'à la séance suivante nous puissions tous faire le lien avec ce que Yolande avait confié. Reprendre le récit de la situation de violence n'aurait en aucun cas été judicieux, pour Yolande et pour les autres participants. Mais pouvoir comprendre les prises de décisions de Yolande était essentiel.

Se pose la question de la rémunération de ces heures supplémentaires. Il n'existe pas de financement spécifique.

Ce que nous révélons ici constitue un obstacle de la part des soignants et génère probablement des conséquences sur le plan personnel. Pour autant, il s'agit ici d'un facilitateur pour l'implication des familles, à savoir une adaptation aux horaires des familles qui travaillent.

2. La durée des séances

Les séances que nous réalisons lors de cette IF se déroulaient de 18h à 21h avec une pause de 30 minutes pour partager un repas. Le programme *Profamille* dont s'est inspiré l'IF du secteur 7 propose des séances de quatre heures avec une fréquence plus importante. En effet, il est constitué de 14 séances de 4h les 6 premiers mois s'intégrant dans la formation initiale. Puis les modules d'approfondissement et de consolidation comportent 7 séances pendant 1 à 2 ans. Ce que nous avons pu constater sur le temps d'observation de ces groupes, c'est qu'au delà de 21h les participantes étaient moins concentrées, le travail était moins effectif.

Des séances plus longues demanderaient évidemment plus de travail préparatoire, mais aussi un travail d'animation plus long pour les soignants. Ce temps pris pour mener les IF est du temps pris sur le temps personnel.

Les soignants, en modulant le programme, ont permis de rendre les contraintes de temps acceptables. Pourtant, nous nous apercevons qu'il s'agit de contraintes de temps et d'horaires régulières qui peuvent générer un obstacle à la pérennisation de ces interventions.

B. Recrutement des familles

1. L'implication vis-à-vis des patients que l'on suit qui refusent

Au sein du CMP, les soignants proposent aux patients vivant avec leurs familles de contacter le groupe d'IF. Devant le refus du patient quelle conduite doit avoir le soignant ? La prise en charge au CMP est avant tout celle du patient, et en aucun cas nous ne pouvons lui imposer que sa famille participe à un tel groupe, même si nous pensons que cela sera bénéfique pour la famille et pour le patient.

La question se pose dans l'autre sens, si les familles nous sollicitent pour participer à un tel groupe, que faire de la volonté que le patient nous a exprimée de ne pas voir sa famille impliquée dans ses soins.

La question de la participation des familles dont les proches sont suivis au CMP reste un obstacle et pose de nombreuses difficultés. Il nous apparaît essentiel, qu'au sein d'une institution, ceci puisse être réfléchi afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins des familles et des patients et réussir à contourner l'entrave que cela pourrait générer.

2. Le recrutement des familles

Malgré une population croissante de la ville de Toulouse, le groupe a été constitué cette année de six mères de patients schizophrènes. La faible existence de ce type de groupe sur la région toulousaine pourrait nous faire imaginer une demande accrue. Cependant les sollicitations sont faibles, les désistements, comme nous avons pu le voir sur le groupe décrit fréquents. Les participantes suggèrent une meilleure information auprès des soignants (CMP, psychiatres libéraux, cliniques psychiatriques), mais aussi une communication venant des anciens participants au groupe (bouche à oreille, un site internet, UNAFAM).

Le recrutement des familles semble difficile, il interroge beaucoup sur nos stratégies d'informations. D'une part le groupe constitué cette année n'a été formé que grâce à l'aide de l'UNAFAM qui a transmis notre information. Ce sont en général des familles qui sont dans une approche nouvelle de la maladie, et prêtes à sortir de leur isolement pour rencontrer d'autres familles.

Aucune famille n'a été adressée par un psychiatre extérieur. Notre mode de communications avec ces familles est donc à réfléchir. En effet, ce que nous constatons à travers les questionnaires de satisfaction de certaines familles, est une difficulté à rencontrer le psychiatre traitant de leur proche. Par conséquent nous pouvons imaginer aisément que l'information sur l'existence d'IF ne soit pas relayée.

De plus, des psychiatres connaissent le groupe et rencontrent les familles. Ce qui fait frein est alors peut être une installation sur de la chronicité des échanges, sans avoir l'idée pour les soignants comme pour les proches que quelque chose puisse un jour changer.

Enfin nous percevons que les personnes sensibilisées aux intérêts de ces interventions sont celles qui font la démarche d'aller vers des groupes d'entraide. Ainsi nous relevons ici un obstacle important : seule une sélection de familles reçoit l'information de l'existence d'un tel groupe, les autres n'en ont pas connaissance par le réseau de soins.

L'absence de recrutement au sein du secteur où se déroulent les séances cette année permet d'entrevoir certaines des limites au recrutement. Les familles ne sont pas adressées à ces groupes : parce que c'est trop tôt dans l'histoire de la maladie pour le proche, pour la famille ; parce que les moments de crises et d'hospitalisations ne sont pas les moments les plus propices pour que les aidants prennent soin d'eux même ; parce que bien souvent les familles n'en perçoivent pas l'intérêt.

Nous nous confrontons ici au principal obstacle venant des soignants, à savoir une méconnaissance des indications de telles interventions ou la certitude qu'un moment est adapté plutôt qu'un autre.

Par trop de limitations perçues par les soignants, peu de familles sont adressées. Il nous semble alors particulièrement important de renforcer ce travail de collaboration entre les différents intervenants du soin, à travers une meilleure information et une communication améliorée. L'objectif étant de surmonter cette barrière des croyances des soignants pour que les familles parviennent jusqu'au groupe.

V. Facteurs institutionnels

A. Communication avec les familles

1. Le peu de rencontres des familles

A travers les témoignages recueillis au sein du groupe, nous percevons que les familles des patients schizophrènes sont de manière générale peu rencontrées par l'équipe psychiatrique traitante. Elles le sont souvent dans un contexte d'urgences et les familles sont alors parfois sollicitées pour participer à l'hospitalisation sous contrainte. Mais dans les soins ambulatoires, qui constituent une part importante de la vie du schizophrène, elles sont peu rencontrées. Les hypothèses faites peuvent être en lien avec l'organisation, le manque de temps. Pourtant, nous constatons à travers les échanges entre les participants du groupe que les familles sont dans l'attente de ces rencontres. D'ailleurs les patients utilisent parfois le thérapeute pour exprimer des choses inabordables avec leurs proches. Les familles usent de « subterfuges » pour atteindre le psychiatre traitant, sans pour autant parvenir à instaurer une rythmicité des rencontres. Solange et Emilie relataient que leurs fils oublièrent de partager des éléments importants avec le psychiatre. Et c'est souvent dans l'urgence que la famille est à nouveau rencontrée, même par l'équipe de soins ambulatoire. Nous savons pertinemment que ce n'est pas dans ces moments de crise que nous abordons tous les aspects émotionnels de la vie avec un proche schizophrène.

La demande des familles concernant ces rencontres avec les équipes de soins est très importante. Plusieurs participants, dans le questionnaire, ont cité comme thème manquant à l'IF : « Les relations avec les équipes médicales », « la relation familles/ soignants (psychiatres/ infirmières des CMP) ». Nous percevons devant ces réponses qu'il s'agit d'une demande essentielle des familles, souvent non entendue. Pour autant, il semble difficile d'imaginer donner un protocole de communication avec les soignants. De notre place de soignant, il nous semble primordial d'entendre cette attente et de pouvoir aller au devant des familles dans les prises en charge des patients schizophrènes.

Peut-être qu'il s'agit ici d'un des obstacles les plus fort retrouvés dans notre observation clinique. Les familles ne sont pas suffisamment reçues par les institutions et donc ne sont probablement pas informées des différentes possibilités qui s'offrent à elles pour être soutenues.

De plus, il apparaît intéressant de percevoir qu'une famille qui viendrait régulièrement au CMP aurait moins de réticence à solliciter des soins dans le but d'améliorer la prise en charge de son proche.

Rencontrer les familles signifierait apaiser leurs attentes, mais aussi les engager vers des soins qu'elles méconnaissent actuellement tout en veillant à respecter l'espace thérapeutique propre au patient et recevoir son assentiment sur la possibilité de communiquer avec ses proches et de quelles manières.

2. L'absence d'offres

Ce qui surprend au premier abord c'est la rareté de tels groupes sur Toulouse. Il n'en existe qu'un autre sur le CMP du secteur 8. Le peu de dispositifs proposés fait obstacle à une plus grande participation des familles et par conséquent aussi à une plus grande connaissance de ce type d'interventions à travers les familles de proches.

B. Recrutement des familles

1. L'absence de familles des patients du CMP

L'absence de familles de patients suivis au CMP dans ce groupe interpelle sur le mode de recrutement et d'information des familles. Comment se fait-il qu'aucune famille de nos patients n'ait spontanément interpellé le CMP concernant ce groupe ? Est-ce un défaut d'information ? Les soignants de l'équipe en parlent-ils régulièrement aux familles qu'ils rencontrent ? Au contraire, ces familles sont-elles rencontrées régulièrement et « suffisamment » par les soignants pour ne pas ressentir le besoin de participer à un tel groupe ?

Probablement qu'il n'existe pas de réponse unanime : des familles sont rencontrées régulièrement et ont donc des réponses à leurs questions ; Des familles sont en souffrance avec leurs proches et la proposition d'y participer n'a pas été faite, s'installant nous-mêmes possiblement dans la chronicité des troubles. Enfin, la raison peut être plutôt liée aux familles, l'offre est présente mais le refus est là. Nous pouvons alors questionner à nouveau les raisons évoquées ci-dessus : la notion d'intimité pour le patient, de respect de sa décision en cas de refus, d'espace de confidentialité pour le patient quand les soignants réalisant le suivi sont identiques à ceux de l'IF.

2. L'absence de frère et sœur.

Si l'IF était proposée plus tôt cela permettrait de toucher plus de personnes vivant sous le même toit.

La majorité des participantes sont mères de 2 enfants, aucun frère et sœur n'est venu à ce groupe.

Fabienne relatera que son fils est en froid avec sa fille malade, Liliane constatera avec tristesse l'absence de lien entre les frères.

Parmi les participants, ils n'imaginaient pas venir au même groupe que leur enfant. Une dira : « Je n'aurais pas pu aborder toutes les émotions que j'ai pu lâcher en présence de mon fils ». Les participants imaginent plutôt des groupes « dédiés », « sur le week-end » « avec des ateliers de communication ».

L'écueil des IF est donc peut-être de considérer tous les proches de la même façon. En effet, si les souffrances générées au quotidien se ressemblent, il semble important de distinguer les populations pour mieux cibler leurs attentes. Dépasser cet obstacle est donc de développer des IF spécifiques, des informations ajustées.

C. Aspect économique et financement

Nous pouvons imaginer que si de tels groupes étaient répandus, ils constitueraient du temps pris pour les soignants sur le travail usuel. Donc ils correspondraient à un manque à gagner au sein de l'institution.

Cette réflexion ne tient pas compte des bénéfices que peut générer l'IF, notamment sur la diminution du taux de rechutes des patients et des temps d'hospitalisation.

L'IF serait semble-t-il coûteuse dans la mise en place, mais permettrait à terme de réduire d'autres dépenses. Ceci n'a pas été abordé au sein du groupe auquel nous avons participé, probablement du fait d'un groupe déjà mis en place et donc d'un budget déjà octroyé.

Pourtant, nous parvenons à percevoir qu'il s'agit d'un des éléments limitatifs de mise en place de telles interventions.

La participation à ce groupe d'IF a permis à ces mères de comprendre que les attentes des familles sont différentes de celles de leur proche, d'entrevoir les symptômes, de percevoir l'importance de nommer une émotion, de pouvoir se positionner en exprimant ce que l'on pense « j'aimerais que tu partages », de diminuer la frustration d'une émotion incomprise et de pouvoir faire entendre à son proche le respect de la vie privée.

Malgré des bénéfices nombreux, la participation de ces mères a du dépasser certains obstacles et s'appuyer sur certains facilitateurs. Au cours de leur participation, elles ont pu expérimenter des stratégies de communication et de résolution de problèmes. Néanmoins ce cheminement n'a été possible qu'à ce moment précis de l'histoire de la maladie de leur proche. A travers cette observation nous avons pu entrevoir la réticence des familles à venir vers ces groupes par culpabilité, honte et désespoir. Il nous apparaît important de noter que les ajustements de l'institution et des soignants ont été une aide à leur participation. Ces familles relatent encore beaucoup d'attentes vis-à-vis des services de soins.

De plus du fait de la maladie psychique, elles souffrent d'un isolement qui se renforce toujours plus. Ces mères font face à des nouvelles angoisses qu'elles n'avaient pas appréhendées.

Partie 4 : Discussion et implications pratiques

I. Problématique

Les IF auprès de proches de patients schizophrènes sont préconisées de manière unanime dans les recommandations internationales. « Les IF doivent être disponibles pour les familles qui vivent avec des patients souffrant de schizophrénie, ou qui sont en contact proche avec le service d'usagers. En particulier, les IF doivent être proposées aux familles de patients schizophrènes qui ont rechuté récemment, ou qui sont considérés comme à risque de rechutes ou qui ont des symptômes persistants » (« Psychosis and schizophrenia in adults », 2014).

Du fait des évidences scientifiques montrant l'efficacité de ces interventions et devant le constat que peu de familles en bénéficie, plusieurs auteurs anglo-saxons et européens s'intéressent aux facteurs limitant cette diffusion. Les recherches concernent à la fois l'impact que peut avoir une formation intensive des soignants afin de mesurer l'implantation à la suite, et d'évaluer les principales difficultés vécues par les soignants. D'autres s'attachent à évaluer les barrières liées aux familles et aux patients dans cette implantation. Enfin le rôle de l'institution est explorée afin d'améliorer le service rendu aux familles.

La revue de littérature présentée retrouve des études prospectives observationnelles analytiques. Elles sont en petit nombre et de méthodologie variable sur de faibles échantillons. Les données sont donc à utiliser avec précaution même si elles sont utiles pour orienter les prochaines recherches et notre réflexion.

Deux études nous apparaissent particulièrement intéressantes à signaler.

En effet, l'étude réalisée par Magliano (Lorenza Magliano et al., 2005a) montre que la formation des soignants entraîne une implantation croissante des IF non durable dans le temps malgré la présence de supervisions. De plus, les difficultés retrouvées par les soignants concernent essentiellement l'organisation du temps de travail ainsi que l'approche théorique. Toutes les difficultés exprimées par les soignants s'améliorent au cours du temps.

Ce qui nous semble particulièrement important à souligner est que malgré ces difficultés, les soignants perçoivent **un bénéfice pour eux-mêmes dans leur pratique quotidienne**, augmentant leur sentiment de confiance et leurs résultats cliniques.

Par ailleurs, malgré un refus de près d'un tiers des familles, les IF qui ont lieu permettent des améliorations tant pour le patient que pour le proche, notamment en terme d'état clinique du patient, du fonctionnement social et du fardeau des proches. Enfin, nous constatons une amélioration globale de la communication de la famille avec le patient et du sentiment de soutien par les professionnels.

Il semble donc, bien que non dépourvue de difficultés à l'implantation, qu'une IF menée comporte des bénéfices pour les trois types d'intervenants : les soignants, les patients, les proches.

L'étude de Cohen compare les soins usuels aux interventions intégrées (Cohen et al., 2010). Sur 173 patients sélectionnés pour participer aux IF, seuls 100 ont donné leur consentement au contact des proches. Alors que 73 familles sont contactées pour participer aux soins, 3 familles ont répondu. Sur 50 patients sélectionnés comme nécessitant une IF, 34 familles ne sont pas contactées, 10 sont en lien avec le service de soins, 6 ont déjà une thérapie. Au total aucune famille n'est adressée au programme de psychoéducation.

Cette constatation d'absence d'orientation vers une telle approche, alors qu'il s'agit d'un des objectifs des interventions intégrées, rend compte de la situation actuelle des IF. Cette étude est particulièrement intéressante. D'une part car le constat est saisissant mais aussi parce qu'elle reflète d'autre part l'état actuel des services de soins, des familles et des patients vis-à-vis des IF.

A travers notre travail de revue de littérature et d'illustration clinique, nous observons une faible offre d'IF auprès de proches de patients schizophrènes, une faible participation des familles, une méconnaissance globale de l'intérêt de ces interventions que ce soit dans le milieu soignant ou parmi les familles.

Des barrières nous apparaissent prépondérantes, et il existe des facilitateurs reconnus par une majorité d'études. Des obstacles nous semblent modifiables, contournables, d'autres non malgré nos constats. De même, des facilitateurs peuvent être diffusables, d'autres moins. Par ailleurs, des aspects sont à la fois obstacles et aides à l'implantation.

Ainsi l'absence de valorisation du travail familial par les institutions se présente comme la difficulté la plus importante. Elle s'articule autour de l'impossibilité d'intégrer les IF aux autres responsabilités et de la charge de travail des soignants. Le recrutement des familles reste une limite à l'implantation, notamment par l'obstacle retrouvé par les soignants de trouver des familles « appropriées ».

Certains éléments faisant obstacle apparaissent difficilement modifiables, notamment ceux en lien avec les familles : nous ne pouvons agir sur la fréquence des contacts entre patients et familles, les ruptures de liens, l'éloignement géographique et la fragilité physique des proches.

Il semble par ailleurs que l'effet perçu par les soignants à plus long terme des IF par rapport aux soins aigus soit un obstacle sur lequel nous n'avons que peu d'impact.

La co-animation ainsi que la différence de référentiels théoriques sont citées à la fois comme bénéfiques et comme sources de contraintes ou de dysfonctionnements. Le travail réside dans le fait de favoriser ces aspects-là comme facilitateurs.

A contrario, **la supervision et la formation sont des facilitateurs inconditionnels des IF.**

Enfin, il apparaît intéressant de favoriser la participation à une telle intervention le plus précocement dans l'histoire de la maladie. Ce facilitateur appartient surtout aux familles, et notre action sera limitée, car il correspond essentiellement au moment où elles se sentent prêtes à participer à des IF.

Nous constatons qu'une majorité des obstacles non modifiables sont issus des familles et des patients, il nous apparaît à propos de pouvoir envisager des adaptations venant de l'institution et des soignants. D'autant plus que même si l'implantation globalement est vécue comme difficile elle est aussi source de bénéfices. En effet, derrière cette discussion il nous semble important de percevoir les effets sur le long terme que peuvent engendrer une croissance de la participation aux IF. Les bénéfices se retrouveront au niveau de l'état clinique du patient, donc à terme il y aura une diminution de la charge de travail. De plus la réduction des hospitalisations entraînera une baisse du coût. Enfin, sur le plan professionnel, il existe des bénéfices dans la fonction même des soignants.

Nous allons essayer d'examiner les éléments participant à ces obstacles aux IF retrouvés dans la littérature et dans la pratique clinique et les éléments, au contraire, favorisant cette implantation. Il sera alors essentiel pour nous d'envisager les barrières les plus facilement surmontables, et les facilitateurs reproductibles et disponibles dans les différents centres de santé mentale. Nous essaierons d'évaluer ces aspects là par le biais de l'analyse du rôle des divers acteurs de ces interventions : l'institution, les soignants, les familles et les patients. Puis nous décrirons les principaux éléments reproductibles en pratique clinique d'un CMP.

II. Synthèse de la revue de la littérature et de l'illustration clinique

A. L'institution

1. Obstacles surmontables

La place réservée aux IF dans les institutions semblait minime dans les différents articles analysés. Dans notre revue de littérature, elle semblait secondaire à des soins de prise en charge quotidienne de patients schizophrènes en ambulatoire. McFarlane retenait que les demandes courantes de soins étaient importantes, limitant la place pour d'autres interventions (McFarlane et al., 2001).

Il s'agit d'un constat unanime dans toute la revue de la littérature, les institutions ne concédaient pas de temps aux IF. Et il était difficile pour les soignants d'intégrer cette fonction aux autres responsabilités (Bailey et al., 2003; Cohen et al., 2010; Grainne Fadden, 1997; David J. Kavanagh et al., 1993; Lorenza Magliano et al., 2005b; Martindale, 2000b; McFarlane et al., 2001; Murray-Swank et al., 2007; Prytys et al., 2011). Les ressources et le contexte environnemental étaient cités comme marqueur d'une implantation non réussie (Michie et al., 2007). Murray-Swank faisait le constat d'une absence d'offre (Murray-Swank et al., 2007), Prytys d'une absence de « spécialistes » (Prytys et al., 2011). Rummel-Kluge retrouvait un manque de personnel (Rummel-Kluge et al., 2006). Cohen soulignait la présence de liste d'attente pour participer aux IF (Cohen et al., 2010; Prytys et al., 2011).

Il n'existe pas ou peu de temps concédé par l'institution pour les soignants assurant l'animation du groupe au sein du CMP du secteur 7 et il est réalisé en dehors des heures usuelles de travail. De plus, dans cette évaluation, seules les heures fournies pour l'animation sont abordées, nous n'avons pas comptabilisé le temps de préparation des séances.

L'implication des soignants du fait de cet investissement de temps ne peut être durable à terme.

Dans la revue de littérature réalisée par la Nice, citant l'article de Murphy de 2007, était rapportée une étude pilote pour améliorer la disponibilité du service familial en ciblant notamment les problèmes d'organisation. L'objectif était d'octroyer une demi-journée par semaine à douze soignants formés pour utiliser les outils hors du travail quotidien et réaliser du travail identifié comme familial par les équipes soignantes. L'auteur constatait une augmentation des familles adressées dans les 9 mois (Berry & Haddock, 2008).

Cet exemple nous permet d'envisager que cette barrière peut être dépassée à travers des temps dédiés aux IF.

Cette place accordée aux IF semblait, dans la revue de la littérature, éminemment liée à la perception de la hiérarchie et des collègues. Les soignants avaient un vécu de manque de soutien, une absence de reconnaissance et de connaissance de l'intérêt du travail familial de la part de leurs collègues de travail (Bailey et al., 2003; Martindale, 2000a). Bailey notait même que la bonne perception du travail familial parmi les autres professionnels facilitait l'implantation. Il nous semble important de noter le défaut d'informations et de connaissances à ce sujet chez les professionnels intervenant en santé mentale. Les soignants travaillant au CMP semblent connaître « globalement » les indications d'une telle intervention. Cependant il paraît prudent de constater que les familles ou patients sont souvent « triés ». Ce tri est-il justifié ? Comment expliquer l'absence de familles des patients suivis au CMP sur ce groupe d'IF ?

Petitjean observe à ce propos « que la motivation des professionnels de santé mentale à orienter les familles vers des programmes psycho-éducatifs est habituellement faible. [...] La

première (raison) est l'absence fréquente de connaissances sur l'intérêt de ces programmes ou une incrédulité sur leur impact réel [...]» (Petitjean et al., 2014).

Nous percevons là les limites des connaissances des soignants concernant l'intérêt ou non d'adresser une famille vers un tel groupe. Ce constat met en lumière la nécessité d'une information dans les divers lieux de soins intervenant auprès de patients schizophrènes pour dépasser cet obstacle. Nous verrons ci-après que certaines études ont présenté des facilitateurs favorisant cet échange.

D'autre part, les rencontres avec les familles sont de manière générale peu fréquentes au sein de l'institution et c'est une des attentes principales des familles rencontrées au cours du groupe d'IF. Plusieurs études retrouvaient l'absence de contact avec les familles (Cohen et al., 2010) ou la diminution des contacts du fait d'une sortie d'hospitalisation, faisant le constat que les familles étaient moins vues en ambulatoire (Murray-Swank et al., 2007). Ceci nous interroge sur la place que les soignants offrent aux familles de schizophrènes en dehors des situations d'urgence. Cette question peut aussi être vue du côté des familles et des patients : se saisissent-ils des opportunités que les services de soins leur offrent ?

Les attentes des familles au sein du groupe d'IF concernaient une aide aux relations avec les soignants prenant en charge leur proche. Il s'agissait d'ailleurs d'un des thèmes souhaités dans les questionnaires de satisfaction : « relations avec les soignants ». La place des IF à distance des soins permet justement aux familles de pouvoir réfléchir en dehors de l'émotion, et d'échanger avec des professionnels, sans enjeu relationnel vis-à-vis de la prise en charge. Mais la réponse à apporter à leur demande de « mode d'emploi » pour interagir avec le milieu soignant semble pour nous en lien direct avec la prise en charge des familles par l'institution.

Ceci interrogeait sur la responsabilité de l'institution dans l'absence de rencontre avec les familles. De manière plus systématique ce que nous percevons dans la pratique quotidienne d'un service d'hospitalisation, notamment un service sectoriel, sont des rencontres régulières avec les familles. Ces échanges se sont institutionnalisés. Pour autant ceux-ci ne perdurent pas en soins ambulatoires. Plusieurs explications peuvent être données : d'une part le refus du patient, d'autre part la réticence des soignants ou l'absence d'agenda disponible. Mais nous pouvons aussi imaginer que les familles considérant leur proche « sorti d'affaire », voire « guéri », n'ont pas de demande concernant des liens avec le centre de soins.

Pour autant, il nous apparaît intéressant que pour dépasser cette difficulté l'institution puisse générer, rendre systématique des rencontres avec les familles. Celles-ci formalisées, proposées selon un cadre institutionnel pourraient permettre d'apaiser les attentes des familles et offrir un premier échange concernant les possibilités d'IF. Le problème résidera alors dans le refus des patients.

L'étude réalisée dans deux états américains retrouvait parmi les obstacles le manque de remboursement pour un traitement long et empiriquement prouvé (McFarlane et al., 2001).

De même, il était souligné une incertitude de financement par l'agence comme obstacle. Cet aspect est assez peu cité dans les articles de notre revue de littérature pourtant il semble judicieux d'identifier ici un des obstacles majeurs de l'institution. Il était par exemple évoqué en discussion de l'article de Rummel-Kluge sur la nécessité de couvrir les frais d'interventions par les hôpitaux et les mutuelles (Rummel-Kluge et al., 2006).

En effet, alors qu'au CMP du secteur 7, les professionnels proposent cette intervention sur des heures supplémentaires, il nous apparaît important pour qu'une telle intervention se pérennise et se généralise, qu'il puisse exister un budget dédié. Le temps de préparation ainsi que les heures supplémentaires doivent permettre un rattrapage des heures mais aussi donner

lieu à des compensations par des personnes remplaçant le soignant sur les tâches quotidiennes.

La question du financement se pose évidemment aux Etats-Unis connus pour l'absence d'assurance maladie mais elle se poserait ailleurs. A qui facturer cette intervention ? Correspond-elle à une action dans la prise en charge du patient et dans ce cas répond-elle à sa prise en charge ? S'agit-il d'une prise en charge des proches ? Ceci semble difficile à trancher même si l'IF apparaît comme partie intégrante de la prise en charge du patient schizophrène selon les recommandations. Actuellement nous pourrions faire le constat que peu d'institutions participent à un tel investissement, malgré les preuves d'efficacité dans la diminution des dépenses à plus ou moins long terme dans la prise en charge des patients schizophrènes.

Bailey (Bailey et al., 2003) citait dans les obstacles institutionnels l'absence de codage de l'activité. En effet, si un professionnel type assistant social pouvait coder la rencontre avec les familles, il en était différent pour les autres professionnels.

Ceci rejoignait donc, par le codage de l'activité, la reconnaissance d'un travail fait en soi. Donc l'équivalence financière auprès de la hiérarchie institutionnelle pouvait être comptabilisée et ainsi bénéficier de fonds. Il semble donc important que l'institution dépasse cette limite en allouant un budget dédié devant la considération notamment des conséquences positives en terme de coût sur le long terme.

2. Facilitateurs reproductibles

La réalisation d'ateliers informatifs autour des IF au sein du centre de soins avait permis de sensibiliser les collègues aux IF et à leur intérêt (Lorenza Magliano et al., 2006). Par ailleurs nous retrouvions dans l'état du Maine un consensus local réalisé avec les différents acteurs du soin de santé mentale ayant permis une meilleure implantation (McFarlane et al., 2001) qui se différenciait du projet mené par l'état de l'Illinois. Ceci rejoignait l'idée qu'un travail explicatif et pédagogique auprès des intervenants locaux et des consommateurs du soin permettait une meilleure mise en pratique, qu'un projet proposé par l'état vécu comme une obligation loin des préoccupations de la pratique quotidienne. Fadden (Berry & Haddock, 2008; Grainne Fadden, 2006) suggérait que l'implication des consommateurs des services dans la formation des équipes et l'organisation des projets pouvaient permettre de diminuer le vécu de honte et cibler plus précisément les besoins familiaux et leurs désirs.

Les ateliers explicatifs et le consensus local (notamment avec familles et usagers) ont tous deux l'avantage de donner une explication à tous les intervenants, de pouvoir entendre leurs attentes et leurs positionnements.

Ceci semble être un facilitateur reproductible et à accentuer. En effet des échanges avec les soignants intervenant dans les différentes structures de soins, ainsi qu'avec les associations de patients et de familles permettent de favoriser une circulation de l'information, et une augmentation des connaissances de chacun, notamment sur l'intérêt de telles pratiques.

Les formations des équipes et les supervisions semblaient reconnues par une majorité d'études de notre revue de littérature comme bénéfiques pour les soignants et pour l'implantation des IF (Bailey et al., 2003; David J. Kavanagh et al., 1993; Lorenza Magliano et al., 2005b, 2006; Martindale, 2000a; McFarlane et al., 2001). Michie les citait parmi les facteurs manquants dans le domaine « ressources, contexte environnemental » comme obstacle à l'implantation des recommandations Nice (Michie et al., 2007). Notamment il était décrit favorablement des temps de supervision individuels ou avec un tuteur en cas de besoin.

L'utilité était marquée sur la régularité. Cependant la supervision pouvait aussi être perçue comme une contrainte en l'absence de suivi familial (Grainne Fadden, 1997).

Kavanagh et Martindale retrouvaient un bénéfice à l'enregistrement de séances pour les supervisions cliniques, technique actuellement utilisée en systémie, ou via l'usage de miroir sans teint.

Dans leur étude Baguley et Martindale percevaient un bénéfice à une formation hebdomadaire. Une fréquence importante permettait d'entretenir les connaissances et de prendre de l'assurance dans le savoir-faire. De plus, la régularité des séances favorisait le partage entre soignants des difficultés à l'implantation ainsi qu'un échange avec les formateurs. Ces mêmes auteurs retrouvaient aussi un impact favorable à une évaluation régulière des connaissances des soignants, suscitant une implication plus active dans leur apprentissage. Partant du constat qu'une minorité de thérapeutes voient la majorité des familles, l'idée de former les plus motivés nous apparaissait intéressante. Le risque en formant une minorité est alors de s'exposer à travailler dans un environnement méconnaissant le travail familial. En découle l'importance du travail explicatif déjà évoqué et de partage auprès de l'institution et des autres soignants.

L'équipe du CMP ne bénéficie pas de formation régulière concernant les IF proposées aux proches de patients schizophrènes. La psychiatre participant à l'animation bénéficie de manière individuelle d'une formation en thérapie familiale non spécifique à la problématique.

La supervision semble à travers la lecture des articles une aide précieuse et indéniable. Pour autant elle est parfois vécue comme une contrainte.

La supervision est un aspect qui nous semble à développer, et à travailler sur le vécu qu'elle génère afin d'être perçue comme bénéfique.

La formation régulière peut elle-aussi être mise à profit mais nécessite des intervenants qualifiés et donc ne s'envisagera que dans un temps d'expansion suffisant.

Dans son étude, Fadden suggérait l'utilité de l'adaptabilité de l'organisation des soignants pour faciliter le développement des IF (Grainne Fadden, 1997). En effet, la flexibilité dans le temps de travail des soignants semblait bénéfique dans l'implication des soignants (Grainne Fadden, 1997), ainsi que l'adaptation de la fréquence et du lieu en fonction des familles (Lorenza Magliano et al., 2006). Ceci n'était envisageable que sous-couvert d'une institution permettant cette souplesse, et compensant par l'intervention d'autres soignants sur d'autres prérogatives. Ceci était retrouvé dans l'étude de Bailey qui fournissait à travers une institution de « Service de soin aux familles » une flexibilité de professionnels, de localisations de rencontres, et d'horaires adaptées aux besoins des familles. Cette institution à part entière semblait à la fois prioriser l'adaptation aux familles mais aussi être un soutien pour les soignants (Bailey et al., 2003).

Le constat fait au sein du groupe auquel nous avons assisté est une impossibilité de modifications d'horaires, de lieux et de soignants. En effet, seuls trois professionnels au sein du CMP participent aux IF. La charge de travail, en dehors des IF ne permet pas cette souplesse.

Pourtant, il nous apparaît intéressant de pouvoir l'envisager. Les familles présentent des difficultés à venir vers ces IF, nous le verrons dans un troisième temps. Il semble vraisemblable que des aspects pratiques proposés par les soignants puissent favoriser leur participation. Cependant, ces incitations-là ne garantiront en rien la participation des familles sans une réelle volonté de leur part.

L'existence d'un service dédié aux familles présentait des intérêts dans la gestion des IF. De fait, à ce jour, une minorité de familles participent à ces interventions, et donc une telle organisation semble inutile. Il nous semble intéressant de pouvoir réfléchir à ce dispositif de soins afin d'ouvrir des temps spécifiques d'accueil des familles en accord avec le patient. De

plus, il est essentiel de former d'autres professionnels pour augmenter la flexibilité de cette approche proposée.

L'étude de Cohen retrouvait chez les soignants le souhait d'une personne « case manager » ou gestionnaire de cas facilitant la gestion du travail familial (Cohen et al., 2010). Cette personne soignante identifiée aurait une plus grande disponibilité de temps selon cette étude pour guider le développement. Dans le même cadre, Prytys décrivait l'utilité de « coordinateurs de soins » pouvant proposer des interventions psychologiques et de manière régulière (Prytys et al., 2011). Il s'agit de deux fonctions non retrouvées dans les institutions françaises. Ces deux professions nous font percevoir l'intérêt d'une personne rendue responsable des IF, gestionnaire afin que les soignants soient soutenus dans le travail familial.

Kavanagh (David J. Kavanagh et al., 1993) imaginait l'aide de consultants en IF qui travailleraient avec les « case-manager » offrant consultations et formations à ceux assurant les IF.

Fadden citait Backer (Backer, Liberman, & Kuehnel, 1986) en repérant comme facteurs cruciaux pour l'innovation un soutien organisationnel, avec la persistance d'une participation des membres du staff pour l'innovation (Grainne Fadden, 1997).

La notion générale des incitations à l'implantation et des disponibilités de l'aide ressortait de l'étude menée dans le Maine et dans l'Illinois. Nous retrouvons un intérêt dans des liens qui perdurent avec les formateurs, un contact personnel avec le promoteur du projet, le fait de suivre une implantation progressive et dans la disponibilité des consultants extérieurs (McFarlane et al., 2001).

L'équipe du CMP a été formée selon le groupe *Profamille*. Cependant, à ce jour, les liens persistant ne se font que par courrier électronique et ne sont pas à la hauteur des attentes suscitées dans les articles de la littérature.

L'installation d'un projet d'IF semble être porté par une personne à l'initiative mais aussi des liens qui perdurent. Les soignants menant ce type d'intervention peuvent s'appuyer sur un réseau fort et durable. A l'image des familles qui après l'IF demandent une nouvelle rencontre à distance pour faire le point, les soignants semblent sensibles à être suivis dans la progression de l'implantation. Le facilitateur que serait une personne gestionnaire des IF nous semble diffusable et en effet utile, pour être à l'initiative des projets mais aussi faciliter la coordination et la gestion des travaux familiaux.

3. Obstacles non surmontables

Nous n'avons pas retrouvé d'obstacle non surmontable.

4. Eléments sans impact retrouvé

Fadden dans son étude qui regroupait 87 soignants formés, retrouvait un bénéfice à former plus de 8 personnes par zone pour favoriser l'implantation des IF (Grainne Fadden, 1997). Nous avons pu voir que ceci n'était pas retrouvé dans les autres études, notamment celle qui le cherchait (Bailey et al., 2003). Ceci était en contradiction avec la notion de Michie qui suggérait qu'il fallait favoriser la formation de spécialistes, et avoir une petite quantité de personnels formés (Michie et al., 2007). Ceci permettrait alors de travailler sur les échanges avec les autres professionnels pour sensibiliser sur l'intérêt.

Dans son étude, Montero (Montero et al., 1999) retrouvait comme facteur facilitant le fait que le psychiatre traitant adresse lui-même la famille et que l'équipe de soins soit identique à l'équipe des IF. La participation du médecin psychiatre responsable, nous apparaît, en effet, utile dans l'alliance et les liens établis entre les deux types de soignants (IF et soins quotidiens). Cependant la position à avoir face à des patients ne souhaitant pas la participation de leur famille est compliquée. Quelle place attribuer à la confidentialité du patient ? Comment le vivrait-il ? Quel serait son vécu en cas d'absence de volonté que sa famille intègre un tel groupe ? Quelle place a la famille dans un centre de santé mentale par rapport aux patients suivis dans des soins quotidiens ?

Magliano (Lorenza Magliano et al., 2005b) retrouvait justement comme obstacle, le fait de rencontrer des familles vues par d'autres thérapeutes. Les inquiétudes des soignants venaient de la crainte de la confusion des rôles entre thérapeute et rôle dans l'équipe de soins (Prytys et al., 2011).

Du fait de données contradictoires dans la revue de la littérature et en faible quantité d'autres recherches doivent être réalisées. Celles-ci permettront de percevoir le rôle que pourrait avoir le nombre de soignants formés et l'organisation pour adresser une famille à un groupe d'IF dans l'implantation.

B. Les soignants

1. Obstacles surmontables

Le recrutement des familles semblait difficile dans une majorité d'études (Grainne Fadden, 1997) à l'image du recrutement fait au sein du CMP du secteur 7. Le jugement fait par les soignants de l'indication ou non d'une telle intervention semblait un des éléments limitatifs (à mettre en parallèle avec l'acceptation des familles de participer à un tel groupe). Pourtant, Fadden retenait qu'un processus actif de recrutement permettait de trouver des familles, soulignant ici l'implication directe des soignants dans cette phase et la distinguant d'une technique attentiste (où les collègues devaient adresser les familles), renvoyant au facilitateur de motivation des soignants nommé dans l'article de Michie (Michie et al., 2007).

Nous constatons alors cette difficulté à développer l'offre, à orienter les familles vers un programme d'IF. Petitjean disait à ce propos : « On observe que la motivation des professionnels de santé mentale à orienter les familles vers des programmes psychoéducatifs est habituellement faible. [...] La (raison) est que les familles sont rarement considérées comme des partenaires » (Petitjean et al., 2014).

Parfois les familles sont jugées par les soignants comme « suivables » ou « non-suivables » (ou « appropriées » pour suivre une IF) et il semble que cette notion soit particulièrement subjective (Grainne Fadden, 1997; David J. Kavanagh et al., 1993; Lorenza Magliano et al., 2005b; Martindale, 2000a). Magliano (Lorenza Magliano et al., 2006) marquait l'importance de ne pas sélectionner « les familles difficiles » pour l'implantation des IF. Au contraire, il était suggéré une absence de sélection de public comme facilitateur d'implantation (Bailey et al., 2003).

Ce constat, retrouvé dans une majorité d'études de notre revue de littérature, de l'absence de familles « appropriées » ou « suivables » est aussi constaté dans le système de recrutement au sein du CMP où nous percevons que les IF sont loin d'être proposées de manière systématique.

Ce concept reflète l'ambivalence des soignants face aux familles, qui les jugent trop en difficulté pour être aidante pour leurs proches, tout en jugeant qu'elles ne peuvent être inscrites dans un groupe d'IF du fait de difficultés majeures. Nous sommes devant le paradoxe de cette idée : ou bien la famille pourrait bénéficier d'une IF, ou bien nous jugeons que la communication au sein de la famille est suffisamment bonne pour le patient, et donc nous ne proposons pas d'IF. Ceci est aussi discutable car même si une famille nous semble « apparemment » avec une forme de communication de qualité, nous ignorons exactement ce qui se joue au sein du foyer familial, ni la culpabilité, ni le fardeau familial et le bénéfice que la famille et le patient retireraient d'une telle participation.

Le jugement des soignants sur la quantité de difficultés et le moment de l'histoire de la maladie des familles semble tout à fait subjectif et non basé sur des éléments évaluables.

Pour contourner cet obstacle de recrutement, il serait bénéfique que l'IF soit proposée de manière systématique à toutes les familles. Ainsi nous éviterions l'appréciation subjective des soignants. En effet, nous percevons qu'il est difficile de moduler les croyances des soignants.

Dans la revue de la littérature la vision qu'ont les soignants des familles est assez sévère. Pour la majorité des études, les soignants les rendent en partie responsables des souffrances des patients. Les soignants ont souvent une image erronée de l'implication des familles. Ils les perçoivent inutiles, non-impliquées, distantes. Pourtant, nous percevons à travers l'étude de Cohen (Cohen et al., 2010) que les soignants sous-estiment souvent les familles autour des patients tant dans les contacts familiaux que le soutien apporté. Dans l'Illinois, McFarlane retrouvait une perception d'absence de soutien des familles et un scepticisme des familles quant à l'idée de travailler avec elles (McFarlane et al., 2001).

Néanmoins, à travers ces jugements des soignants, il nous apparaît aussi tout-à-fait intéressant de pouvoir réfléchir avec les équipes soignantes sur l'idée et les attentes qu'elles ont d'une famille d'un patient souffrant de schizophrénie. En effet, du fait d'un changement radical de mode de vie, les personnes assurant un soutien ne sont plus forcément issues des familles mais bien des « proches » au sens large. Et il semble important que la perception des soignants puisse s'ajuster à ces changements de soutien des patients. Ceci permettrait de diminuer l'impact de cet obstacle.

Les soignants ont une perception propre de la maladie, à la fois ils pensaient avoir un rôle à jouer auprès des patients, à la fois, ils avaient une vision assez péjorative de la maladie et du devenir des patients (Prytys et al., 2011). Pourtant l'étude de Cohen retrouvait une volonté des soignants de travailler avec les familles (Cohen et al., 2010).

Cette représentation pessimiste du devenir des patients schizophrènes a des conséquences sur les projets menés auprès d'eux, mais il nous apparaît difficile de pouvoir généraliser ces données.

De plus les recommandations sont perçues par les soignants comme souvent très éloignées de la clinique et de la mise en pratique. Elles peuvent être vues comme utiles mais néanmoins elles sont partiellement ou peu connues. L'intérêt des IF dans la schizophrénie est souvent ignoré de même que les connaissances des critères pour adresser une famille (Petitjean et al., 2014; Prytys et al., 2011). Les soignants avaient une anticipation des limites du modèle, ce qui jouait un rôle comme obstacle dans le développement des IF (McFarlane et al., 2001).

Les modèles biologiques de la psychose influencent l'attitude des équipes dans l'incorporation des interventions psychologiques dans le quotidien (Fowler, Garety, Kuipers, 1998).

L'idée des IF est très variable d'un individu à un autre. Si nous constatons dans les études les plus anciennes qu'une minorité de soignants impliquait une majorité de familles, (Grainne Fadden, 1997; David J. Kavanagh et al., 1993; Martindale, 2000b) nous constatons cette différence interindividuelle de l'intérêt porté aux IF. La représentation et aussi les connaissances globales sur l'intervention en elle-même semblaient un des éléments importants de l'implantation suivant une formation.

Les référentiels théoriques sont aussi au centre de l'implication des soignants. Ainsi nous remarquons, dans les articles de la littérature, que des soignants non convaincus de l'efficacité de la psychoéducation avaient du mal à la mettre en pratique, d'autant plus si elle s'opposait à leurs pratiques antérieures. Fadden soulignait l'importance des facteurs attitudinaux dans l'implantation si les approches rentraient en conflit avec des concepts et des pratiques déjà établis. Magliano retrouvait que les soignants n'avaient pas confiance dans les techniques cognitivo-comportementales donc nous pouvions imaginer leurs difficultés à les mettre en pratique. De même, dans l'étude de Bailey les soignants trouvaient justement comme obstacles ce manque de références, de connaissances et de compétences en thérapie systémique, cognitive, comportementale, et familiale. Kavanagh retenait quatre prérogatives pour l'adoption d'une intervention TCC, notamment la compatibilité de l'intervention avec la philosophie et la politique de l'agence et de son personnel (Bailey et al., 2003; Grainne Fadden, 1997; David J. Kavanagh et al., 1993; Lorenza Magliano et al., 2005a). Dans l'article de Rummel-Kluge, les soignants semblaient sceptiques à la psychoéducation en général et décrivaient un manque de savoir-faire (Rummel-Kluge et al., 2006).

En parallèle, nous retrouvions des soignants formés qui surestimaient leurs connaissances notamment dans le domaine de la TCC, rendant plus laborieux l'utilisation de leurs techniques ou sur des éléments simplifiés. D'où l'importance d'avoir des soignants aux formations différentes comme nous allons le développer, visant à une meilleure maîtrise de chacun des aspects abordés au sein d'une IF.

La vision qu'ont les soignants de la pathologie, du patient lui-même, des recommandations et des IF semble être un obstacle important dans l'implantation des IF.

Pourtant il nous apparaît possible de surmonter ce dernier en considérant que l'aspect biologique qui est actuellement favorisé ne satisfait pas au quotidien la souffrance des proches et des patients. De plus, une prise en charge médicamenteuse n'exclut pas la participation à des IF.

Il semble alors important de donner aux soignants les moyens de posséder des compétences suffisantes pour animer un tel groupe, rejoignant l'idée de former selon les besoins chaque individu pour dépasser cet obstacle.

Nous constatons que chaque soignant a son identité et ses conceptions. Il est difficile de s'en détacher en menant un projet ou en l'encourageant. Le travail de sensibilisation des équipes soignantes permettrait d'atténuer ces représentations au profit d'une vision globalement plus optimiste et des informations plus fiables sur les IF.

Murray-Swank soulignait l'importance d'aborder avec les patients la réticence qu'ils ont à voir leurs familles impliquées comme un facilitateur aux IF (Murray-Swank et al., 2007). Mais nous pouvons imaginer qu'aborder la réticence du patient n'est réalisable que dans la mesure où soi-même nous avons dépassé notre propre réticence en tant que soignant.

2. Facilitateurs reproductibles

La population des soignants impliqués dans les soins de santé mentale est hétérogène. Nous retrouvons divers professionnels sollicités pour animer les IF proposées pour les proches de patients schizophrènes. En France, les principales professions concernées sont : les psychiatres, les infirmières, les psychologues. Mais il existe d'autres thérapeutes que nous pouvons retrouver à une moins grande échelle, comme les assistants sociaux. Dans la littérature, et dans les pays anglo-saxons, nous retrouvons des professions pour lesquelles nous n'avons pas d'équivalences : « case-manager » (gestionnaire de cas) et « occupational therapist » (thérapeute occupationnel). Le rôle de ce dernier est, dans la pathologie schizophrénique, essentiellement une incitation aux activités quotidiennes afin de dynamiser le patient. Il peut intervenir autant dans la vie de tous les jours (faire les courses, aide aux repas), qu'à la participation à des activités occupationnelles, visant la sortie de l'apragmatisme et de l'isolement. En France, ces fonctions-là sont en partie assurées par les infirmiers de secteur mais aussi les centres d'activités thérapeutiques et hôpitaux de jour.

Magliano percevait un facilitateur dans la formation de plusieurs types de professionnels : psychiatres, psychologues, autres (Lorenza Magliano et al., 2006).

De plus, la diversité des soignants se faisait au niveau du lieu d'exercice et des formations antérieures. Dans l'étude décrite par Martindale et Baguley réalisée uniquement auprès d'une population d'infirmières, nous percevons des différences marquantes de formations antérieures au sein d'une même profession. Si dans l'IF proposée au sein du CMP du secteur 7 les animateurs étaient tous issus de la prise en charge ambulatoire (type CMP), certains groupes sont formés au sein d'unités d'hospitalisation. Dans l'étude de Fadden présentée dans notre revue de littérature, les infirmières des unités d'hospitalisation étaient celles vivant la plus grande difficulté à voir les familles (Grainne Fadden, 1997). Baguley dans sa discussion retenait l'importance de former du personnel travaillant dans les unités d'hospitalisation (Martindale, 2000a).

Enfin, Michie retrouvait une implantation des recommandations Nice variables en fonction de la profession (Michie et al., 2007). A ce jour, il nous apparaît difficile de trouver une explication, si ce n'est ce sentiment de compétence lié aux formations, et aux parcours

antérieurs. Mais dans ce cadre là, cet article valorisait comme facilitateur d'implantation la présence de professionnels variés, avec des besoins de formations différents.

Par ailleurs les différences de formations et de référentiels théoriques ont un impact sur l'attitude des soignants. En effet, des psychologues ayant déjà des acquis concernant la pratique de la thérapie comportementale seront plus à même de pratiquer une thérapie comportementale à adapter aux familles, les éléments de base étant déjà connus.

Ceci est, à notre avis, une des forces de ce travail multidisciplinaire, puisqu'il peut se baser sur des connaissances variées d'un personnel à l'autre, rendant l'apport de la « co-animation » d'autant plus intéressant. Plusieurs études citaient la co-animation comme bénéfique (Grainne Fadden, 1997), retrouvant une augmentation de la confiance en soi (Bailey et al., 2003) mais percevaient aussi à travers elle la possibilité de dysfonctionnements ou de contraintes liées à la collaboration (Bailey et al., 2003; Martindale, 2000a). Chaque personnel formé a des domaines dans lesquels il est plus à l'aise et qu'il maîtrise d'avantage et d'autres qu'il aborde moins facilement. Ceci conduit à une équipe plus équilibrée, à l'image des animateurs que nous avons observés, où le psychologue avait une formation en thérapie cognitivo-comportementale, alors que le psychiatre avait une formation en systémie, l'infirmier n'avait pas de formation particulière antérieure.

En outre, nous percevions que dans la pratique clinique des soignants, une personne déjà sensibilisée aux besoins des familles et ayant déjà pratiqué des rencontres familiales avait une sensibilité plus accrue à une formation spécifique aux IF (Bailey et al., 2003).

Selon ces études, la diversité des soignants dans leurs référentiels peut apporter justement une nouvelle dynamique autour des IF. La co-animation que nous avons été amenée à observer retrouvait un fonctionnement fluide. Certaines séances étaient menées par un animateur plutôt qu'un autre. Cette diversité de formations et de référentiels nous est apparue comme essentielle à l'adaptabilité des séances aux familles. Pour autant il nous apparaît aussi évident que des professionnels qui ne perçoivent pas l'utilité des autres référentiels théoriques puissent être mis en difficulté en étant amené à travailler au sein d'une intervention nouvelle avec des soignants auxquels ils n'attribuent pas suffisamment de compétences.

La co-animation et la diversité des professions et des formations sont, selon nous essentielles à une animation de qualité, des échanges variés, une dynamique groupale et une IF originale adaptée aux besoins des familles. La formation de ces divers thérapeutes sera à adapter aux besoins de chacun. Ces variabilités sont à développer et favoriser afin de permettre à des soignants d'identité diverse de se « retrouver » dans les IF.

Nous retrouvons par ailleurs, comme facilitateur reproductible, une prise en charge « protocolisée » comme le suggèrent les recommandations internationales, à l'image des prescriptions médicamenteuses (telles les interventions intégrées proposées au sein de l'étude de Cohen (Cohen et al., 2010)).

Dans l'étude de Fadden, nous retrouvions comme bénéfice immédiat à la formation de thérapeutes, une augmentation de la fréquence des familles vues et surtout une meilleure perception des besoins des familles, avec une image plus optimiste du travail familial (Grainne Fadden, 1997). Dans son étude, Bailey observait justement une augmentation des familles vues après la formation et soulignait le sentiment de bénéfice dans le travail global ressenti à travers l'implantation d'IF. Magliano notait une augmentation du sentiment de confiance dans le travail grâce à l'implantation d'IF. Bailey (Bailey et al., 2003) constatait une amélioration de l'attitude avec les familles et Magliano notait un bénéfice dans les relations avec les patients et avec les familles. De plus, les soignants constataient en nombre que la formation effectuée pour l'implantation des IF avait des conséquences bénéfiques et des utilisations dans le travail quotidien, notamment nous rencontrions un usage des outils

dans le travail individuel (Bailey et al., 2003; Grainne Fadden, 1997). Falloon (I. R. H. Falloon, 1984) relevait qu'il était reconnu que le renforcement positif d'un changement de comportement soutient de nombreuses interventions offertes aux familles. En 1993, Kavanagh retrouvait dans les quatre prérogatives pour adopter une intervention TCC des contingents de renforcements qui soutiennent la perpétuation de l'utilisation de l'intervention (David J. Kavanagh et al., 1993). Fadden les décrivait comme élément essentiel déterminant le succès de l'intervention (Grainne Fadden, 1997).

McFarlane (McFarlane et al., 2001) constatait dans l'état du Maine où l'implantation des IF était la plus développée que malgré une réussite les soignants ne présentaient pas de changement d'attitude vis à vis des familles.

Il apparaît intéressant de noter qu'il existe de nombreux bénéfices à l'utilisation du travail familial pour les soignants. Ceci est, pour nous, un facilitateur à exploiter et à diffuser. En effet, cette connaissance des bénéfices pour les soignants facilite, selon nous, la participation aux projets d'IF.

3. Obstacles non surmontables

L'effet des IF n'est pas forcément immédiat, il est à mettre en balance avec les soins plus aigus où les effets sont visibles plus rapidement. Pour les soignants, des soins quotidiens semblaient être plus valorisants que des prises en charge longues, sans constat d'efficacité, interprétées comme « un manque de progrès des patients et des familles » (David J. Kavanagh et al., 1993). Pourtant nous retrouvons dans l'étude de Magliano des résultats cliniques visibles qui semblaient être facilitants pour les soignants (Lorenza Magliano et al., 2005b). De plus, l'IF s'inscrit sur le long terme, nécessitant un investissement durable et posant question dans les temps de vacances et de maladies.

En outre, dans l'étude de Kavanagh en 1993, les soignants relevaient comme barrières l'engagement de certaines familles (David J. Kavanagh et al., 1993). Cet aspect nous évoque la difficulté à engager un travail avec des familles probablement « compliquées » aux obstacles multiples. Pourtant il nous semblait aussi possible de voir au sein de ces mêmes familles des avancements. De notre place d'observatrice au sein du groupe d'IF il nous est apparu intéressant de suivre leurs évolutions. Bien que les progrès n'aient pas été quantifiés par des échelles, il est important de noter que chaque participante a pu fréquemment engager une réflexion autour de son quotidien et des souffrances générées dans la relation avec son proche.

Cette absence de vision d'effets immédiats dans le mieux être chez les familles et les patients que nous prenons en charge est non modifiable. En effet, les IF se développent sur plusieurs séances, et prévoient des bénéfices sur le long terme. Ceci semble faire obstacle pour certains soignants et nous n'avons pas de solution pour le dépasser.

Kavanagh citait aussi parmi les difficultés venant des soignants celle d'intégrer cette fonction aux intérêts personnels et responsabilités extérieures, que nous mettrions en lien avec la nécessité de travailler hors horaire de travail et donc ainsi prélever du temps de sa vie personnelle (David J. Kavanagh et al., 1993).

En lien avec les éléments évoqués plus tôt sur l'adaptabilité de l'institution qui favoriserait l'implication des familles, il nous semble aujourd'hui important d'admettre que cet ajustement ne se fera qu'au prix d'efforts des soignants. Ceci n'est pas modifiable selon nous. Par contre, l'essentiel sera de permettre de diminuer au maximum l'impact que ces IF pourra avoir sur la vie personnelle.

Les éléments personnels des soignants jouent un rôle dans l'implication auprès des familles. En effet, la perception qu'ils ont d'eux mêmes et de leur travail a un impact. Dans l'étude de Cohen (Cohen et al., 2010) nous retrouvons que les scores d'« émotions exprimées » et de « dépersonnalisation » des soignants étaient importants, suggérant une fragilité alors que par contre ils présentaient un faible accomplissement personnel au travail.

Concernant les aspects de ressenti, Michie dans son étude sur les facteurs indiquant une probabilité d'implantation réussie retrouvait la motivation, le rôle et l'identité professionnelle et sociale, les croyances à propos des conséquences positives des IF. Dans cet article, favoriser l'implantation passait aussi par une disponibilité de soutien accrue, notamment pour le personnel directement impliqué dans les soins. Les émotions, notamment la peur des soignants apparaissaient comme un obstacle (Michie et al., 2007).

Les aspects du vécu du soignant étaient peu explorés à travers la revue de la littérature. Pourtant, celui-ci nous semble indissociable du développement de nouveaux projets, notamment d'IF. Murray-Swank repérait des expériences mauvaises chez les soignants faisant obstacle aux contacts familiaux (Murray-Swank et al., 2007). La supervision prend ici toute son importance, puisqu'à travers des échanges autour de situations concrètes chaque soignant pourrait réfléchir à son ressenti dans l'exercice des IF.

Cependant, de notre point de vue, il nous apparaît difficile de dépasser cette difficulté de souffrance au travail. En effet, nous retrouvons ici des éléments appartenant à la vie personnelle du soignant et sa démarche propre.

C. Les familles

1. Obstacles surmontables

Kavanagh (David J. Kavanagh et al., 1993) décrit des familles qui ne se rendent pas disponibles, utilisant à nouveau le terme de familles « appropriées ». Si cet aspect renvoie comme dit précédemment à un jugement des soignants sur l'indication ou non d'une telle intervention, il semble important de prendre en compte ce que les familles que nous avons rencontrées relataient. La majorité aurait aimé participer plus tôt à ce genre de groupes pour pallier à leurs difficultés. En même temps, elles soulignaient de manière assez unanime que le moment de la participation n'est pas anodin. Il survient quand la famille est capable d'aborder certains éléments lourds émotionnellement, après une forme d'acceptation de la maladie. Il semblerait que, précocement, lors du diagnostic une telle intervention ne puisse être réalisée, notamment en lien avec le cheminement des familles sur l'acceptation de la maladie chronique.

Le moment dans l'histoire de la maladie apparaît alors comme un obstacle qui nous semble réductible. En effet, il est pour nous pertinent, à la lecture de la littérature mais aussi face à l'observation clinique que nous avons faite, de proposer de manière précoce les IF. Pour autant, nous évaluons qu'une grande majorité des familles ne viendra pas vers ces groupes au moment du diagnostic, mais l'objectif réside dans la connaissance de l'existence d'une telle intervention et de son intérêt. Ainsi la famille pourra, le moment voulu solliciter l'équipe soignante pour y participer et prendre de plus amples informations.

Kavanagh (David J. Kavanagh et al., 1993) soulignait aussi dans sa recherche la différence entre aspirations de la recherche et besoins cliniques des familles. Ceci renvoyait aux attentes différentes constatées lors du groupe d'IF (entre soulagement émotionnel et travail actif de modification de la communication). Montero, citant Budd dans sa discussion, relevait qu'il fallait un ajustement entre motivation, attentes et besoins des familles, et ceux des équipes soignantes. En effet, nous retrouvions la notion que les familles attendaient soutien et compréhension, et non pas les aspects spécifiques de communication et de résolution de problèmes. Les facteurs d'adhérence n'étaient pas forcément les aides aux mécanismes de changements (Budd & Hughes, 1997; Montero et al., 1999). Ceci rejoint ce que nous avons perçu à travers le groupe d'IF, certaines personnes participaient pour avoir une écoute, d'autres avaient le souhait d'acquérir des techniques et des habilités de communication.

Cette difficulté est essentiellement liée aux attentes de chaque individu. Elle peut être dépassée à travers un ajustement des IF proposées au cours de l'histoire de la maladie mais aussi à travers un travail explicatif et de construction d'objectifs communs avec les usagers des soins.

Murray-Swank citait comme obstacle l'existence de conflits intrafamiliaux qui, même s'ils peuvent évoluer au cours des IF semblent un frein à l'investissement des familles (Murray-Swank et al., 2007).

Baguley retrouvait des conflits au sein des sessions familiales comme limite à l'implantation (Martindale, 2000a). Dans le groupe auquel nous avons assisté nous pouvions percevoir des tensions avec les proches des participantes, et nous pouvions aisément imaginer qu'un tel groupe avec les proches n'aurait pas permis une telle circulation de la parole et une qualité de réflexion aussi importante.

Ceci refléterait à la fois toute la problématique des familles et de leurs proches, dans une communication difficile avec des émotions exprimées fortes. Il nous semblait ici judicieux de réinterroger quel type d'IF proposer à quel type de familles. De plus, les IF proposées

uniquement aux proches semblaient permettre de discuter des conflits et des tensions au domicile sans être envahi par une situation problématique. La distance aux événements était donc possible, permettant une réflexion des participantes. Celle-ci ne supprimait pas les conflits mais aidait à ne pas être dans l'émotion immédiate mais dans une expression plus mesurée des affects. Cette limite serait donc probablement surmontable en ajustant le type d'IF proposé à chacune des familles.

Le lieu des séances soulevait divers points de vue dans les études, puisqu'il existe deux endroits reconnus dans les différentes interventions, celles se réalisant au domicile des familles, celles se réalisant au centre de santé mentale.

Selon Fadden, faciliter l'accès signifiait permettre l'existence de groupe réalisé en centre de santé mentale plutôt qu'à domicile (Grainne Fadden, 1997). Pourtant il était cité dans les difficultés retrouvées l'éloignement géographique pour l'implication, les problèmes de transport ainsi que la fragilité physique des proches (Murray-Swank et al., 2007). Nous pouvions voir que pour Montero (Montero et al., 1999) les résultats étaient en faveur d'une réalisation à domicile. Ceci favorisait la diminution des familles perdues de vue, mais ne palliait pas à l'observance.

Magliano citait comme obstacle l'engagement pendant le temps de travail et le manque de temps (Rummel-Kluge et al., 2006).

La localisation des séances nous apparaît secondaire. Elle peut obliger les familles à une participation sans pour autant qu'elles en perçoivent un quelconque intérêt. De plus, faire des séances à domicile peut être vécu comme très intrusif chez des familles déjà fragilisées et se sentant jugées.

Nous entendons à travers ces divers aspects cités dans les articles de la littérature des contraintes physiques et d'organisation. Dans le groupe du CMP, l'absence des participantes était souvent mise en lien avec le travail. Elles exprimaient aussi des périodes de baisse d'espoirs. Certaines mères qui se sont particulièrement appuyées sur le groupe ont pu évoquer avoir déplacé un rendez-vous avec sa hiérarchie pour être présente aux IF. Il nous apparaît évident qu'il s'agit en majorité d'obstacles surmontables dès lors que l'intérêt et la motivation de participer sont présents. Le facilitateur le plus important à généraliser est donc d'intéresser les familles pour dépasser ces aspects pratiques limitant.

Les attentes des familles vis-à-vis des soignants sont ambivalentes. Dans le groupe d'IF les familles demandaient plus de rencontres avec les services de soins, mais de manière générale, comme nous pouvions le voir dans la littérature, les familles de patients schizophrènes présentent une réticence à venir vers les soins psychiques de leur proche. Celle-ci peut être en lien avec des sentiments contradictoires qui les envahissent concernant la maladie portée par leur proche : la culpabilité, la honte, le vécu de stigmatisation, le déni des difficultés, l'absence de perception du fardeau et à la fois un besoin de soulagement, un sentiment de responsabilité, des angoisses sur l'avenir et une préoccupation d'apaisement et de guérison. L'intérêt minime ou le scepticisme porté à ces IF peut aussi être mis en lien avec le peu d'informations que les équipes soignantes fournissent concernant ce type de pratiques. Le manque de connaissances ou les croyances erronées augmentent l'absence d'adhésion (Montero et al., 1999).

Fadden et Bailey trouvaient une difficulté d'engagement des familles que nous mettrions en lien direct avec la fluctuation de l'espoir, de l'état clinique du proche, et de l'intérêt porté aux IF retrouvés au sein du groupe observé. Ce qui ressortait de l'étude de Fadden était l'absence de volonté et une motivation faible des familles (Grainne Fadden, 1997).

Magliano suggérait un scepticisme des effets de l'intervention, freinant les familles à la participation. Rummel-Kluge identifiait aussi ce manque d'intérêt pour la psychoéducation de

la part des familles et cette difficulté à accepter le diagnostic posé sur la maladie de leur proche. De plus la sortie d'hospitalisation signifiait un arrêt par les familles des aides proposées au sein de l'institution, notamment la psychoéducation (Rummel-Kluge et al., 2006). Murray-Swank retrouvait des familles trop occupées, présentant un manque d'intérêt vis-à-vis des IF (Murray-Swank et al., 2007).

Le recrutement des familles était un obstacle cité à maintes reprises dans les études, nous le retrouvons au sein de CMP. Mais que percevaient les familles de ces propositions ? Il nous semble vraisemblable que la proposition de participation à un tel groupe puisse être vécu comme un jugement ou comme le constat d'une communication en difficultés. Ceci confronte alors les familles à ce qu'elles évitent.

Dans la discussion de son article, Rummel-Kluge soulignait la nécessité de prendre en compte l'hésitation des familles d'être en contact avec les institutions psychiatriques. Murray-Swank parlait de réticence (Murray-Swank et al., 2007; Rummel-Kluge et al., 2006). Nous percevons à la lumière de cet article les diversités culturelles et démographiques, montrant une différence entre les populations blanches et afro-américaines dans leur volonté de venir vers le centre de santé mentale.

Concernant l'acceptabilité de la psychoéducation, Petitjean soulignait que « de nombreuses familles vivent mieux le fait de participer à une formation plutôt que celui de participer à une thérapie » (Petitjean et al., 2014).

Finalement, face à ce constat assez inquiétant d'absence de motivation et de compréhension de l'intérêt d'une telle participation, il nous apparaît tout à fait essentiel de pallier à cet obstacle. Pour cela, nous considérons que l'information délivrée de manière précoce concernant l'existence des groupes d'IF reste un des meilleurs moyens d'inciter les familles à y participer. De plus, de manière concomitante, il nous apparaît primordial qu'une majorité de soignants de santé mentale et de groupes d'entraide puissent parler de ce type d'intervention. Ceci ne peut être réalisé qu'à travers une information massive des équipes de tous les lieux de soins psychiques. Encore une fois, il ne nous paraît pas surprenant qu'une famille au lendemain du diagnostic de schizophrénie ne perçoive pas l'intérêt d'une telle participation. Mais dès lors qu'elle se trouvera confrontée à certaines difficultés de communication avec son proche ou qu'elle sera dans une prise de conscience de l'impact de la maladie sur sa vie, alors pourra-t-elle solliciter les personnes appropriées.

2. Facilitateurs reproductibles

A travers les articles de la revue de la littérature, les familles étaient décrites comme présentes auprès des patients, avec des contacts fréquents. Les patients rapportent avoir des proches cependant ceux-ci sont peu impliqués dans les soins (68% rapportait avoir un proche, 40% des familles relataient n'avoir eu aucun contact avec l'équipe soignante) (Young, Sullivan, Burnam, & Brook, 1998).

Il nous semblait intéressant de sortir du schéma parents/ enfants /frères et sœurs pour élargir aux proches au sens large, et ainsi percevoir la diversité des soutiens familiaux (Murray-Swank et al., 2007). Dans ce même article était souligné que plus la fréquence des contacts était importante plus les familles souhaitaient s'impliquer. Murray-Swank identifiait aussi qu'adapter les groupes à la diversité des soutiens familiaux (par type de lien), tenir compte des variabilités démographiques et faire des groupes spécifiques en fonction du diagnostic permettrait de faciliter l'implantation (Murray-Swank et al., 2007).

Murray-Swank et al notaient que de « nombreux participants de notre échantillon identifient la fratrie (siblings) comme principale source de soutien ». Cet aspect-là est

important à prendre en compte car si les principales relations sont avec la fratrie, le degré de contact est classiquement moins important (Murray-Swank et al., 2007).

Dans les questionnaires de satisfaction des groupes d'IF proposés au sein du secteur 7, il apparaissait essentiel de distinguer les lieux. Les parents ne souhaitent pas partager les difficultés vécues au sein d'un même groupe que la fratrie.

Nous pouvons souligner ici le facilitateur que constitue l'adaptation de l'IF aux proches souhaitant s'impliquer. Les demandes étant différentes, elles interviennent dans des moments différents de l'histoire de la maladie des patients, d'où l'importance de la réflexion à mener autour de l'accueil proposé notamment à la fratrie.

Dans l'étude de Montero (Montero et al., 1999), les IF étaient présentées comme faisant partie intégrante du traitement standard. Ainsi Rummel-Kluge reprenait cette idée dans la discussion en suggérant de proposer constamment la participation aux groupes de psychoéducation (Rummel-Kluge et al., 2006).

Cette approche donne ainsi une place moins culpabilisante ou jugeante. L'inscription des familles semble plus automatique dans la prise en charge au même titre que le traitement neuroleptique par exemple. Ceci refléterait assez la tonalité des recommandations internationales, où les IF sont une des dimensions de la prise en charge du patient et de sa maladie. L'idée d'incitation paraît pour nous intéressante, et serait un facilitateur facilement reproductible mais ne résoudra pas la réticence et la non-observance des familles confrontées récemment au diagnostic de leur proche.

Certains participants, du fait de perdus de vue au cours de l'IF, avaient suggéré des entretiens pour vérifier la motivation des participants.

En effet, il apparaît intéressant par une séance préliminaire (ou plusieurs) de pouvoir aborder le fonctionnement et les effets recherchés afin d'exposer les familles à ce que sera l'IF. Ainsi, ce qui existe au sein du groupe du CMP nous paraît adapté, à savoir, une séance où des participants du précédent groupe parlent de leur vécu de l'IF. Par ailleurs, il semble important, au sein de cette même séance de montrer quelques mises en pratique sur des éléments basiques de communication, peut-être pas en rapport avec la communication avec le patient schizophrène. Cette séance permettrait alors aux familles de percevoir leur motivation et leurs attentes. Nous avons d'ailleurs constaté que les deux premières séances ont joué ce rôle auprès de deux mères qui par la suite ont cessé de venir. Nous trouvons ainsi un des facilitateurs permettant de diminuer les arrêts en cours d'IF.

Rappelons tout de même que la majorité des participantes du groupe auquel nous avons participé n'ont constaté l'intérêt qu'après participation.

L'article de Magliano notait aussi les bénéfices visibles auprès des familles : la diminution du fardeau subjectif et objectif, la réduction des stratégies de résignation et de coercition, l'amélioration de la communication proche/ familles, l'élargissement des intérêts et contacts sociaux des familles (Lorenza Magliano et al., 2005b). L'effet attendu sur le quotidien des familles reste un argument en faveur de l'implantation des IF, diffusable et motivant pour diminuer les arrêts précoces.

3. Obstacles non surmontables

Concernant la santé physique des participants, la littérature constate un impact de la maladie schizophrénique sur la santé physique des proches. Ceci souligne l'importance d'intervenir tôt auprès des familles, renforçant l'idée de Montero que les patients âgés seraient

un obstacle aux IF (Montero et al., 1999). Cependant il s'agit pour nous d'une barrière sur laquelle notre action sera minime.

Les arrêts au cours des IF étaient liés, selon l'article de Magliano à une dégradation de l'état clinique du patient, à un manque d'intérêt des proches ou à l'apparition de symptômes physiques chez le proche (Lorenza Magliano et al., 2005b). Mis à part le fait d'intervenir précocement sur l'information donnée aux familles pour augmenter leur intérêt, les arrêts prématurés au cours des IF sont difficilement modulables.

4. Eléments sans impact retrouvé

De notre point de vue, il nous semble tout à fait essentiel de distinguer la participation aux IF d'une prise en charge psychothérapeutique individuelle. Comme nous l'avons vu, plusieurs participantes bénéficiaient des deux. Cependant nous n'avons pas retrouvé d'impact concernant le suivi personnel des familles sur une participation au groupe.

D. Les patients

1. Obstacles surmontables

Le refus des usagers faisait obstacle à la participation aux IF, notamment parce que les patients ne percevaient pas le bénéfice ou du fait d'une rupture de contact avec leur famille ou d'une famille distante (Cohen et al., 2010; Murray-Swank et al., 2007). Les usagers pouvaient aussi refuser du fait d'un sentiment d'intrusion ou d'une expérience antérieure de psychothérapie (Prytys et al., 2011).

Par ailleurs, les patients exprimaient la volonté de limiter le fardeau familial, de protéger leur famille et donc de ne pas rajouter une intervention en lien avec leurs soins et de respecter l'intimité des patients (Cohen et al., 2010; Murray-Swank et al., 2007).

Ce qui nous semble aussi important à prendre en compte est le positionnement global des patients schizophrènes vis-à-vis des soins psychiques. En effet, il existe chez une majorité de patients une forme de réticence à venir consulter et donc à ce que leur famille vienne vers les soins. Il existe probablement chez ces patients un souhait de protection de leurs proches, mais aussi une résistance à accepter le diagnostic, un défaut d'insight, une tolérance à la symptomatologie au quotidien ou la persistance d'éléments délirants. En 2005, Magliano retrouvait dans les obstacles liés aux patients, les mauvaises conditions cliniques des patients ou un insight pauvre, limitant leurs volontés de participer ou de laisser participer leurs proches (Lorenza Magliano et al., 2005a).

Par ailleurs, Cohen distinguait dans son article l'accord donné par les patients pour contacter les familles et celui pour les impliquer à travers des IF, laissant entrevoir une réticence de la part des patients à voir leurs familles participer aux soins psychiques.

Murray-Swank soulignait alors l'importance d'aborder directement la réticence avec le patient lui-même, car le patient est le principal incitateur auprès de sa famille. Ceci rejoint l'idée que suggérait Montero de l'initiation des IF par l'équipe soignante (Montero et al., 1999; Murray-Swank et al., 2007). Si la réticence semble le principal obstacle des patients, il nous paraît essentiel de pouvoir la dépasser à travers une meilleure information des patients et une transmission de l'intérêt des IF pour les familles.

2. Facilitateurs reproductibles

Au contraire, des patients souhaitaient voir leur famille s'impliquer, notamment ceux inscrits dans un processus de soin. L'implication était ainsi envisagée à travers des rencontres informatives et des conseils aux familles (Cohen et al., 2010). Murray-Swank soulignait dans sa discussion que l'engagement dans un processus de soins permettait aux patients d'entrevoir les besoins familiaux. Ces besoins devaient différer dans le cas où la maladie n'était pas inscrite dans un processus de soins (Murray-Swank et al., 2007).

Cette idée rejoint la prise en charge globale décrite par les recommandations internationales. En effet, le patient souffrant de schizophrénie inscrit dans une démarche de soins sera plus enclin à voir sa famille participer à des IF. Nous abordons ici le cercle vertueux des soins psychiques, chaque élément construisant le processus de soins générera un nouvel élément.

Nous retrouvons dans les études qui observaient les limites à l'implantation des évaluations de l'état clinique du patient retrouvant une amélioration des symptômes positifs, affectifs et du fonctionnement social. Cette observation n'était pas l'objet de notre revue de la littérature puisque nous partions justement de ce postulat. Pour autant, ce bénéfice reste un

argument pouvant favoriser l'implication des familles, des soignants et des patients dans ce type de projets (Lorenza Magliano et al., 2005b; Martindale, 2000a). Murray-Swank retenait que même des implications familiales plus modestes dans le traitement ont été associés à nombre de résultats bénéfiques, incluant une augmentation de la participation au traitement, une meilleure satisfaction aux soins, un espoir augmenté, une connaissance et un « empowerment » parmi les consommateurs (Murray-Swank et al., 2007).

Les bénéfices constatés chez les patients restent un argument fort pour l'implantation des IF qui peut être transmis et favoriser la participation d'autres familles.

3. Obstacles non surmontables

Les patients souffrant de schizophrénie avaient de manière générale des contacts avec des proches pouvant être en dehors de leurs familles. Certains avaient rompu les liens avec leurs familles. D'autres avaient des contacts fréquents. Dans l'article de Murray-Swank, nous retrouvons la présence d'entourage proche avec des contacts fréquents, et des relations familiales fréquentes. La fréquence des contacts entre les patients et leurs familles semblait influencer le vécu de la relation et l'avis des usagers concernant l'implication des familles dans leurs soins. Dans sa discussion, Murray-Swank notait aussi que les études établissant que la psychoéducation familiale est empiriquement prouvée se basent uniquement sur des participants ayant un contact important avec les familles (Murray-Swank et al., 2007). Chaque participante au groupe d'IF a pu exprimer cette préoccupation ne plus avoir, un jour, de contact avec son proche. De plus, nombre d'entre elles ont aussi relaté que leurs enfants avaient rompu les liens avec certaines personnes proches dans leur entourage. Il apparaît nécessaire de tenir compte de cet obstacle-là. En effet, l'absence de liens entre les familles et les patients peuvent faire entrave aux IF. Cependant nous n'avons que peu d'impact sur cet état des relations ni sur la fréquence de leurs rencontres.

Les familles sollicitant la participation à ces interventions, ou y participant volontiers, sont en effet des familles côtoyant leur proche de manière régulière, voire vivant avec.

Par ailleurs, selon Montero, vivre dans une plus grande famille semblait favoriser la participation des familles et patients (Montero et al., 1999). Nous supposons alors un lien entre la taille des familles et leur isolement. Pour nous il s'agit de pairs partageant le même fardeau, et par conséquent, moteurs pour le changement, ne se perdant pas dans la fatalité que nous retrouvons chez certaines familles très isolées. Pourtant, face à l'obstacle de vivre dans une famille petite, notre intervention reste modérée.

Dans les obstacles à la participation aux IF, Montero retrouvait des patients plus âgés avec des antécédents d'hospitalisations plus nombreux et ayant une mauvaise compliance au traitement pharmacologique dans les obstacles à la participation aux IF.

Ceci pourrait être expliqué, entre autre, par l'idée que la maladie chronique a pris de la place dans l'histoire familiale, laissant peu d'espoirs aux changements. Nous percevons ici le renoncement que la maladie génère. Même si nous constatons que les IF auraient un impact très important dans ces familles, là aussi notre aide pour contourner ces obstacles semble limitée. Nous pouvons par contre imaginer qu'une démocratisation des IF diminuerait le nombre de familles n'ayant pas bénéficié de prise en charge alors que leur proche est âgé.

Enfin, un des obstacles réside selon nous dans le positionnement que doit prendre une équipe soignante si elle assure elle-même les IF auprès d'une famille dont elle suit le proche. En effet, « le médecin prescripteur peut difficilement être à la fois le psychothérapeute

familial qui connote positivement les membres de la famille, puisqu'il stigmatise le porteur du symptôme comme étant un « patient » devant prendre une chimiothérapie. » (T. Albernhe & Albernhe, 2008).

Si la réticence doit être abordée directement avec le patient, nous nous interrogeons sur la conduite à tenir en cas de refus du patient de participation de sa famille. De plus, à nouveau, nous nous trouvons face à la difficulté du respect de la confidentialité du patient et de l'intimité. Pour certains patients, il peut parfois paraître compliqué de pouvoir mener des entretiens sans eux avec leurs familles.

Pourtant, actuellement, même si l'accueil d'une famille en IF dont le proche est suivi par l'équipe de soins nous apparaît compliquée, nous ne sommes pas en mesure de dépasser cette limite. En effet, il n'existe, pas à ce jour suffisamment d'offres d'IF pour que certaines familles en soient exclues.

E. Les interventions familiales elles-mêmes

1. Obstacles surmontables

La comparaison entre la BFT et le RG était réalisée au sein de l'étude menée par Montero et montrait plus de perdus de vue avec un groupe de pairs (Montero et al., 1999).

Dans le cheminement des familles, il nous apparaît important que les deux puissent exister, parce que comme nous l'avons montré, les attentes des familles sont différentes selon le moment de l'histoire de la maladie. Comme nous l'avons dit précédemment, il ne nous semble pas surprenant que l'observance soit moins bonne dans ce type de groupe, du fait du moment dans l'histoire de la maladie et aussi du fait de la fluctuation de l'espoir chez ces familles.

Ainsi, un groupe permettant écoute, partage des souffrances, chez des personnes connaissant les mêmes difficultés au quotidien est une première approche pour sortir de l'isolement.

Les deux groupes ne sont pas incompatibles, ces groupes de pairs pourraient présenter un intérêt concomitant. L'obstacle qu'il représente pour l'adhésion aux IF est à relativiser, ils correspondent à une première approche.

2. Facilitateurs reproductibles

Kavanagh mettait comme impératif dans sa recherche un engagement pendant la phase aigüe et un début de l'intervention dans les 6 semaines de rémissions (David J. Kavanagh et al., 1993). Ceci permettait de recruter des familles motivées (car dans un état émotionnel intense), tout en intégrant le groupe après une période d'apaisement, permettant ainsi le travail à mener au sein de l'IF.

Bailey, lui, suggérait une intervention précoce, sans sélection de public (Bailey et al., 2003).

Pour améliorer l'implication des familles, deux stratégies semblaient retenues, celle de commencer l'intervention aussi vite que possible après une rechute psychotique (quand la motivation familiale est maximale et le besoin d'aide plus important), ou commencer par des visites à domicile, pour au moins les deux premières sessions (Leff, 1994; Montero et al., 1999).

Le moment et le lieu des IF semblent être des éléments facilitants l'implantation. Notre intervention sera alors de proposer les IF de manière plus précoce, dès la première hospitalisation, d'en expliquer l'intérêt, et qu'elle soit décrite comme partie intégrante du soin.

Pour autant, il nous paraît évident qu'une participation ne sera possible que progressivement, au fur et à mesure de l'acceptation de la maladie et de la prise de conscience des familles des souffrances vécues et générées au quotidien.

Kavanagh avait aussi dans l'idée d'impliquer au maximum les familles juste après les décompensations. Ainsi il justifiait des séances hebdomadaires qui, à terme étaient espacées (David J. Kavanagh et al., 1993).

Cette idée nous semble intéressante à poursuivre, notamment dans l'organisation de séances préliminaires où la motivation serait plus à même de s'installer au cours de séances rapprochées pour ensuite les espacer.

Cependant, Ausloos (Ausloos, 1995) préconise de voir les familles « avec un long intervalle de temps, elles sont confrontées à des situations qu'elles sont bien forcées d'affronter elles-mêmes, ce qui est bien ce que l'on souhaite. Elles ont également le temps d'essayer des stratégies en vue du changement ». Il dit aussi: «Quand on les voit toutes les semaines, on risque [...] de leur proposer une prise en charge qui les déresponsabilise ».

Il s'agit d'un facilitateur facilement reproductible mais cette notion sera à adapter à chaque type d'IF.

Enfin, la communication est à favoriser à travers l'institution, les patients, l'affichage dans les services ambulatoires, les organisations d'entraide, les psychiatres extérieurs ou internet (Rummel-Kluge et al., 2006).

En effet il nous semble essentiel de travailler cet aspect, qui reprend les notions déjà abordées dans les chapitres précédents. A savoir que la communication doit être amplifiée afin d'élargir les connaissances de tous les soignants de santé mentale sur l'intérêt de telles interventions. L'information doit être démocratisée à travers les moyens de communication actuels, les associations d'entraide, pour que les familles, même si elles n'ont pas recours à ce type d'intervention immédiatement puissent en avoir connaissance.

Enfin, un travail important est à mener pour améliorer le recrutement des familles, et pour qu'une famille en demande puisse trouver un groupe rapidement.

3. Obstacles non surmontables

Nous n'avons pas retrouvé d'obstacle non surmontable.

III. Implications pratiques

Il nous apparaît important, pour pouvoir développer au mieux des IF, et que la majorité des familles proches de patients schizophrènes puissent en bénéficier de s'appuyer sur des facilitateurs reproductibles et de pouvoir contourner les principaux obstacles.

La valorisation par l'institution des IF semble nécessaire pour susciter des améliorations, car comme nous l'avons dit précédemment, nous n'avons que peu d'actions sur des aspects faisant barrières concernant les familles et les patients.

Les soignants participant à l'animation de telles interventions doivent pouvoir bénéficier de temps dédiés au travail familial afin de pouvoir fournir une préparation de qualité, et diminuer ce sentiment de charge de travail.

L'appui d'une personne responsable des IF, quelle que soit sa fonction, permettrait un soutien pour les soignants et serait porteur du projet.

Ce dernier doit justement être construit conjointement avec les différents partenaires de soins et les usagers, c'est à dire les associations de familles et les associations de patients afin de répondre au mieux aux attentes de chacun.

La connaissance des soignants en santé mentale est une des principales sources d'action pour développer les IF, au sein même du CMP mais aussi dans tous les lieux de soins accueillant des patients atteints de schizophrénie. Elle peut être favorisée par des ateliers informatifs afin d'améliorer le lien entre les soignants pratiquant les IF et leurs collègues. La formation aux IF sera alors à cibler pour les soignants les plus motivés.

La co-animation, qui semblait représenter un obstacle et un facilitateur est, selon nous, à favoriser. En effet, il s'agit pour nous d'un bénéfice dans la diversité des référentiels théoriques et dans l'adaptabilité aux familles. La co-animation ne comporte de l'intérêt que si elle est souhaitée par les soignants et vécue comme bénéfique.

La supervision et la formation régulières sont indispensables au bon déroulement d'une IF et à l'allègement pour les soignants de la lourdeur émotionnelle que cela peut représenter.

L'aspect financier est à explorer de manière plus spécifique. Cependant, il est important, selon nous de pouvoir reconnaître d'une part l'activité que les IF représente, de pouvoir y répondre par un financement tout en considérant les bénéfices à attendre d'une généralisation des IF en terme de diminution de coût.

De manière générale, il apparaît important de pouvoir rencontrer régulièrement les familles de patients schizophrènes en ambulatoire. Cette pratique permettrait d'une part l'apaisement des attentes vis-à-vis des services de soins, et d'autre part la sensibilisation des familles à l'existence d'IF. Il nous semble essentiel, que même si les familles n'ont pas recours immédiatement aux IF, dès la première hospitalisation, lorsque la motivation est la plus grande, elles puissent être informées de l'existence de tels groupes et des bénéfices attendus. Et tout au long de l'histoire de la maladie, les familles pourront rencontrer des soignants capables de fournir les indications nécessaires sur les IF.

A l'image de ce que nous appelons actuellement les prises en charge « intégrées », ces IF pourraient être proposées de manière systématique afin d'augmenter les connaissances des familles, et de diminuer progressivement leur réticence ainsi que celle des patients à y participer. Mais il semble probable que les familles n'y participeront que secondairement dans une deuxième phase d'acceptation de la maladie.

Par ailleurs, il nous semble essentiel à ce jour de ne pas différencier les familles, de ne pas les considérer comme « suivables » ou « appropriées ». Pour cela, il semble indiqué qu'une offre soit faite à toutes les familles, sans considération, ni du moment de l'histoire de la

maladie, ni du bénéfice qu'ils auraient à en tirer, ni du niveau de difficultés. Partir du postulat qu'une famille souffre parce que son proche est atteint de schizophrénie et considérer qu'il existe des bénéfices à retirer pour le patient, pour les proches est une donnée à transmettre aux soignants.

Il nous apparaît intéressant de pouvoir aussi imaginer des prises en charge différentes, adaptées au moment de l'histoire de la maladie. Ainsi, un groupe d'entraide à visée de soulagement émotionnel, de la psychoéducation sur les causes, les traitements de la maladie pourraient être proposées de manière plus précoce. Le travail sur la communication, la résolution de problèmes, le fait de poser des limites pourrait s'envisager dans un second temps.

La fréquence des séances est à la fois source d'observance et de réticence. La fréquence sera alors à ajuster progressivement avec initialement des séances rapprochées pour, au fur et à mesure les espacer.

De plus l'adaptabilité des groupes nous semble réalisable sans trop d'obstacles à surmonter. En effet, il apparaît important de tenir compte des variations démographiques dans les proches de patients schizophrènes que ce soit en terme de lien, d'ethnies ou de type de proches.

Enfin, des séances ouvertes afin d'entendre les expériences des familles précédemment inscrites, avec quelques exemples de mises en situation permettraient de confronter les familles à leur volonté d'y participer et de diminuer les perdus de vue au cours des prises en charge.

Pour terminer, du fait de multiples obstacles impliquant familles, patients, soignants et institutions la communication doit être majorée. La communication est un obstacle en lui-même. Surmonter cet obstacle de la communication, c'est donc diffuser une information le plus tôt possible dans l'histoire de la maladie, et le plus fréquemment possible, par différents moyens de communication. Ceci amène aussi à encourager une meilleure communication auprès des soignants des divers lieux de soins : CMP, services d'hospitalisation, services d'urgences, médecins généralistes, psychologues, psychiatres libéraux, infirmiers.

Conclusion

La schizophrénie fait l'objet de recommandations internationales concernant sa prise en charge. L'utilisation d'interventions psychosociales, notamment pour l'entourage ou les proches, est fortement préconisée.

Des études validées ont démontré l'efficacité des IF en terme de réduction du nombre d'hospitalisations et du taux de rechute pour le patient, d'amélioration du fonctionnement social et des émotions exprimées chez les familles des patients y participant.

Malgré ces évidences scientifiques, nous constatons que peu de familles bénéficient de cette pratique clinique. Notre réflexion a porté sur la compréhension de ce défaut d'implantation bien que ces interventions soient reconnues scientifiquement.

Cette question a intéressé des auteurs à travers l'analyse de l'impact de la formation des thérapeutes et leurs principales difficultés vécues à l'implantation. D'autres se sont axés sur le vécu des soignants, des familles ou même des patients.

Nous avons réalisé une revue de la littérature afin d'analyser les barrières et les facilitateurs à l'implantation et/ou à la diffusion des IF.

Ce sont en majorité des études prospectives observationnelles analytiques qui ne permettent pas une généralisation des données mais qui fournissent des éléments susceptibles de développer ces interventions.

Les facteurs peuvent être issus des caractéristiques des professionnels de santé, des usagers et de l'institution.

Il apparaît important de noter dans la revue de littérature que même si l'implantation d'IF semble difficile, quand celle-ci est réalisée, il existe un bénéfice ressenti par les différents intervenants (usagers, familles, soignants).

Des obstacles et facilitateurs nous sont apparus évidents à l'analyse de la revue de la littérature :

La place institutionnelle laissée à ce soin est une des barrières prépondérantes avec une absence de concession de temps, une charge de travail trop importante, et une intégration compliquée aux autres responsabilités. De plus, l'inscription des familles s'est révélée une entrave essentielle du fait, selon les soignants, de l'absence de familles « appropriées ».

Enfin, nous constatons chez les soignants comme chez les familles et chez les patients une limite à leur participation liée aux représentations de chacun et aux expériences vécues.

Des éléments sont considérés comme barrière et facilitateur, notamment la co-animation qui représente à la fois un bénéfice en terme de diversité d'approches théoriques mais aussi une source de contraintes.

La revue de la littérature retrouve dans la quasi-totalité des articles la présence de supervisions et de formations comme facilitateur principal.

En outre, la participation la plus précoce possible semble faciliter l'implication des familles, de même que l'adaptation du contenu au moment de l'histoire de la maladie.

De plus, la réalisation d'un travail informatif auprès des soignants et des usagers permettrait d'impliquer d'avantage les différents intervenants et d'ajuster les IF aux attentes de chacun.

Enfin, les bénéfices des IF sont visibles sur le long terme concernant les patients, les familles, le travail des soignants en faveur de leur implantation.

A travers la revue de littérature réalisée et à la lumière de l'observation clinique, nous percevons que les barrières auxquelles les IF font face entraînent un vécu global de difficulté

mais ne sont pas toutes insurmontables. Des facilitateurs existent, et plusieurs peuvent être reproductibles.

Ceci nous encourage à favoriser le développement des IF par un travail sur l'accentuation des facilitateurs et sur la diminution des obstacles.

De notre point de vue, il s'agit notamment du rôle des soignants et de l'institution de s'adapter aux familles et aux patients.

L'importance réside alors dans le fait de prendre en considération la constellation singulière de chaque famille afin d'ajuster au mieux les IF.

Pour cela il nous apparaît intéressant d'accentuer la participation de l'institution dans les mesures incitatives au développement des IF. Ceci passe par un temps dédié pour les soignants pour le travail familial, un soutien réalisé par une supervision régulière et une connaissance partagée de l'intérêt des IF pour les différents acteurs de l'institution.

Par ailleurs la construction d'un projet commun des usagers, de leurs proches et des soignants, comme cela peut exister au Canada, est un axe à développer (« Direction collaboration et partenariat patient », s. d.).

Pouvoir parler d'IF dès la première hospitalisation semble essentiel. Les contenus thématiques pourraient être adaptés au fur et à mesure de l'histoire de la maladie afin de diminuer les réticences de chacun.

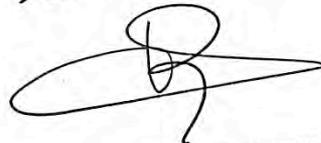
Enfin, pour terminer il nous apparaît primordial de surmonter la première barrière, à savoir la méconnaissance de l'efficacité des IF parmi les soignants. Il est essentiel au préalable d'assurer la diffusion de ce point auprès d'eux, dans tous les lieux accueillants des patients schizophrènes. Celle-ci est ignorée aussi par les familles et les patients.

Le but sera alors, à tous les instants de l'histoire de la maladie du proche, d'améliorer la communication avec les familles sur l'intérêt des IF et leurs modalités pratiques. Nous verrons alors que le développement des IF suivra.

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine Ranguell

E. SERRANO

Vu, le président
du jury
le 24.09.2014



Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

Bibliographie

- Acosta, F. J., Hernandez, J. L., Pereira, J., Herrera, J., & Rodriguez, C. J. (2012). Medication adherence in schizophrenia. *World Journal of Psychiatry*, 2(5), 74-82. doi:10.5498/wjp.v2.i5.74
- Albernhe, K., & Albernhe Thierry. (s. d.). *Les thérapies familiales systémiques* (3ème édition.). Masson.
- Albernhe, T., & Albernhe, K. (2008). *Les thérapies familiales systémiques* (Édition : 3e édition.). Paris: Elsevier Masson.
- Amamesha, A. C., & Venkatasubramanian, G. (2012). Expressed Emotion in Schizophrenia: An Overview. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34(1), 12-20. doi:10.4103/0253-7176.96149
- Amato, T. d', & Saoud, M. (2006). *La schizophrénie de l'adulte : Des causes aux traitements*. Paris: Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2006). *APA Practice Guidelines for the Treatment of Psychiatric Disorders: Quick Reference Guidelines* (1^{re} éd., Vol. 1). Arlington, VA: American Psychiatric Association. Consulté à l'adresse <http://psychiatryonline.org/content.aspx?bookid=28§ionid=1663093>
- ANAES. (1994). Les stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques.
- Anderson, C. M., Hogarty, G. E., & Reiss, D. J. (1980). Family Treatment of Adult Schizophrenic Patients: A Psycho-educational Approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505. doi:10.1093/schbul/6.3.490
- Anthony, W. A., & Liberman, R. P. (1986). The practice of psychiatric rehabilitation: historical, conceptual, and research base. *Schizophrenia bulletin*, 12(4), 542.
- Association, A. P. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Dsm-5* (Édition : 5th edition.). Washington, D.C: American Psychiatric Publishing.
- Aubut, J., Grunberg, F., & Lalonde, P. (1999). *Psychiatrie clinique - Une approche bio-psycho-social, tome 1 : Introduction et syndromes cliniques* (Édition : [3e éd.]). Montréal: Presses Universitaires de France - PUF.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles. Temps, chaos, processus*. Ramonville Saint-Agne: Eres.
- Backer, T. E., Liberman, R. P., & Kuehnel, T. G. (1986). Dissemination and adoption of innovative psychosocial interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(1), 111-118. doi:10.1037/0022-006X.54.1.111
- Bailey, R., Burbach, F., & Lea, S. (2003). The ability of staff trained in family interventions to implement the approach in routine clinical practice. *Journal of Mental Health*, 12(2), 131-141. doi:10.1080/09638230310000103443
- Benoit, J.-C. (2005a). 5 « Épidémiologie d'une schizophrénie » (1955). *Relations*, 55-62.
- Benoit, J.-C. (2005b). 7. « Vers une théorie de la schizophrénie » (1956 : la théorie du double lien). *Relations*, 71-80.
- Berry, K., & Haddock, G. (2008). The implementation of the NICE guidelines for schizophrenia: barriers to the implementation of psychological interventions and recommendations for the future. *Psychology and Psychotherapy*, 81(Pt 4), 419-436. doi:10.1348/147608308X329540
- Bonnet, C., Arveiller, J.-P., & Laugier, F. (2010). Mesures sociales et réhabilitation dans le traitement des patients psychotiques. Législations récentes. *EMC - Psychiatrie*, 7(3), 1-20. doi:10.1016/S0246-1072(10)53352-2

- Bowen, M. (2001). La schizophrénie en tant que phénomène multi-générationnel. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 26(1), 16-38. doi:10.3917/ctf.026.0016
- Bowen, M. (2012). *Family Therapy in Clinical Practice*. Jason Aronson, Inc.
- Brown, G. W., Birley, J. L. T., & Wing, J. K. (1972). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121(3), 241-258. doi:10.1192/bjp.121.3.241
- Buckley, P. F., Miller, B. J., Lehrer, D. S., & Castle, D. J. (2009). Psychiatric Comorbidities and Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 35(2), 383-402. doi:10.1093/schbul/sbn135
- Budd, R. J., & Hughes, I. C. (1997). What do relatives of people with schizophrenia find helpful about family intervention? *Schizophrenia Bulletin*, 23(2), 341-347.
- Cantor-Graae, E., & Selten, J.-P. (2005). Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review. *American Journal of Psychiatry*, 162(1), 12-24.
- Caron, J., Mercier, C., Martin, A., & Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165. doi:10.7202/012144ar
- Charrier, N., Chevreur, K., & Durand-Zaleski, I. (2013). Le coût de la schizophrénie : revue de la littérature internationale. *Schizophrénie*, 39, *Supplement 1*(0), S49-S56. doi:10.1016/j.encep.2012.11.004
- Ciompi, L. (1980). The natural history of schizophrenia in the long term. *The British Journal of Psychiatry*, 136(5), 413-420. doi:10.1192/bjp.136.5.413
- Cohen, A. N., Glynn, S. M., Hamilton, A. B., & Young, A. S. (2010). Implementation of a family intervention for individuals with schizophrenia. *Journal of General Internal Medicine*, 25 *Suppl 1*, 32-37. doi:10.1007/s11606-009-1136-0
- Collectif. (2013). *Dictionnaire Le Petit Robert 2014* (Édition : édition 2014.). Paris: LE ROBERT.
- Cooper, J. E., & etc. (1972). *Psychiatric Diagnosis in New York and London: A Comparative Study of Mental Hospital Admissions*. London, New York: Oxford University Press.
- Couverture, L. (2012). *Psychoéducation des familles de patients schizophrènes: évaluation du programme Profamille* (Thèse d'exercice). Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine, France.
- Cutting, J. (1987). Handbook of Studies on Schizophrenia. Part 1: Epidemiology, Aetiology and Clinical Features. Part 2: Management and Research. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 50(2), 245.
- Direction collaboration et partenariat patient. (s.d.). Consulté 19 septembre 2014, à l'adresse <http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>
- Dixon, L., Lyles, A., Scott, J., Lehman, A., Postrado, L., Goldman, H., & McGlynn, E. (1999). Services to families of adults with schizophrenia: from treatment recommendations to dissemination. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 50(2), 233-238.
- Elkaïm, M. (2003). *Panorama des thérapies familiales*. Paris: Seuil.
- Fadden, G. (1997). Implementation of family interventions in routine clinical practice following staff training programs: A major cause for concern. *Journal of Mental Health*, 6(6), 599-612. doi:10.1080/09638239718464
- Fadden, G. (2006). Training and disseminating family interventions for schizophrenia: developing family intervention skills with multi-disciplinary groups. *Journal of Family Therapy*, 28(1), 23-38. doi:10.1111/j.1467-6427.2006.00335.x
- Falloon, I. R. (1986). Family stress and schizophrenia. Theory and practice. *The*

Psychiatric Clinics of North America, 9(1), 165-182.

Falloon, I. R. H. (1984). *Family Care of Schizophrenia: A Problem-solving Approach to the Treatment of Mental Illness*. New York: Guilford Publications.

Falloon, I. R. H. (2003). Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 2(1), 20-28.

Faustman, W. O. (2003). Schizophrenia, Biology. In M. J. Aminoff & R. B. Daroff (Éd.), *Encyclopedia of the Neurological Sciences* (p. 209-212). New York: Academic Press. Consulté à l'adresse <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B012226870901515X>

Fowler, Garety, Kuipers. (1998). Cognitive therapy for psychosis: Formulation, treatment, effects and service implications. *Journal of Mental Health*, 7(2), 123-133. doi:10.1080/09638239818175

Franck, N. (2013). Clinique de la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*, 10(1), 1-16. doi:10.1016/S0246-1072(12)59577-5

Freud, S., André, J., Cotet, P., & Lainé, R. (2004). *Le Président Schreber*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Freud, S., Renauld, D., & Mannoni, O. (2013). *L'inconscient*. Paris: Payot.

Garety, P. (2005). The Implementation of the NICE Schizophrenia Guideline: Partial Progress in SL&M. Présenté à paper presented at the NICE Annual Conference, Birmingham.

Gibson, S., Brand, S. L., Burt, S., Boden, Z. V. R., & Benson, O. (2013). Understanding treatment non-adherence in schizophrenia and bipolar disorder: a survey of what service users do and why. *BMC Psychiatry*, 13, 153. doi:10.1186/1471-244X-13-153

Hambrecht, M. (2012). Emerging Psychosis and the Family. *ISRN Psychiatry*, 2012. doi:10.5402/2012/219642

HAS. (2007, juin). Guide ALD 23 Schizophrénie.

Hodé, Y. (2011). Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(3), 196-199. doi:10.1016/j.amp.2011.02.015

Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.

Jewell, T. C., Downing, D., & McFarlane, W. R. (2009). Partnering with families: multiple family group psychoeducation for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology*, 65(8), 868-878. doi:10.1002/jclp.20610

Kannas, S. (2001). Thérapies familiales et schizophrénies. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 26(1), 138-145. doi:10.3917/ctf.026.0138

Kavanagh, D. J. (1992). Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 160(5), 601-620. doi:10.1192/bjp.160.5.601

Kavanagh, D. J., Piatkowska, O., Clark, D., O'halloran, P., Manicavasagar, V., Rosen, A., & Tennant, C. (1993). Application of Cognitive-Behavioural Family Intervention for Schizophrenia in Multidisciplinary Teams: What Can the Matter Be? *Australian Psychologist*, 28(3), 181-188. doi:10.1080/00050069308258899

Kingdon, D. G., & Turkington, D. (2011). *Thérapie cognitive de la schizophrénie une thérapie par le dialogue et l'écoute du sujet*. Bruxelles: De Boeck.

Krebs, marie-odile. (2014, mai). Inserm Schizophrénie. Consulté 15 septembre 2014, à l'adresse <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/schizophrénie>

Ladois-Do Pilar Rei, A., Bui, E., Bousquet, B., Simon, N. M., Rieu, J., Schmitt, L., ... Birmes, P. (2012). Peritraumatic reactions and posttraumatic stress disorder symptoms after psychiatric admission. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 200(1), 88-90. doi:10.1097/NMD.0b013e31823fafb9

Leff, J. (1985). *Expressed Emotion in Families: Its Significance for Mental Illness*. New

York: The Guilford Press.

Leff, J. (1994). Working with the families of schizophrenic patients. *The British Journal of Psychiatry*, *164*(Suppl 23), 71-76.

Leucht, S., Burkard, T., Henderson, J., Maj, M., & Sartorius, N. (2007). Physical illness and schizophrenia: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *116*(5), 317-333. doi:10.1111/j.1600-0447.2007.01095.x

Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., de Almeida, J. M., Held, T., Guarneri, M., ... Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *33*(9), 405-412.

Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., ... Maj, M. (2005a). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *4*(1), 45-49.

Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., ... Maj, M. (2005b). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *4*(1), 45-49.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & Family Intervention Working Group. (2006). Implementing psychoeducational interventions in Italy for patients with schizophrenia and their families. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, *57*(2), 266-269. doi:10.1176/appi.ps.57.2.266

Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., Maj, M., & Working Group of the Italian National Study on Families of Persons with Schizophrenia. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *106*(4), 291-298.

Mairs, H., & Bradshaw, T. (2005). Implementing family intervention following training: what can the matter be? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *12*(4), 488-494. doi:10.1111/j.1365-2850.2005.00871.x

Martindale, B. (2000a). Bringing into clinical practice skills shown to be effective in research settings: A Follow-up of the « Thorn training » in psychosocial family interventions for psychosis. Consulté 26 janvier 2014, à l'adresse <https://www.escholar.manchester.ac.uk/uk-ac-man-scw:3d457>

Martindale, B. (2000b). Bringing into clinical practice skills shown to be effective in research settings: A Follow-up of the « Thorn training » in psychosocial family interventions for psychosis. Consulté 11 juin 2014, à l'adresse <https://www.escholar.manchester.ac.uk/uk-ac-man-scw:3d457>

McCutcheon, S. (2003). Mental Health QUERI and Family Psychoeducation: The beginning of a translational journey. Minneapolis VA Midwest Healthcare Network.

McFarlane, W. R. (1983). *Family therapy in schizophrenia* (The Guilford Press).

McFarlane, W. R., McNary, S., Dixon, L., Hornby, H., & Cimett, E. (2001). Predictors of dissemination of family psychoeducation in community mental health centers in Maine and Illinois. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, *52*(7), 935-942.

McGrath, J., Saha, S., Chant, D., & Welham, J. (2008). Schizophrenia: a concise overview of incidence, prevalence, and mortality. *Epidemiologic Reviews*, *30*, 67-76. doi:10.1093/epirev/mxn001

McGrath, J., Saha, S., Welham, J., El Saadi, O., MacCauley, C., & Chant, D. (2004). A systematic review of the incidence of schizophrenia: the distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology. *BMC Medicine*, *2*, 13. doi:10.1186/1741-7015-2-13

Michie, S., Pilling, S., Garety, P., Whitty, P., Eccles, M. P., Johnston, M., & Simmons, J.

(2007). Difficulties implementing a mental health guideline: an exploratory investigation using psychological theory. *Implementation Science: IS*, 2, 8. doi:10.1186/1748-5908-2-8

Montero, I., Asencio, A. P., Ruiz, I., & Hernández, I. (1999). Family interventions in schizophrenia: an analysis of non-adherence. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 100(2), 136-141.

Moore, T. H. M., Zammit, S., Lingford-Hughes, A., Barnes, T. R. E., Jones, P. B., Burke, M., & Lewis, G. (2007). Cannabis use and risk of psychotic or affective mental health outcomes: a systematic review. *Lancet*, 370(9584), 319-328. doi:10.1016/S0140-6736(07)61162-3

Morandi, S., & Bonsack, C. (2011). Engager dans les soins des personnes souffrant de schizophrénie par un suivi intensif dans le milieu (SIM). *SCHWEIZER ARCHIV FÜR NEUROLOGIE UND PSYCHIATRIE*, 162(7): 278 – 83).

Mura, G., Petretto, D. R., Bhat, K. M., & Carta, M. G. (2012). Schizophrenia: from Epidemiology to Rehabilitation. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 8, 52-66. doi:10.2174/1745017901208010052

Murray-Swank, A., Glynn, S., Cohen, A. N., Sherman, M., Medoff, D. P., Fang, L. J., ... Dixon, L. B. (2007). Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(6), 801-811.

NICE. (s. d.). National Institute for Health and Care Excellence [Web Guidance]. Consulté 9 mai 2014, à l'adresse <http://www.nice.org.uk/>

Nichols, M. P. (2012). *Family Therapy: Concepts and Methods* (10 edition.). Boston: Pearson.

OMS, & Collectif. (1992). *CIM-10/ICD-10: Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Genève; Paris; Milan etc.: Editions Masson.

Organisation Mondiale de la Santé. (s. d.). Consulté 15 septembre 2014, à l'adresse <http://www.who.int/fr/>

Palazzoli, S. (1992). *Paradoxe et contre-paradoxe : un nouveau mode thérapeutique face aux familles à transaction schizophrénique*. Paris: ESF Editeur.

Palmer, B. A., Pankratz, V. S., & Bostwick, J. M. (2005). The lifetime risk of suicide in schizophrenia: a reexamination. *Archives of General Psychiatry*, 62(3), 247-253. doi:10.1001/archpsyc.62.3.247

Petitjean, F., Bralet, M. ., Hodé, Y., & Tramier, V. (2014). Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*, (37-291-A-20).

Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12), CD000088. doi:10.1002/14651858.CD000088.pub2

Prytys, M., Garety, P. A., Jolley, S., Onwumere, J., & Craig, T. (2011). Implementing the NICE guideline for schizophrenia recommendations for psychological therapies: a qualitative analysis of the attitudes of CMHT staff. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(1), 48-59. doi:10.1002/cpp.691

Psychosis and schizophrenia in adults: treatment and management | Guidance and guidelines | NICE. (2014, mars). Consulté 11 août 2014, à l'adresse <http://www.nice.org.uk/Guidance/CG178>

Qu'est-ce que les psychoses ? - poche - Franck Salomé - Livre ou ebook. (s. d.). Consulté à l'adresse <http://livre.fnac.com/a4243590/Franck-Salome-Qu-est-ce-que-les-psychoses>

Racamier, P.-C. (2001). *Les schizophrènes*. Paris: Payot.

Rajiv Tandon, H. A. N. (2009). Schizophrenia, "just the facts" 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophrenia research*, 110(1-3), 1-23. doi:10.1016/j.schres.2009.03.005

Resnick, S. G., Rosenheck, R. A., Dixon, L., & Lehman, A. F. (2005). Correlates of family contact with the mental health system: allocation of a scarce resource. *Mental Health Services Research, 7*(2), 113-121.

Rummel-Kluge, C., Pitschel-Walz, G., Bauml, J., & Kissling, W. (2006). Psychoeducation in Schizophrenia--Results of a Survey of All Psychiatric Institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin, 32*(4), 765-775. doi:10.1093/schbul/sbl006

Saha S, Chant D, & McGrath J. (2007). A systematic review of mortality in schizophrenia: Is the differential mortality gap worsening over time? *Archives of General Psychiatry, 64*(10), 1123-1131. doi:10.1001/archpsyc.64.10.1123

Searles, H. (2003). *L'Effort pour rendre l'autre fou*. Paris: Gallimard.

Selvini, M. P., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1980). Hypothesizing - Circularity - Neutrality: Three Guidelines for the Conductor of the Session. *Family Process, 19*(1), 3-12. doi:10.1111/j.1545-5300.1980.00003.x

Simonet, M., & Brazo, P. (2005). Modèle cognitivocomportemental de la schizophrénie. *EMC-Psychiatrie, 2*(1), 62-80.

Tait, L., Birchwood, M., & Trower, P. (2003). Predicting engagement with services for psychosis: insight, symptoms and recovery style. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 182*, 123-128.

Tandon, R., Nasrallah, H. A., & Keshavan, M. S. (2009). Schizophrenia, « just the facts » 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophrenia Research, 110*(1-3), 1-23. doi:10.1016/j.schres.2009.03.005

Tsuang, M. (2000). Schizophrenia: genes and environment. *Biological Psychiatry, 47*(3), 210-220.

Van Os, J., & Kapur, S. (2009). Schizophrenia. *The Lancet, 374*(9690), 635-645. doi:10.1016/S0140-6736(09)60995-8

Velligan, D. I., Weiden, P. J., Sajatovic, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R., ... Expert Consensus Panel on Adherence Problems in Serious and Persistent Mental Illness. (2009). The expert consensus guideline series: adherence problems in patients with serious and persistent mental illness. *The Journal of Clinical Psychiatry, 70 Suppl 4*, 1-46; quiz 47-48.

Vergote, A. (2011). *La psychanalyse devant la schizophrénie*. Paris: Cerf.

Vilain, J., Galliot, A.-M., Durand-Roger, J., Leboyer, M., Llorca, P.-M., Schürhoff, F., & Szöke, A. (2013). Les facteurs de risque environnementaux de la schizophrénie. *L'Encéphale, 39*(1), 19-28. doi:10.1016/j.encep.2011.12.007

Weyeneth, M. (2001). Psychose, famille, continuité des soins : histoires réfléchissantes. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, n° 26*(1), 109-120. doi:10.3917/ctf.026.0109

Young, A. S., Sullivan, G., Burnam, M. A., & Brook, R. H. (1998). Measuring the quality of outpatient treatment for schizophrenia. *Archives of General Psychiatry, 55*(7), 611-617.

Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability--a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology, 86*(2), 103-126.

Annexes

I. Les sous types de schizophrénie DSM-5

(Association, 2013)

Spécifier si :

Les spécificités suivantes de l'évolution sont à utiliser après un an d'évolution de la pathologie et qu'elles ne sont pas en contradiction avec les critères de diagnostic.

Premier épisode, actuellement épisode aigu : Première manifestation de la maladie présentant les symptômes définis pour le diagnostic et les critères temporels. Un *épisode aigu* est une période dans laquelle les critères symptomatiques sont remplis.

Premier épisode, actuellement en rémission partielle : La *Rémission partielle* est une période dans laquelle des améliorations sont maintenues après un épisode antérieur et durant laquelle les critères définis de la maladie sont partiellement remplis.

Premier épisode, actuellement en rémission complète : La *pleine rémission* est une période après un épisode antérieur durant laquelle aucun symptôme spécifique de la maladie n'est présent.

Plusieurs épisodes, actuellement en épisode aigu : Plusieurs épisodes peuvent être déterminés après au moins 2 épisodes (par ex, après un premier épisode, une rémission and un minimum d'une rechute).

Plusieurs épisodes, actuellement en rémission partielle

Plusieurs épisodes, actuellement en rémission complète

Continue : symptômes répondant aux critères du diagnostic de la maladie sont présents la majorité du temps de l'évolution de la maladie, les périodes de diminution des symptômes sont relativement courtes comparées à l'évolution globale de la maladie.

Non spécifié

Spécifier si :

Avec catatonie (se référer aux critères de catatonie associée avec une autre pathologie mentale, pour la définition)

Note de codage : Utiliser le code additionnel 293.89 (F06.1) pour la catatonie associée à la schizophrénie pour indiquer la comorbidité de la catatonie.

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité est mesurée par l'évaluation quantitative des symptômes primaires de la psychose, incluant, délires, hallucinations, discours désorganisé, comportement psychomoteur anormal, et symptômes négatifs. Chacun de ces symptômes peut être évalué pour sa sévérité actuelle (la plus sévère dans la dernière semaine) sur une échelle en 5 points de 0 (non présent) à 4 (présent et sévère). (voir évaluation des dimensions de la sévérité des symptômes de la psychose par le clinicien dans le chapitre III du DSM.5)

Note : Le diagnostic de schizophrénie peut se faire sans utiliser la spécification de la sévérité.

II. Les sous-types de schizophrénie CIM-10

(OMS & Collectif, 1992)

Les subdivisions suivantes peuvent être utilisées comme cinquième caractère pour spécifier la modalité évolutive :

0 continue

1 épisodique avec déficit progressif

2 épisodique avec déficit stable

3 épisodique rémittente

4 rémission incomplète

5 rémission complète

8 autre

9 évolution imprévisible, période d'observation trop brève

A l'exclusion de : réaction schizophrénique (F23.2)

schizophrénie :

- aiguë (indifférenciée) (F23.2)

- cyclique (F25.2)

trouble schizotypique (F21)

F20.0 Schizophrénie paranoïde

La schizophrénie paranoïde se caractérise essentiellement par la présence d'idées délirantes relativement stables, souvent de persécution, habituellement accompagnées d'hallucinations, en particulier auditives, et de perturbations des perceptions. Les perturbations des affects, de la volonté et du langage, de même que les symptômes catatoniques, sont soit absents, soit relativement discrets.

Schizophrénie paraphrénique

A l'exclusion de : état paranoïaque d'involution (F22.8)

Paranoïa

F20.1 Schizophrénie hébéphrénique

Forme de schizophrénie caractérisée par la présence, au premier plan, d'une perturbation des affects ; les idées délirantes et les hallucinations restent flottantes et fragmentaires, le comportement est irresponsable et imprévisible ; il existe fréquemment un maniérisme. L'humeur est superficielle et inappropriée. La pensée est désorganisée et le discours incohérent. Le trouble entraîne fréquemment un isolement social. Le pronostic est habituellement médiocre en raison de l'apparition précoce de symptômes « négatifs » concernant, en particulier, un émoussement des affects et une perte de la volonté. En principe, le diagnostic d'hébéphrénie doit être réservé à des adolescents et des adultes jeunes.

Hébéphrénie

Schizophrénie désorganisée

F20.2 Schizophrénie catatonique

La schizophrénie catatonique se caractérise essentiellement par la présence de perturbations psychomotrices importantes pouvant alterner d'un extrême à un autre : hyperkinésie ou stupeur, obéissance automatique ou négativisme. Des attitudes imposées ou des postures catatoniques peuvent être maintenues pendant une période prolongée. La survenue d'épisodes d'agitation violente est caractéristique de ce trouble. Les manifestations catatoniques peuvent s'accompagner d'un état oniroïde (ressemblant à un rêve) comportant des expériences hallucinatoires intensément vécues.

Catalepsie schizophrénique

Catatonie schizophrénique

Flexibilité cireuse catatonique
Stupeur catatonique

F20.3 Schizophrénie indifférenciée

Etats psychotiques répondant aux critères généraux de la schizophrénie, mais ne correspondant à aucune des formes cliniques décrites en F20.0-F20.2, ou répondant simultanément aux critères de plusieurs de ces formes sans prédominance nette d'un groupe déterminé de caractéristiques diagnostiques.

Schizophrénie atypique

À l'exclusion de : dépression postschizophrénique (F20.4)
schizophrénie chronique indifférenciée (F20.5)
trouble psychotique aigu d'allure schizophrénique (F23.2)

F20.4 Dépression postschizophrénique

Episode dépressif éventuellement prolongé, survenant au décours d'une maladie schizophrénique. Certains symptômes schizophréniques « positifs » ou « négatifs » doivent encore être présents, mais ne dominent plus le tableau clinique. Ce type d'état dépressif s'accompagne d'un risque accru de suicide. Si le patient ne présente plus aucun symptôme schizophrénique, on doit faire un diagnostic d'épisode dépressif (F32.-). Si les symptômes schizophréniques restent florides et au premier plan de la symptomatologie, on doit garder le diagnostic de la forme clinique appropriée de schizophrénie (F20.0-F20.3).

F20.5 Schizophrénie résiduelle

Stade chronique de l'évolution d'une maladie schizophrénique, avec une progression nette à partir du début jusqu'à un stade tardif caractérisé par des symptômes « négatifs » durables, mais pas obligatoirement irréversibles, par exemple, ralentissement psychomoteur, hypoactivité, émoussement affectif, passivité et manque d'initiative, pauvreté de la quantité et du contenu du discours, peu de communication non verbale (expression faciale, contact oculaire, modulation de la voix et gestes), manque de soins apportés à sa personne et performances sociales médiocres.

Etat résiduel schizophrénique

Restzustand (schizophrénique)

Schizophrénie chronique indifférenciée

F20.6 Schizophrénie simple

Trouble caractérisé par la survenue insidieuse et progressive de bizarreries de comportement, d'une impossibilité à répondre aux exigences de la société et d'une diminution globale des performances. La survenue des caractéristiques « négatives » de la schizophrénie résiduelle (par exemple un émoussement affectif et une perte de volonté, etc) n'est pas précédée d'un quelconque symptôme psychotique manifeste.

F20.8 Autres formes de schizophrénie

Accès schizophréniforme

Psychose schizophréniforme

Trouble schizophréniforme

À l'exclusion de : état paranoïaque d'involution (F22.8)

F20.9 Schizophrénie, sans précision

III. Questionnaire de satisfaction

1- Comment évaluez-vous ?

- la durée des rencontres adaptée
 non adaptée
 suggestions.....

.....
.....

- la fréquence des rencontres adaptée
 non adaptée

suggestions.....

.....
.....

- les horaires de rencontres adaptés
 non adaptés

suggestions.....

.....
.....

- le nombre de rencontres adapté
 non adapté

suggestions.....

.....
.....

- l'animation des rencontres adaptée
 non adaptée

suggestions.....

.....
.....

- l'apport du groupe adapté
 non adapté

suggestions.....

.....
.....

2- Le groupe a-t-il eu un impact sur :

1] la relation avec votre proche

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

2] la confiance et la connaissance par rapport aux soins

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

3] l'isolement

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

4] le sentiment de fardeau

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

5] le désespoir

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

6] la culpabilité

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

7] la honte

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

3- Comment jugez-vous l'utilité de ce groupe ?

- pour mieux connaître la maladie

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

- pour mieux comprendre votre proche

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

- pour améliorer la communication avec votre proche

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximum de satisfaction

4- Quels thèmes avez-vous jugé pertinents ?

- schizophrénie : ses causes, ses manifestations, ses pronostics, ses traitements
oui non
- développer ses habiletés de communication
oui non
- développer ses habiletés à poser des limites
oui non
- développer ses habiletés à repérer ou gérer ses émotions
oui non
- développer ses habiletés à avoir des attentes réalistes
oui non
- développer ses habiletés à savoir demander de l'aide efficacement
oui non
- développer ses habiletés à construire un réseau de soutien
oui non

5- Quels thèmes auriez-vous aimé aborder ?

.....
.....
.....
.....
.....

6- Quels thèmes vous sont apparus superflus ?

.....
.....
.....

7 -Trouvez-vous utile ?

- de prévoir une rencontre entre participants sans animateur

oui non

Pourquoi ?

.....
.....

- de prévoir une rencontre entre participants et professionnels à distance du groupe

oui non

Pourquoi ?

.....
.....
.....

**BARRIERS AND FACILITATORS TO FAMILY INTERVENTIONS FOR
RELATIVES OF SCHIZOPHRENIC PATIENTS : LITERATURE
REVIEW AND CASE REPORT**

ABSTRACT:

Schizophrenia is a severe and incapacitating mental disorder and a major cause of disability for the patients, their families and society. International clinical guidelines recommend the implementation of caretaker support groups. Despite their evidence-based effectiveness in reducing relapses and hospitalizations and in improving social functioning and expressed emotions within the family, the implementation rate of these psychosocial interventions remains low. We carried out a literature review to evaluate the barriers and facilitators to the implementation of caretaker support groups. We were able to single out some obstacles that could easily be overcome, namely healthcare organization and difficulties with families' recruitment. Two reproducible facilitators were also identified: supervision and training of mental health professionals. One of the first obstacles to be overcome remains however informing carers and mental health professionals on the effectiveness of these caretaker support groups.

ADMINISTRATIVE DISCIPLINE : Specialized clinical medicine

KEY WORDS : schizophrenia, family intervention, psychoeducation, family therapy, barriers, facilitators, limits, implementation

TITLE AND ADDRESS OF UFR OR LABORATORY:

Université Toulouse III-Paul Sabatier

Faculté de médecine Toulouse-Purpan, 35 Allées Jules Guesde BP 7202 31073
Toulouse Cedex 7

Thesis Research Supervisor : Dr Karine FAURE

Co-supervisor : Pr Philippe BIRMES

**BARRIERES ET FACILITATEURS AUX INTERVENTIONS
FAMILIALES AUPRES DE PROCHES DE PATIENTS
SCHIZOPHRENES : REVUE DE LA LITTERATURE ET
ILLUSTRATION CLINIQUE**

RESUME EN FRANÇAIS :

La schizophrénie constitue une maladie handicapante et invalidante pour le patient, sa famille, et la société. Les recommandations internationales proposent une prise en charge globale de la pathologie incluant des interventions familiales. Nous constatons une faible implantation de celles-ci malgré l'efficacité démontrée : réduction des rechutes, du nombre d'hospitalisations, amélioration du fonctionnement social et des émotions exprimées chez les proches. Nous avons mené une revue de la littérature sur les obstacles et les facilitateurs à l'implantation des approches familiales. De là, nous avons distingué des obstacles surmontables : l'organisation des soins proposés, les difficultés dans le recrutement des familles et des facilitateurs reproductibles : la supervision et la formation des soignants. Une première barrière à lever est la diffusion de l'information auprès des soignants et des proches de l'efficacité de ces interventions spécifiques.

TITRE EN ANGLAIS : Barriers and facilitators to family interventions for relatives of schizophrenic patients : literature review and case report

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLES : schizophrénie, interventions familiales, psychoéducation, thérapie familiale, barrières, facilitateurs, limites, implantation

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III-Paul Sabatier

Faculté de médecine Toulouse-Purpan, 35 Allées Jules Guesde BP 7202 31073
Toulouse Cedex 7

Directeur de thèse : Madame le Dr Karine FAURE

Co-directeur : Monsieur le Pr Philippe BIRMES